



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

STEFÂNI SOARES DOS ANJOS

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO MANEJO DAS CRIANÇAS
PORTADORAS DE DIABETES *MELLITUS* TIPO 1**

BRASÍLIA-DF

2021

STEFÂNI SOARES DOS ANJOS

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO MANEJO DAS CRIANÇAS
PORTADORAS DE DIABETES *MELLITUS* TIPO 1**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado como requisito para obtenção do título de bacharel em Enfermagem pelo Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rita de Cássia Melão de Moraes

BRASÍLIA-DF

2021

Sumário

1. Introdução.....	4
2. Metodologia.....	5
2.1. Tipo de estudo	5
2.2. Local do estudo.....	5
2.3. Participantes.....	5
2.4. Coleta de dados	5
2.5. Análise de dados.....	6
2.6. Aspectos éticos e legais	7
3. Resultados e Discussão.....	7
3.1. Conhecimentos adquiridos pelos cuidadores de criança com Diabetes Mellitus	
Tipo 1	8
3.1.1. Conhecimentos gerais.....	8
3.1.2. Importância da alimentação	8
3.1.3. Complicações decorrentes do DM1	9
3.1.4. Benefícios da atividade física	10
3.1.5. Busca de Informações/fontes	11
3.2. Conhecimento sobre o tratamento medicamentoso do Diabetes Mellitus Tipo 1	
12	
3.2.1. Administração da insulina	12
3.2.2. Ação da insulina ou interferências observadas em seu efeito	13
3.2.3. Conhecimento de novas tecnologias.....	14
3.2.4. Direitos ao tratamento e obtenção de insumos	14
3.3. A importância da Equipe multiprofissional no aprendizado e manejo do	
Diabetes Mellitus Tipo 1.....	15
3.3.1. Equipe multiprofissional como fonte de informação/orientação	15
3.3.2. Atendimento no serviço.....	15
3.3.3. Necessidades dos pacientes em relação a outras categorias profissionais	
para promoção do atendimento multiprofissional	17
4. Limitações do estudo.....	17
5. Contribuições do estudo	18
6. Conclusão	18
7. Referências bibliográficas.....	18
Apêndice A	22
Apêndice B	23
Apêndice C	24
Apêndice D	26

RESUMO

Introdução: Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença autoimune, poligênica que causa deficiência de insulina. A DM1, quando diagnosticada na infância, resulta em diversas mudanças no cotidiano familiar e no desenvolvimento da criança, que pode acarretar na requisição de suporte social e cuidados específicos por profissionais de saúde e familiares. Neste cenário, a educação em saúde torna-se uma estratégia fundamental no manejo desta doença crônica. Deste modo, é indispensável que os profissionais de saúde compreendam o contexto social que os pacientes estão inseridos para possibilitar o planejamento de um cuidado efetivo para que ocorra adesão das prescrições por parte dos cuidadores no manejo da criança com DM1 no domicílio. Sendo assim, o estudo teve como objetivo identificar o conhecimento adquirido pelos cuidadores de crianças portadoras de DM1 nas consultas/atividades de educação em saúde e seu impacto na assistência domiciliar, bem como discutir o papel da equipe multiprofissional na transmissão destes conhecimentos.

Metodologia: Estudo descritivo de abordagem qualitativa realizado de forma remota com os acompanhantes das crianças/adolescentes que fazem acompanhamento em um ambulatório especializado em endocrinologia de um Hospital Universitário do Distrito Federal, que atende crianças portadoras de DM1. Para a coleta dos dados, foi utilizado um formulário de caracterização dos participantes e feita uma entrevista não diretiva individual. Os principais temas que subsidiaram as entrevistas foram: informações transmitidas pelos profissionais em relação ao manejo da DM1; o entendimento do cuidador quanto à hipoglicemia e hiperglicemia; informações sobre a doença em geral; mudanças nos hábitos diários após o diagnóstico e alimentação diária. A coleta de dados foi realizada por meio de contato telefônico e por vídeo conferência. Para o tratamento dos dados, foi utilizada a técnica de análise temática proposta por Minayo que consiste em descobrir os núcleos de sentido. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília (UnB), CAAE nº 40994920.7.0000.0030.

Resultados e Discussão: Participaram do estudo cinco cuidadoras, sendo todas mães, com a faixa etária de 39 a 47 anos. A faixa etária das crianças portadoras de DM1 foi de 8 a 16 anos. E a respeito do tempo de diagnóstico da doença, variou de 4 a 10 anos. A partir das entrevistas foram detectadas três unidades temáticas: conhecimentos adquiridos pelos cuidadores de criança com Diabetes Mellitus tipo 1; entendimento sobre o tratamento medicamentoso e a importância da Equipe multiprofissional no aprendizado e manejo do DM1. As falas variaram de acordo com a experiência de cada participante. Sendo a amostra delimitada pela saturação de dados.

Conclusão: O estudo revelou um nível de conhecimento adequado dos participantes sobre a doença e o seu tratamento. Os cuidadores valorizaram as orientações recebidas pela equipe, que foram fundamentais para a aquisição dos conhecimentos adquiridos e estão satisfeitos com o atendimento no ambulatório, apesar da equipe multiprofissional (médico, enfermeiro, psicólogo e nutricionista) não estar completa, devido ao déficit do nutricionista, profissional fundamental para adequação da dieta. Portanto, considerar o conhecimento, as dificuldades e as necessidades do indivíduo relacionados à doença é fundamental para atuação efetiva dos profissionais no processo de educação em saúde, visando instrumentalizar o cuidador para a adesão eficaz do tratamento da criança com DM1.

Palavras-chaves: Educação em saúde; Diabetes *Mellitus* Tipo 1; Assistência domiciliar; Saúde da criança.

1. Introdução

De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) o Diabetes *Mellitus* Tipo 1 (DM1) é uma doença autoimune, poligênica, decorrente da destruição das células β pancreáticas, ocasionando deficiência completa na produção de insulina (1). Segundo a *International Diabetes Federation* (IDF), o Brasil ocupa, atualmente, a 3^o posição na prevalência de DM1 no mundo, com estimativa de mais de 50 mil brasileiros na faixa de 0-14 anos (2).

Diabetes *Mellitus*, quando diagnosticado na infância, causa diversas mudanças no cotidiano familiar e no crescimento e desenvolvimento da criança, que por sua vez, pode acarretar na requisição de suporte social e cuidados específicos por profissionais de saúde e familiares (3). Família esta que deve ser incluída e considerada no planejamento do cuidado terapêutico para que possam acompanhar, implementar e incentivar os filhos a manterem o cuidado prescrito (4).

As crianças portadoras de DM1 se enquadram no grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Essas crianças possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, que requer um tipo e uma frequência de atendimento, pelos serviços de saúde e a domicílio, caracterizados como de natureza contínua e complexa (5). Outro achado significativo registrado nos estudos brasileiros sobre CRIANES é a particularidade das demandas de cuidados situando-as como de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e habituais modificados. Estes dois últimos incluem as crianças diagnosticadas com DM1, sendo elas farmacodependentes e apresentando modificações na forma habitual de cuidar no dia a dia (6,7).

Compreende-se que quando a família não está bem orientada, conseqüentemente, o cuidado a criança é afetado no que diz respeito à alimentação, comportamento e hábitos diários, bem como a adesão a terapia medicamentosa e controle glicêmico, visto que a criança é dependente dos adultos e se apega ao padrão de vida familiar. Assim, para um manejo eficaz do DM1 na infância é preciso o envolvimento e engajamento das crianças, da família e dos profissionais de saúde na busca de se alcançar o equilíbrio biológico, psíquico e social (8).

Neste cenário, a educação em saúde torna-se uma estratégia fundamental no manejo desta doença crônica. Deste modo, é indispensável que o profissional de saúde compreenda a realidade, a visão de mundo, as expectativas de cada sujeito e o contexto social que os pacientes estão inseridos para possibilitar o planejamento de um cuidado com aplicabilidade efetiva para as necessidades dos usuários do serviço de saúde e para que ocorra adesão das

prescrições de forma efetiva. Mesmo se tratando de crianças, é importante valorizar suas experiências e perspectivas, evitando assim uma sucessão de desfechos negativos, como a não adesão ao tratamento, deficiência no autocuidado, adoção de crenças e hábitos prejudiciais à saúde, distanciamento da equipe multiprofissional e cultivo da concepção de que somente os outros são responsáveis por seus cuidados (4).

Para subsidiar o cuidado à pessoa com DM1e identificar prováveis fatores intervenientes nesse processo, realizou-se o presente estudo com os objetivos de identificar o conhecimento adquirido pelos cuidadores de crianças portadoras de DM1 nas consultas/atividades de educação em saúde e seu impacto na assistência domiciliar, bem como discutir o papel da equipe multiprofissional na transmissão destes conhecimentos.

2. Metodologia

2.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. Justifica-se a escolha do método pela busca da compreensão aprofundada dos significados e características situacionais vivenciadas pelos sujeitos. O pesquisador, nas interações verbais e não verbais, e na compreensão do contexto das ações do informante, vai recolhendo os dados que o conduzem à progressiva elucidação do problema, à formulação e à confirmação de suas hipóteses (9).

2.2. Local do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório especializado em endocrinologia de um Hospital Universitário do Distrito Federal que atende crianças portadoras de DM1.

2.3. Participantes

Os participantes do estudo foram cinco mães que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o principal cuidador da criança/adolescente portador de DM1; ser acompanhante da criança no ambulatório especializado de endocrinologia; e sentir-se em condições de participar e manifestar o desejo de colaborar com o estudo. Foram excluídos do estudo acompanhantes menores de 18 anos, com dificuldades de comunicação como fala e/ou audição.

2.4. Coleta de dados

Para a coleta das informações, foi utilizado um formulário de caracterização dos participantes (Apêndice A) e feita entrevista não diretiva individual. Inicialmente a entrevista seria em grupo de três a cinco participantes, no entanto, devido à pandemia optou-se em realiza-la de forma individual e remota. O formulário de caracterização é um dos instrumentos

essenciais para a investigação, cujo sistema de coleta de dados consiste em obter informações diretamente do entrevistado. (10).

A entrevista não diretiva é uma forma de colher informações baseada no discurso livre do entrevistado. Ela é originária de uma técnica psicoterapêutica, centrada no cliente e desenvolvida por Carl Rogers. Esta abordagem pressupõe que o informante é competente para exprimir com clareza sua experiência, prestar informações fidedignas, manifestar em seus atos o significado que têm no contexto em que eles se realizam, podendo revelar tanto a singularidade quanto a historicidade dos atos, concepções e ideias (9). A técnica exige ainda outras habilidades do entrevistador para auxiliar a expressão livre, estimular adequadamente e orientar o discurso para questões de interesse da pesquisa.

Os assuntos que subsidiaram as entrevistas foram: informações de bases teóricas ou práticas transmitidas pelos profissionais em relação ao manejo da criança portadora de DM1; o entendimento da família quanto às metas glicêmicas, hipoglicemia e hiperglicemia; informações sobre a doença em geral; mudanças nos hábitos diários após o diagnóstico de DM1; relacionamento da família com a criança e relacionamento das equipes de saúde com a criança; alimentação diária; e outras questões como (emoções, espiritualidade, saúde, estrutura física e social). Estes temas foram estabelecidos com base na literatura pertinente à temática, abordagem teórico-metodológica utilizada e os objetivos do estudo.

Para facilitar o entendimento dos participantes da pesquisa durante a coleta de informações, foram usados termos mais simples, como: diabetes; controle da glicemia; glicemia baixa; glicemia alta; alimentação; enfermeira; médico; nutricionista; atividade física; escola; amigos e sentimentos (Apêndice B). A identificação dos participantes foi pelo grau de parentesco com a criança, seguido do número da entrevista, por exemplo: Mãe 1 e Criança 1. Os temas foram projetados na tela do computador e as participantes falaram livremente sem seguir uma ordem sobre o que sabem sobre cada tema. A coleta de dados foi encerrada quando houve a saturação dos dados, ou seja, quando as informações se repetiram e não tiveram mais informações novas (11). Toda a entrevista foi gravada para posterior transcrição e análise. Para isso, os participantes assinaram o Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Som da Voz para fins Científicos e Acadêmicos (Apêndice C).

2.5. Análise de dados

Para o tratamento dos dados, foi utilizada a técnica de análise temática proposta por Minayo que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. A análise temática é realizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e

tratamentos dos resultados obtidos, e interpretação dos dados (12). Após a análise temática dos dados foram identificadas três unidades temáticas intituladas: Conhecimentos adquiridos pelos cuidadores de crianças/adolescentes com DM1; Conhecimentos sobre o tratamento medicamentoso do DM1 e; A importância da equipe multiprofissional no aprendizado e manejo do DM1.

2.6. Aspectos éticos e legais

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília (UnB), CAAE nº 40994920.7.0000.0030 (Anexo). Após o aceite do sujeito para participar da pesquisa, foi solicitada a autorização, por escrito através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - (Apêndice D) de acordo com as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466 (13). Além disso, a coleta de dados remota está de acordo com o Capítulo I, art. 2ª, parágrafo XXII e Capítulo II, art. 5ª da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (14).

3. Resultados e Discussão

A faixa etária da amostra deste estudo foi de 36 a 47 anos; grau de escolaridade: ensino fundamental 1 (20%), ensino médio 3 (60%) e ensino superior 1 (20%); e estado civil: casada 3 (60%), solteira 1 (20%) e divorciada 1 (20%). Em relação às crianças/adolescentes, a faixa etária foi: 8 a 16 anos; gênero: masculino 3 (60%) e feminino 2 (40%); e o tempo do diagnóstico de DM1 dessas crianças/adolescentes: 4 a 10 anos.

Na análise temática das entrevistas percebeu-se 3 categorias analíticas abordadas pelos participantes da pesquisa, cujo são: **1. Conhecimento adquiridos pelos cuidadores de criança com Diabetes Mellitus Tipo 1** que se subdividiu nas seguintes subunidades, a saber: a) Conhecimentos gerais; b) Importância da alimentação; c) Complicações decorrentes (agudas e crônicas); d) Benefícios da atividade física; e) Busca de informações/fontes. **2. Conhecimento sobre o tratamento medicamentoso do Diabetes Mellitus Tipo 1** que se subdividiu nas seguintes subunidades, a saber: a) Administração da insulina; b) Ação da insulina ou interferências observadas em seu efeito; c) Conhecimento de novas tecnologias; d) Direitos ao tratamento e obtenção de insumos. **3. A importância da Equipe multiprofissional no aprendizado e manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1** que se subdividiu nas seguintes subunidades, a saber: a) Equipe multiprofissional como fonte de informação/orientação; b) Atendimento no serviço; c) Necessidades dos pacientes em relação a outras categorias profissionais para promoção do atendimento multiprofissional.

3.1. Conhecimentos adquiridos pelos cuidadores de criança com Diabetes Mellitus

Tipo 1

Este tópico de análise abrange questões relacionadas aos conhecimentos gerais sobre o DM1, as complicações decorrentes, a importância da alimentação, os benefícios da atividade física e a busca de informações a respeito do DM1.

3.1.1. Conhecimentos gerais

O grau de conhecimento dos cuidadores sobre a enfermidade apresentou-se heterogêneo, conforme identificado nas seguintes falas:

"Caso ela [DMI] não seja bem cuidada, [...] não tenha o controle, [...] causa outros problemas, é evolutiva" (Mãe 1).

"Diabetes é uma doença muito traiçoeira, você pensa que está bem e vai ver que está quase morrendo [...] Uma hora tá baixa [glicemia] e outra hora alta, uma confusão" (Mãe 3).

"Eu mesma não tinha conhecimento sobre o assunto quando a criança 4 foi diagnosticada [...] Descobri que isso [DM1] era pra vida toda, então isso é uma disciplina, me ensinou alguma coisa" (Mãe 4).

Conforme supramencionado, pode-se perceber, a partir das falas exemplificadas, que o conhecimento prévio da família acerca da doença e o tempo de convivência após o diagnóstico, tornam o tratamento e a aceitação mais fáceis. Neste sentido, Dantas et al., 2020 (15) aborda que, para desmistificar preconceitos e indicar a melhor maneira de cuidar e conviver construtivamente com a doença, é muito importante avaliar o conhecimento prévio e discutir com a criança e com a família. Assim, o processo educativo deve ser guiado por valores e crenças do próprio paciente e de seu núcleo familiar acerca da doença, valorizando as experiências e os conhecimentos que a família já possui, para que desse modo, obtenha melhores resultados.

3.1.2. Importância da alimentação

A dieta foi apresentada pelos cuidadores como uma das principais medidas de controle da glicemia. Como retratado a seguir:

"É uma doença de difícil controle para uma pessoa que não é disciplinada, principalmente com alimentação [...] A medicação do diabetes não é insulina, mas é alimentação. Por que é a alimentação que faz o controle. Se você tiver uma alimentação boa, balanceada. Isso é que vai controlar o Diabetes bem, é uma alimentação nas quantidades certas, nas horas mais ou menos certas" (Mãe 1).

Ressalta-se que apesar do conhecimento da mãe 1 sobre a importância da alimentação, a mesma está equivocada no sentido de falar que a insulina não é medicação, pois a criança com DM1 não produz insulina, devido a destruição das células β . Neste sentido, segundo Okiedo et al., 2017 a alimentação equilibrada é um dos pilares do tratamento do diabetes, em

qualquer uma de suas formas e sem ela é difícil chegar a um controle metabólico adequado (16). Além disso, Nobre et al., 2019 aborda em seu estudo alguns cuidados necessários frente à doença, por exemplo, o consumo de frutas na presença de hipoglicemia e não se alimentar no caso de hiperglicemia, além da utilização da insulina para melhora da condição clínica da criança/adolescente, mostrando assim a importância de conciliar a alimentação equilibrada juntamente com a aplicação da insulina para o controle adequado da doença (17).

Percebem-se também os benefícios de a família ajudar, aderindo à dieta fornecida à criança. As falas a seguir mostram que a família, tendo conhecimento sobre a importância da alimentação, se esforça para prover e fiscalizar a alimentação adequada à criança:

"Eu tento não proibi-la de comer [...] Em casa eu sempre tenho coisas bastante saudáveis. Faço a comida, almoço, janta e lanche, essas coisas, no mais saudável possível [...] Eu me alimento como ela [filha] também [...] Nós nos adaptamos a ela" (Mãe 4).

"Alimentação e o exercício é o remédio da diabetes [...] O pai procura fazer de tudo pra não deixar faltar fruta e as coisas que ela pode comer dentro de casa, às vezes tem briga, ela chora porque o pai fica falando que ela pode comer isso, não pode aquilo [...] Eu acho muito difícil o controle da glicose, muito difícil" (Mãe 5).

Embora as restrições alimentares sejam necessárias, os estudos revelam a importância de ajustes ao incorporar a nova dieta, levando em consideração os valores socioculturais do indivíduo bem como os fatores socioeconômicos, expresso pela oferta, acesso e distribuição dos alimentos (16).

3.1.3. Complicações decorrentes do DM1

Analisou-se também se os participantes tinham conhecimento sobre as complicações à saúde que o portador de diabetes poderia apresentar, e os resultados obtidos mostraram os problemas agudos e crônicos.

O conhecimento sobre as complicações agudas e seus manejos é apresentado nas falas a seguir:

"Esses dias eu estou levantando 3 horas da manhã para medir, ele tá dando hipoglicemia [...] Anteontem estava com 75 a médica falou que eu posso corrigir se tiver abaixo de 70 [...] quando deu 7:00 estava 270 e pouco [...] Não sei se dou uma coisa pra subir ou se deixo sem dar nada" (Mãe 1).

"Às vezes acontece a descompensação, ainda mais nessa fase [adolescência] que ele [filho] tá. A última internação foi por isso né [...] Hiperglicemia dá e muito mais de manhã. Chegou a fazer 300, 500 [de glicemia] à noite depois da refeição [...] E na noite anterior, ele estava vomitando, sentindo dor de barriga [...] O vomito dele a noite toda, então assim estava tão alta, que a reação foi essa né" (Mãe 2).

"[...] às vezes abaixa muito a glicemia, as vezes acontece, eu a chamo pra comer, aí ela acaba não vindo no horário, infelizmente abaixa um pouquinho, aí ela passa mal sentindo fraqueza, mas só com as correções já resolve. Suquinho, mel, alguma coisa assim" (Mãe 4).

“A hipoglicemia é a baixa demais e a mais perigosa, entendeu?! Que a hiperglicemia que é a alta” (Mãe 5).

O conhecimento sobre as complicações crônicas e seus manejos também são apresentados nas falas a seguir:

“Pode ter cegueira, se a pessoa não tiver um controle bom da glicemia, ela pode ter algum membro amputado depois de alguns anos, [...] pode ter problema renal e vários outros, é uma evolução [...] Se você não cuidar pode ter uma evolução” (Mãe 1).

“O futuro de uma pessoa diabética é muito difícil. Se cuida, se você quiser ir longe, tem que se cuidar, se tratar, se mentir, se enganar sabe que vai dar ruim” (Mãe 2).

Com base nos depoimentos, percebe-se que os riscos da má alimentação eram de conhecimento de todas as participantes, principalmente a importância de controlar a glicemia, para prevenir a hipoglicemia e a hiperglicemia. Também ficou evidente o recado que as mães passam para seus filhos que:

“Se não se cuidar, não tem perspectiva de vida longa e de qualidade de vida” (Mãe 1).

Nota-se que a doença requer da criança com diabetes, bem como das famílias e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos para que se consiga um bom controle metabólico, a fim de minimizar as complicações tardias (15).

Diante desses relatos, fica evidente que os familiares, especialmente os que assumem a responsabilidade pelo cuidado, precisam adquirir conhecimentos específicos sobre a composição dos alimentos; sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia; além de serem treinados para o preparo e administração de medicamentos. Neste sentido, a monitorização glicêmica tem como objetivo determinar o nível de controle glicêmico adquirido pelo paciente, sendo a melhor opção na prevenção de complicações agudas (principalmente hipoglicemia) e, ao longo do tempo, na prevenção de complicações crônicas em decorrência do controle efetivo (16,18,19).

3.1.4. **Benefícios da atividade física**

A prática de algum tipo de atividade física, como andar de bicicleta, correr, jogar bola e caminhar foram comuns entre as crianças participantes deste estudo. Os participantes reconheceram a importância e revelaram os benefícios desta prática, como manutenção da glicemia, necessidade de menores doses de insulina, redução da ansiedade. Conforme apresentado abaixo:

“Atividade física tem que fazer [...] Ela fazia bastante atividade física, e agora parada [devido a pandemia], ela faz ginástica pela internet, a gente sempre tenta manter alguma coisinha, percebi que ela estava tendo problema na circulação, aí

depois que a gente começou a fazer as caminhadas tá melhorando, tá ficando bem” (Mãe 4).

“Caminhada, a gente não faz direto, direto, em relação a pandemia deu uma caída, eu fico evitando sair com ela para academia, eu faço exercício em casa e faço caminhada com ela” (Mãe 5).

De acordo com as falas, Silva et al., 2020 relata em seu estudo que pessoas com diabetes podem sim, realizar exercícios físicos regularmente, como qualquer outra pessoa, desde que tenham o acompanhamento correto de profissionais responsáveis, pois é preciso certo cuidado para evitar complicações da doença ao praticante (20).

O exercício aeróbico, de diferentes intensidades, de forma direta ou indireta, mostrou-se eficaz no gerenciamento agudo de diversas variáveis clínicas dos pacientes. Outros tipos de exercício, como pilates e exercício resistido (levantamento de pesos ou o uso de faixas elásticas), também se mostraram eficazes no controle clínico e metabólico da enfermidade. Efeitos do exercício físico em conjunto com dieta adequada, horários de refeições e suplementação de aminoácidos evidenciaram estratégias positivas para o controle glicêmico, diminuição de risco de doenças secundárias, melhora de exames clínicos e preservação de funções vitais de pacientes com DM1 (21).

3.1.5. Busca de Informações/fontes

A busca de informações sobre a doença mostrou-se de grande interesse por parte das participantes, como retratado a seguir:

“Eu sou muito curiosa, eu sou de pesquisar, eu sou de ir atrás [...] Aí onde eu fui procurar, no Google, descobri na internet [...] Tipo assim, ao longo de 10 anos eu nunca tinha recebido a informação de que quando aparecem as letrinhas lá no glicosímetro HI, tá tão alto que ele não consegue fazer a leitura. Uma informação importante que em 10 anos de consulta eu não sabia de verdade” (Mãe 2).

“Eu acho meu conhecimento mais ou menos normal, claro que tem muita coisa que eu tenho que aprender, buscar, pesquisar cada vez mais um entendimento para doença” (Mãe 5).

Como retratado nas falas, as mães pesquisam na internet para obter mais conhecimento sobre a doença e seu manejo, não dependendo exclusivamente da equipe. Corroborando a este achado, Silva et al., 2016 abordou em seu estudo que a criação de um grupo em uma mídia social disponibilizada na internet auxiliava na interação de mães e crianças de todo o Brasil, isso por sua vez, forneceu informações essenciais e detalhadas sobre determinados assuntos de interesse em relação ao cuidado e aos meios de acesso a materiais e serviços relacionados ao diabetes (22).

3.2. Conhecimento sobre o tratamento medicamentoso do Diabetes *Mellitus* Tipo 1

Este tópico de análise abordou questões relacionadas aos conhecimentos das mães sobre a administração da insulina, efeitos ou interferências observadas em sua ação, conhecimento de novas tecnologias e conhecimentos sobre os direitos ao tratamento e obtenção de insumos.

3.2.1. Administração da insulina

A educação em saúde revelou-se um fator fundamental para bom manejo da insulina, independentemente das habilidades técnicas prévias dos cuidadores e pacientes. Conforme identificado nas seguintes falas:

“Aplicar injeção em alguém, eu nunca tinha furado ninguém com nada, e aí eu tinha que sair do hospital, a gente só recebia alta quando eu estivesse aplicando” (Mãe 1).

“Medicação, a gente teve que sair do hospital aprendendo a fazer [...] Ele também já foi aprendendo lá [...] Ele aprendeu desde cedo a fazer, nos locais que ele conseguia fazer, a gente ia ensinando a fazer [...] E aí eu ia ensinando ele fazer, porque além de eu não tá em casa o tempo todo, eu não estava na escola” (Mãe 2).

“A medicação no começo foi difícil, mas agora tá sendo tudo nos conformes [...] Desde os 6 anos, a doutora o ensinou a aplicar sozinho” (Mãe 3).

Conforme as falas retrataram, a família e a criança têm a necessidade de aprender administrar a insulina, assim que recebem o diagnóstico, antes mesmo de receberem alta hospitalar. Por isso, é importante aprenderem sobre os diferentes tipos de insulina de ação (lenta ou prolongada; intermediária; rápida e ultrarrápida) (18).

Em corroboração a isso, experiências internacionais têm mostrado a importância da educação dos pais e da criança recém-diagnosticada com DM1, desde admissão até a alta hospitalar. Na Suécia, quando a criança é diagnosticada com DM1, a criança e sua família permanecem no hospital por cerca de duas semanas, sendo orientadas por uma enfermeira e pelo pediatra especialista na área de diabetes, conforme as individualidades de cada família. Esse programa favorece a obtenção de conhecimentos e habilidades necessárias para o controle glicêmico no domicílio (23).

Os depoimentos coletados neste estudo mostraram também que a família de modo geral nunca estará totalmente preparada de imediato para lidar e conviver com todos os sentimentos e com outras repercussões que a doença mobiliza na pessoa com diabetes (24). Então, quando a condição de saúde das crianças com DM1 estiver estável, devem ser encorajadas, sempre que possível, a realizarem as atividades de autocuidado de forma independente (25). Deste modo, fica evidente a importância da educação em saúde para proporcionar o autocuidado/autonomia da criança, evitando assim a sobrecarga materna (26).

Os profissionais de saúde devem reconhecer também que muitos adolescentes entram em conflito com questões sobre a terapia com insulina; a maioria, por exemplo, é relutante em aplicá-la em público. Há uma tendência maior, entre eles, a pular aplicações, em geral por simples esquecimento, embora, outras vezes, isso ocorra por pressão dos colegas, raiva, revolta etc. (1). Além disso, Madrigal et al., 2020 apresenta em seu estudo que as crianças tem dificuldade em administrar insulina, em especial as mais novas relataram a dificuldade, medo, ansiedade e dor durante as injeções de insulina podem ser fatores que complicam a situação (27).

3.2.2. Ação da insulina ou interferências observadas em seu efeito

Dentre os fatores apontados pelas participantes como interferentes à ação da insulina e do seu respectivo efeito encontram-se data de validade que a medicação se encontra, o clima, o armazenamento, o desenvolvimento da criança, o uso concomitante com outras medicações e o estado emocional da criança/adolescente, conforme apresentado a seguir:

“A hiperglicemia às vezes está bastante descontrolada, pega e chega a 400, e eu não compreendi porque, se é a insulina dela que não funciona, mudando, pegando uma nova, na época de calor altera muito, não sei se a insulina que aquece [...] E quando tá no mês do vencimento, o funcionamento não é o mesmo, da insulina, eu percebo que eu tenho que dar uma dose maior para que tenha o mesmo resultado de quando ela tá com um tempinho maior para poder vencer [...] crises de rinite que ela tinha, hoje toma bem menos corticoides, porque isso influencia demais em relação a glicemia” (Mãe 4).

“O que a gente às vezes precisa comprar para completar é a ultra-rápida porque agora desde que ele fez 13 anos para cá né? Muda o corpo, muda tudo rápido, assim para suprir a necessidade, ele consome mais. Para suprir a necessidade da cobertura de carboidratos, não fecha a conta né?” (Mãe 2).

“Tipo assim, se ela se emociona pra alegria, a glicose sobe, se emociona pra tristeza a glicose sobe. Eu não sei, é uma coisa que a gente não consegue controlar, a glicose da filha 5” (Mãe 5).

O conhecimento sobre as modificações/interferências da ação da insulina é retratado nas falas acima. As mães percebem alterações na glicemia e correlaciona com o estado físico e emocional da criança.

Durante o curso normal do desenvolvimento humano, a puberdade é um período de resistência à insulina transitória fisiológica, explicado parcialmente pelo aumento dos hormônios esteroides sexuais e do hormônio de crescimento, que levam ao desenvolvimento das características sexuais secundárias, ao aumento acentuado da estatura e à mudança na composição corporal (28). Ainda em situações fisiológicas, diversos estudos vêm demonstrando de forma consistente que a resistência à insulina se manifesta de forma distinta entre diferentes grupos étnicos/raciais (29). Em situações patológicas, a resistência à insulina

é reconhecida como componente de diversas doenças e alterações metabólicas, como as síndromes de resistência à insulina severa de etiologia autoimune, quadros de estresse fisiológico e infecção, uso de glicocorticoides e inibidores de protease, além dos quadros de obesidade (30–32). Fatores clínicos de resistência insulínica também estão presentes em diabéticos tipo 1 não obesos na conhecida síndrome de extrema resistência à insulina subcutânea e intramuscular (DRIASM). Condição rara que consiste em resistência à ação da insulina no tecido subcutâneo e muscular e sensibilidade normal, ou próxima do normal, quando administrada via intravenosa (33).

3.2.3. Conhecimento de novas tecnologias

O uso de novas tecnologias para controle do DM1, apesar de ser conhecido por alguns participantes, ainda é restritivo devido à dificuldade do acesso por parte dos cuidadores influenciado diretamente pelos fatores socioeconômicos que estes membros estão inseridos, conforme apresentado na fala a seguir:

“Eu só queria que ela tivesse direito na bombinha, no negócio do braço, dá uma ajuda [...] Com o negócio no braço ela pode comer, ver os carboidratos, mas é muito difícil é muito difícil de comprar para pessoas que não tem condições, fica segurando a vida toda” (Mãe 5).

Neste contexto, no que dizem respeito às dificuldades financeiras, os estudos apontam que se trata de uma situação recorrente na maioria das famílias, o orçamento familiar para o cuidado a uma criança com diabetes sofre grande impacto, ocasionando mudanças no padrão socioeconômico e atuando, assim, de forma negativa na percepção da doença (34). Certo estudo afirma que os custos com a saúde de um indivíduo com diabetes são três vezes maiores do que uns indivíduos sem a doença (35).

3.2.4. Direitos ao tratamento e obtenção de insumos

As participantes demonstraram ter conhecimento sobre os direitos da criança e as vias para conseguir garantir as medicações e insumos necessários para o tratamento, como mostra a fala a seguir:

“Os insumos eu tenho dificuldade até hoje né, porque nem sempre têm, nem sempre quer dar a quantidade, enfim aquelas questões burocráticas. [...] Já entrei com processo contra o GDF. Entrei na Defensoria, consegui. O dinheiro caía na minha conta, a gente fazia a compra dos insumos, emitia a notinha e eles davam baixa [...] até que regularizou” (Mãe 2).

3.3.A importância da Equipe multiprofissional no aprendizado e manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1

Este tópico de análise abordou questões relacionadas a equipe multiprofissional como fonte de informação/orientação; atendimento no serviço e as necessidades dos pacientes em relação a outras categorias profissionais para promoção do atendimento multiprofissional.

3.3.1. Equipe multiprofissional como fonte de informação/orientação

Com o diagnóstico de diabetes, as famílias comumente recebem orientações iniciais sobre como lidar com esta nova condição; sobre a necessidade e importância da mudança nos hábitos alimentares e da prática de atividades físicas; e sobre o manuseio do glicosímetro e da insulina. Ação esta que impactou positivamente a vida dos pacientes e sua respectiva rede de apoio representado pela gratidão dos usuários deste serviço de saúde para/com os profissionais, conforme a seguir:

“Os profissionais são anjos de Deus. São pessoas capacitadas, incríveis [...] Eu entendo tudo o que eles falam, as orientações [...] Eu sempre peguei todas as orientações dos profissionais de saúde... eles sempre falam para que a gente mude, para que a gente melhore, para que ele tenha uma vida adulta mais saudável [...] Nós tivemos contato com os enfermeiros, eles eram bons, atendiam bem” (Mãe 1).

“O atendimento é sempre muito esclarecedor, muito bem recebido, muito bem orientado” (Mãe 2).

“Os enfermeiros são ótimos, a nutricionista também, a gente acompanhava, mas agora com essa pandemia não tá tendo muito né [...] O atendimento tá ótimo, somos bem atendidos pelos enfermeiros, médicos e todos. Pra mim tá ótimo!” (Mãe 3).

“Profissional da Saúde, eu tenho toda a minha admiração, porque eles fazem um trabalho excelente” (Mãe 5).

O trabalho em equipe entre familiares e profissionais de saúde é essencial para facilitar a adaptação e proteger o desenvolvimento das crianças com DM1, favorecendo, desse modo, a independência e autonomia gradual. Os cuidadores e profissionais de saúde são agentes fundamentais para garantir ambientes propícios para o desenvolvimento da criança, além de terem importante papel no apoio social (36).

3.3.2. Atendimento no serviço

Percebeu-se na fala dos entrevistados que o atendimento fornecido pelos profissionais de saúde do serviço com seu respectivo acolhimento foi uma medida eficaz para que se construísse um relacionamento profissional-paciente eficaz reduzindo assim medos ou inseguranças apresentadas pelos usuários, conforme exemplificado a seguir:

“Teve um tempo que eu tinha medo da doutora que eu não queria ir consultar a criança 1. Chegava lá e tinha uma ladainha naquele tempo, eu me sentia pressionada

[...] Perdi o medo da doutora [...] ela fala sempre para o nosso melhor, porque ela entende mais o que é que a doença pode causar” (Mãe 1).

“Em relação aos profissionais de Saúde, eu já fui muito com medo em uma consulta, geralmente, às vezes ficava super ansiosa, por ser condenada, por estar fazendo tudo errado, eu carregava uma grande culpa que estava tudo errado, mas ela [médica] me ajudou [...] agora acho que mudou um pouquinho a forma de nos passar as informações” (Mãe 4).

Wolkers et al., 2019, apontou em seu estudo que os pais das crianças com DM1 inibem-se com a presença do filho nas consultas e omitem informações importantes. Além disso, apresentam ansiedade, preocupação e medo de serem repreendidos pelos profissionais da saúde, no que tange ao controle glicêmico dos seus filhos, com consequências importantes na assimilação das informações e, em casos extremos, omissão de informações relevantes (37).

Outro apontamento dos participantes diz respeito a preocupação da equipe com o bem-estar da criança:

“Eu acho o tratamento de lá bem legal. Eles cuidam, ajudam, tipo assim às vezes eu percebo que lá no hospital eles querem colocar a filha 5 dentro da casa deles, eles dizem, 'mãezinha acho que você não tá cuidando bem', eles querem tanto que a hemoglobina dela fique bem, eu acho muito legal a força que eles dão, o apoio de ver se tá tudo bem o tempo todo [...] conversam com a filha 5 quando ela vai, pesquisa, ensina por exemplo uma relação à contagem de carboidrato, explica tudo direitinho, muito bom os enfermeiros, médicos” (Mãe 5).

Em contrapartida, o seguimento da criança na atenção primária é apreendido pelos participantes como frágil. Uma mãe refere não ter o atendimento necessário para suprir as necessidades do seu filho:

“O posto de saúde daqui não tem. Complicado, quando eu preciso eu corro para lá [hospital] porque é lá que eu sei que vai me socorrer” (Mãe 2).

Segundo Mendes, 2011 na percepção das pessoas que utilizam o sistema de saúde, a fragmentação se expressa como falta de acesso aos serviços, perda da continuidade da atenção, falta de coerência entre as ações dos serviços prestados e as necessidades de saúde da população. Desse modo, para a efetividade do cuidado em rede, são de extrema importância a participação e o empoderamento dos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS), com vistas a ordenar e coordenar o cuidado (38). A respeito disso, Cruz et al., 2017 realizou um estudo com mães de crianças diabéticas e reforçou a importância da integração da equipe profissional do cuidado integral a família (39).

3.3.3. **Necessidades dos pacientes em relação a outras categorias profissionais para promoção do atendimento multiprofissional**

Apesar de o atendimento multiprofissional ter sido reconhecido pelos participantes como uma estratégia eficaz para manejo do DM1, foram apresentadas falhas importantes neste atendimento multiprofissional como, por exemplo, a falta do nutricionista o que causa quebra na linha do cuidado e dificulta a aquisição de um plano terapêutico eficaz, conforme apresentado a seguir:

“Nutricionista eu tive várias, passei por umas três” (Mãe 1).

“Não tem nutricionista aí eles encaminham para outra unidade” (Mãe 2).

“Tá faltando só a nutricionista” (Mãe 4).

“A nutricionista eu nunca consegui, a única coisa que eu tive dificuldade no hospital [...] nunca consegui uma pessoa assim para ficar permanente” (Mãe 5).

Conforme retratado nas falas acima, as participantes têm o conhecimento da importância da alimentação para o tratamento, no entanto referem dificuldade de acompanhamento com a nutricionista. A alimentação poderia ser mais adequada se tivesse esse acompanhamento de forma contínua na unidade.

Acrescenta-se que fazer acompanhamento em outra unidade não seria tão proveitoso, porque o ideal é que a equipe multiprofissional seja completa, incluindo a presença do nutricionista. Se o profissional é de outra unidade o cuidado fica fragmentado e não tem troca de informações adequada entre a equipe (40). Profissionais de saúde são agentes importantes quando há necessidade de se estabelecer uma relação terapêutica com crianças e suas famílias; eles desempenham um papel crucial em ambientes hospitalares e comunitários, e devem proporcionar todas as oportunidades para ajudar as crianças e suas famílias no controle glicêmico, desse modo não haverá confusão de informações, pois irão seguir a mesma linha de tratamento (41).

4. **Limitações do estudo**

Este estudo possui algumas limitações. Dentre elas, destacam-se o curto período de coleta (março a abril de 2021) e o número reduzido de participantes em virtude da dificuldade em contatá-los de forma remota, bem como a recusa de muitos em participar do estudo. Além disso, a pandemia de COVID-19, interferiu na dimensão da amostra, sendo um obstáculo para que a coleta de dados de forma presencial fosse possível.

5. Contribuições do estudo

Este estudo, atua como subsídio para realização de futuras pesquisas com delineamento metodológico mais refinado, que ampliem a discussão acerca do conhecimento e das dificuldades dos pacientes com DM1, bem como dos seus respectivos cuidadores, possibilitando estratégia assistencial em consonância com as reais necessidades desses usuários. Apesar disso, os achados desta pesquisa são importantes para a prática profissional no processo de educação em saúde, uma vez que auxiliam na construção de um plano assistencial efetivo, direcionado às principais demandas da população, viabilizando o cuidado qualificado para o empoderamento dos sujeitos em busca da adesão ao tratamento, de forma a otimizar o controle e prevenir complicações relacionadas à doença.

6. Conclusão

O estudo revelou um nível de conhecimento adequado dos participantes sobre a doença e o seu tratamento. Os cuidadores valorizaram as orientações recebidas pela equipe, que foram fundamentais para a aquisição dos conhecimentos adquiridos e estão satisfeitos com o atendimento no ambulatório, apesar da equipe multiprofissional não estar completa devido ao déficit do nutricionista, profissional fundamental para adequação da dieta. Portanto, considerar o conhecimento, as dificuldades e as necessidades individuais relacionadas à doença é fundamental para atuação efetiva de todos os profissionais no processo de educação em saúde, em busca da autonomia das crianças e adolescentes e visando instrumentalizar o cuidador para a adesão eficaz do tratamento do portador de DM1.

7. Referências bibliográficas

1. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. 2019-2020 São Paulo-SP: 2019. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/DIRETRIZES-COMPLETA-2019-2020.pdf>
2. Atlas D. International diabetes federation. IDF Diabetes Atlas, 9th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation.
3. FRIEDMAN, M. M. Family nursing: Focus, evolution, and goals. In: Family Nursing: research, theory, and practice. 4 ed. Stamford, CT: Appleton & Lange, 1998.
4. Queiroz MVO, Brito LMMC, Pennafort VP dos S, Bezerra FS de M. Sensitizing children with diabetes to self-care: Contributions to educational practice. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem [Internet]. 2016 [citado 30 de abril de 2020];20(2). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20160046>
5. Cabral IE, Moraes JRMM de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. Rev Bras Enferm. dezembro de 2015;68(6):1078–85.

6. Monnerat CP, Cursino G. ARTIGO ORIGINAL ESTRATÉGIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES DE CRIANÇAS EM USO CONTÍNUO DE MEDICAMENTOS. 2016;9.
7. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev Eletr Enf [Internet]. 30 de setembro de 2009 [citado 11 de maio de 2020];11(3). Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/47094>
8. Pilger C, Abreu IS. DIABETES MELLITUS NA INFÂNCIA: REPERCUSSÕES NO COTIDIANO DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA. Cogitare Enferm [Internet]. 20 de dezembro de 2007 [citado 30 de abril de 2020];12(4). Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/10076>
9. CHIZZOTTI, A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Cortez, 2010.
10. Lakatos EM, Marconi M de A. Fundamentos de metodologia científica. São Paulo: Atlas; 2003.
11. Nascimento L de CN, Souza TV de, Oliveira IC dos S, Moraes JRMM de, Aguiar RCB de, Silva LF da. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. Rev Bras Enferm. fevereiro de 2018;71(1):228–33.
12. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento. São Paulo : Rio de Janeiro: HUCITEC ; ABRASCO; 1992. 269 p. (Saúde em debate).
13. BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <Disponível em: <http://bit.ly/1mTMIS3> > Acesso em: 30 abr. 2020.Reso466.pdf.
14. Brasil (2016). Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016. Ética na Pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais. Brasília: CNS.
15. Dantas IR de O, Neris RR, Zago MMF, Santos MA dos, Nascimento LC. Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus. Rev Bras Enferm. 2020;73(suppl 4):e20180975.
16. Okido ACC, Almeida A de, Vieira MM, Neves ET, Mello DF de, Lima RAG. Care demands of children with type 1 Diabetes Mellitus. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem [Internet]. 2017 [citado 24 de outubro de 2021];21(2). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20170034>
17. Nobre CMG, Costa AR, Minasi AS, Possani SM, Mota MS, Gomes GC. ORIGINAL ARTICLE CARE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DIABETES MELLITUS TYPE. 2019;7.
18. Souza RR, Marquete VF, Vieira VC de L, Fischer MJB, Spigolon DN, Marcon SS. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador [Home care for child and adolescent home care with type 1 diabetes mellitus from the care giver's perspective] [Atención domiciliaria para niños y adolescentes con diabetes

mellitus tipo 1 desde la perspectiva del cuidador]. Rev enferm UERJ. 16 de outubro de 2020;28:e46013.

19. Simões AL de A, Stacciarin TSG, Poggetto MTD, Maruxo HB, Soares HM, Simões AC de A. Conhecimento dos professores sobre o manejo da criança com diabetes mellitus. Texto contexto - enferm. dezembro de 2010;19(4):651–7.
20. da Silva CG, Pacheco GS, Paixão JJ. BENEFÍCIOS DA ATIVIDADE FÍSICA PARA PORTADORES DE DIABETES TIPO I.
21. Marçal DF da S, Alexandrino EG, Cortez LER, Bennemann RM. EFEITOS DO EXERCÍCIO FÍSICO SOBRE DIABETES MELLITUS TIPO 1: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ENSAIOS CLÍNICOS E RANDOMIZADOS. J Phys Educ [Internet]. 2018 [citado 31 de outubro de 2021];29(1). Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/RevEducFis/article/view/34379/21794>
22. Silva ANS, Apolonio MS, de Alcantara CM, Veraci M, Queiroz O. SOCIOCULTURAL CHARACTERISTICS OF ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS. 2016;7.
23. Jönsson L, Hallström I, Lundqvist A. RAesemarcuh alrttiic-ledisciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes - a qualitative study. 2010;10.
24. Correa A, Franco S, Demario RL, dos SANTOS EF. DIABETES MELLITUS TIPO 1: VIVÊNCIA DOS PAIS EM RELAÇÃO À ALIMENTAÇÃO DE SEU FILHO. Brazilian Journal of Food & Nutrition/Alimentos e Nutrição. 2012 Oct 1;23(4).
25. Rostami S, Parsa-Yekta Z, Najafi Ghezeljeh T, Vanaki Z. Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study: Supporting diabetic adolescents. Nurs Health Sci. março de 2014;16(1):84–90.
26. Collet N, Batista AF de MB, Nóbrega VM da, Souza MH do N, Fernandes LTB. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. Rev esc enferm USP [Internet]. 23 de novembro de 2018 [citado 1º de novembro de 2021];52(0). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342018000100461&lng=en&tlng=en
27. Madrigal MA, López M, Sánchez A, Cao MJ, Castro MJ, Jiménez JM. Type 1 Diabetes Mellitus in Pediatric Patients and Its Impact on Relationships in the Family Environment. DMSO. dezembro de 2020;Volume 13:4973–80.
28. Hannon TS, Janosky J, Arslanian SA. Longitudinal Study of Physiologic Insulin Resistance and Metabolic Changes of Puberty. Pediatr Res. dezembro de 2006;60(6):759–63.
29. Kramer H, Dugas L, Rosas SE. Race and the Insulin Resistance Syndrome. Seminars in Nephrology. setembro de 2013;33(5):457–67.
30. Church TJ, Haines ST. Treatment Approach to Patients With Severe Insulin Resistance. Clin Diabetes. abril de 2016;34(2):97–104.

31. Jeschke MG, Boehning D. Endoplasmic reticulum stress and insulin resistance post-trauma: similarities to type 2 diabetes. *Journal of Cellular and Molecular Medicine*. março de 2012;16(3):437–44.
32. Terjung R, organizador. *Comprehensive Physiology* [Internet]. 1^o ed. Wiley; 2011 [citado 1^o de novembro de 2021]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/cphy>
33. Pinheiro A, Tácito LHB, Pires AC. Extrema resistência à insulina subcutânea e intramuscular em diabetes melito tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab*. abril de 2011;55(3):233–7.
34. Brancaglioni B de CA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2016 [citado 1^o de novembro de 2021];37(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000100411&lng=pt&tlng=pt
35. Cheraghi F, Shamsaei F. The Effect of Family-centered Care on Management of Blood Glucose Levels in Adolescents with Diabetes. *EJEA* [Internet]. 18 de outubro de 2016 [citado 1^o de novembro de 2021]; Disponível em: <http://www.endocrine-abstracts.org/ea/0043/ea0043oc43.htm>
36. Spencer JE, Cooper HC, Milton B. The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents - a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*. janeiro de 2013;30(1):e17–24.
37. Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MC de C, Mello DF de. CHILDREN WITH DIABETES MELLITUS TYPE 1: VULNERABILITY, CARE AND ACCESS TO HEALTH. *Texto contexto - enferm*. 2019;28:e20160566.
38. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciência & saúde coletiva*. 2010;15:2297-305.
39. Cruz DS, Collet N, Andrade EM, Nóbrega VM, Nóbrega MM. Vivências de mães de crianças diabéticas. *Escola Anna Nery*. 2017 Jan 16;21.
40. Freitas SM, Silva LR da, Silva MMM da, Santos SOP dos, Sousa F da S, Feitosa MA, et al. Diabetes mellitus tipo 1 infantil e as dificuldades no manejo da doença no seio familiar: Uma revisão integrativa. *RSD*. 30 de junho de 2021;10(7):e51010716832.
41. Kenny J, Corkin D. A children’s nurse’s role in the global development of a child with diabetes mellitus: Jodie Kenny and Doris Corkin discuss how nurses should work closely with children who have type 1 diabetes, and their parents, to increase understanding of the condition and improve care. *Nursing Children and Young People*. novembro de 2013;25(9):22–5.

Apêndice A

FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Entrevista número: _____

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE

Idade: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____

Grau de Parentesco com a criança: _____

Quantas pessoas compõe a família? Qual o grau de parentesco com a criança?

Situação financeira da família: _____

Nível de Instrução (escolaridade):

Mãe – _____ Pai – _____ Outro – _____

Quem são as outras pessoas que acompanham a criança nas consultas?

Tempo de diagnóstico da doença: _____

Faz acompanhamento em outras unidades de saúde e com outros profissionais? Quais?

Local de moradia (Estado, município e bairro):

Há quanto tempo a criança é acompanhada pelos profissionais do ambulatório?

II – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Iniciais: _____ Idade da criança: _____ Sexo: _____

Escolaridade: _____

Qual a idade que a criança foi diagnosticada com Diabetes Mellitus Tipo 1?

A criança possui outras doenças? Quais _____

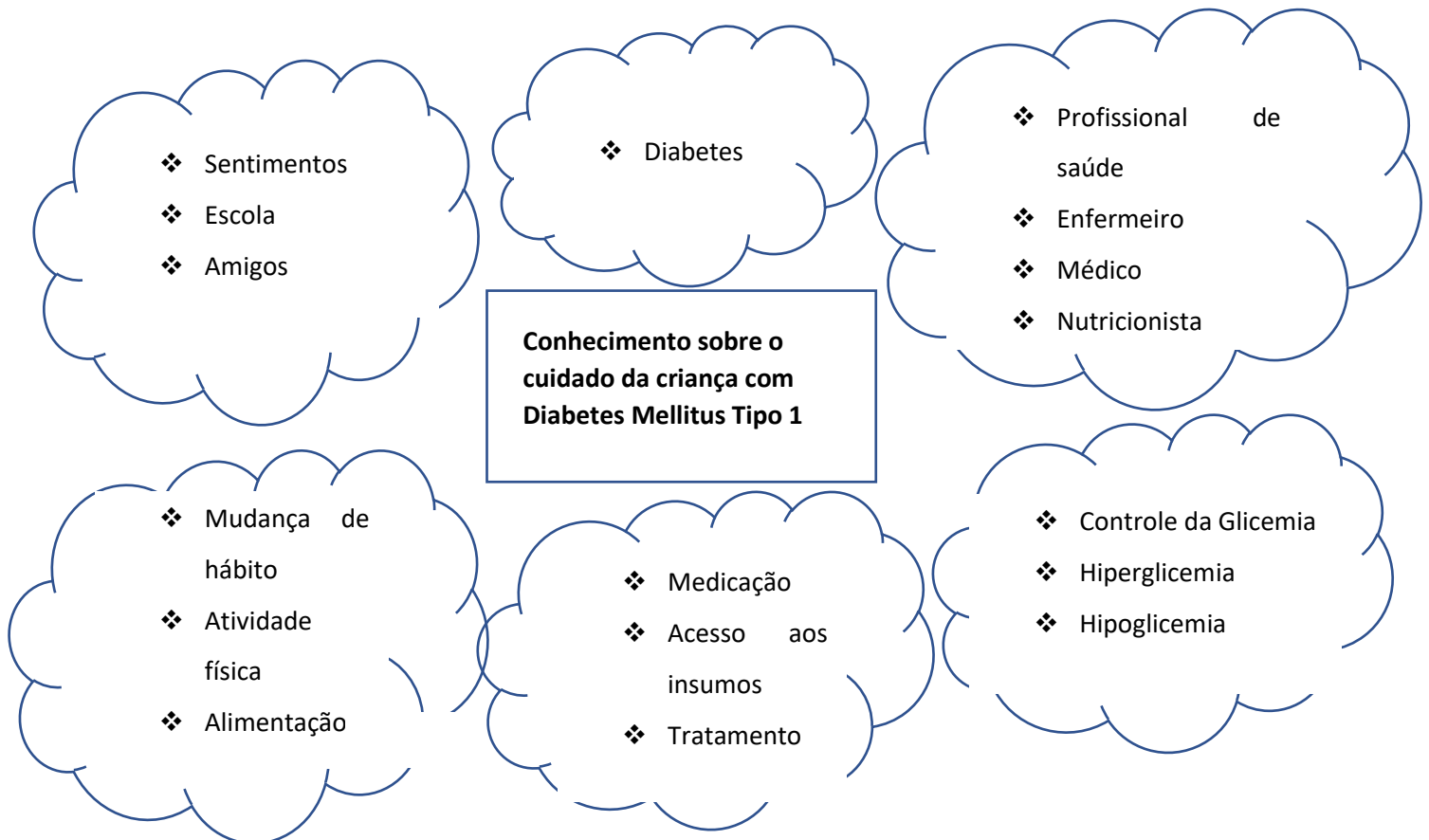
Internações pregressas? Qual motivo? _____

Tempo médio das hospitalizações: _____

As hospitalizações interferiram na escolarização da criança?

Apêndice B

Temas da entrevista não diretiva individual



Apêndice C

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU SOM DA VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

Por meio deste termo, _____, o participante do estudo intitulado “Educação em saúde no manejo das crianças portadoras de Diabetes Mellitus Tipo 1” cede o direito de uso das imagens pessoais e/ou do som da sua voz que foram adquiridas durante a realização do tratamento clínico a que foi submetido ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior. Dessa forma, autoriza os pesquisadores, Stefâni Soares dos Anjos e Rita de Cássia Melão de Moraes responsáveis pelo trabalho a:

(a) utilizar e veicular as fotografias, vídeos e/ou som da sua voz obtidas durante seu tratamento clínico ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior no *Projeto de Iniciação Científica (ProIC) e Trabalho de Conclusão do Curso (TCC)*, para fim de obtenção de grau acadêmico (ou divulgação científica), sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo. Está garantida a ocultação da sua identidade, inclusive, mas não restrito a ocultação da face e/ou dos olhos, quando possível;

(b) veicular as fotografias, vídeos e/ou som da sua voz acima referidas na versão final do trabalho acadêmico, que será obrigatoriamente disponibilizado na página web da biblioteca (repositório) da Universidade de Brasília – UnB, ou seja, na Internet, assim tornando-as públicas para outros estudantes e/ou pesquisadores;

(c) utilizar as fotografias, vídeos e/ou som da sua voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) e/ou impresso (pôsteres ou painéis);

(d) utilizar as imagens, vídeos e/ou som da sua voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções; e

(e) No caso de imagens, executar livremente a montagem das fotografias, realizando cortes e correções de brilho e/ou contraste necessários, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

(f) No caso do som da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

Não haverá restituição financeira de qualquer natureza neste ou a qualquer momento pela cessão das imagens.

É vedado ao pesquisador utilizar as imagens para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e o pesquisador assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante ou seu responsável.

Local e data: _____

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

PARTICIPANTE DO ESTUDO OU SEU RESPONSÁVEL LEGAL

Apêndice D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa intitulado “Educação em saúde no manejo das crianças portadoras de Diabetes *Mellitus* Tipo 1”, sob a responsabilidade da pesquisadora Rita de Cássia Melão de Moraes.

O objetivo desta pesquisa é identificar o conhecimento adquirido pelos cuidadores de crianças portadoras de Diabetes *Mellitus* Tipo 1 nas consultas/atividades de educação em saúde realizadas no ambulatório especializado em endocrinologia de um Hospital Universitário do Distrito Federal (DF); analisar o impacto da educação em saúde na assistência domiciliar; e discutir o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional na transmissão destes conhecimentos para os cuidadores de crianças portadoras de DM1.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista não diretiva em grupo e o preenchimento de um formulário de caracterização. A entrevista será gravada para posterior transcrição.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são de incômodos ao dar o depoimento; vergonha de falar; medo de dizer algo errado e de estar sendo avaliado; invasão de privacidade; embaraço de interagir com estranhos; medo de repercussões eventuais; possibilidade de constrangimento ao responder o formulário; desconforto; estresse; cansaço ao responder às perguntas. Assim sendo, algumas medidas a serem tomadas para minimizar os riscos são: garantir o acesso aos resultados da pesquisa; minimizar desconfortos, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras; estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto; assegurar a confidencialidade e a privacidade; e garantir que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, estará contribuindo para a prática clínica, visto que induzirá a equipe e os gestores de saúde a refletirem acerca da assistência prestada ao familiar/acompanhante das crianças diagnosticadas com DM1, proporcionado desse modo melhores condições de atendimento. Além disso, os resultados desta pesquisa também serão divulgados para os profissionais do ambulatório, visto que, este

estudo propiciará reflexões de como estão sendo realizadas as orientações fornecidas aos usuários, possibilitando assim a identificação de lacunas existentes, que por sua vez resultará na melhora do serviço prestado.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o(a) senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília (UNB) no programa de iniciação científica podendo ser publicados posteriormente em eventos e/ou revistas científicas. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Rita de Cássia Melão de Moraes na Faculdade Ciências da Saúde no telefone (61) 98241-2368 e (61) 3107-2029, disponível inclusive para ligação a cobrar e no e-mail ritamelao@gmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____.

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO MANEJO DAS CRIANÇAS PORTADORAS DE DIABETES MELLITUS TIPO 1

Pesquisador: Rita de Cássia Melão de Moraes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 40994920.7.0000.0030

Instituição Proponente: FACULDADE DE SAÚDE - FS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.536.861

Apresentação do Projeto:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1670126.pdf" postado em 09/12/2020:

"Desenho:

Tipo do estudo: Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. Justifica-se a escolha do método pela busca da compreensão aprofundada dos significados e características situacionais vivenciadas pelos sujeitos. O pesquisador, nas interações verbais e não verbais, e na compreensão do contexto das ações do informante, vai recolhendo os dados que o conduzem a progressiva elucidação do problema, a formulação e a confirmação de suas hipóteses (9)."

"Resumo:

Introdução: Para um manejo eficaz da DM1 na infância é preciso o envolvimento e engajamento das crianças, da família e dos profissionais de saúde na busca de se alcançar o equilíbrio biológico, psíquico e social. A educação em saúde torna-se uma estratégia fundamental no manejo desta doença crônica. Deste modo, é indispensável que os profissionais de saúde compreendam a realidade, a visão de mundo e as expectativas de cada sujeito e o contexto social que os pacientes estão inseridos para possibilitar o planejamento de um cuidado com aplicabilidade efetiva para as necessidades dos usuários do serviço de saúde e para que ocorra adesão das prescrições realizadas por parte da criança. Mesmo se tratando de crianças, é importante valorizar suas

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

experiencias e perspectivas, evitando assim uma sucessao de desfechos negativos, como a nao adesao ao tratamento, deficiencia no autocuidado, adocao de crenças e habitos prejudiciais a saude, distanciamento da equipe multiprofissional e cultivo da concepcao de que somente os outros sao responsaveis por seus cuidados. Objetivos: Analisar o impacto da educacao em saude promovida aos cuidadores de crianças portadoras de DM1, na assistencia domiciliar; Identificar o conhecimento adquirido pelos cuidadores de crianças portadoras de DM1 nas consultas/atividades de educacao em saude realizadas em um ambulatorio especializado em endocrinologia; e discutir o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional na transmissao destes conhecimentos para os cuidadores de crianças portadoras de DM1. Metodo: Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado no Ambulatorio especializado em endocrinologia do Hospital Universitario de Brasilia (HUB) que atende crianças portadoras de DM1. A coleta de dados ocorrera apos aprovacao do comite de, apos aprovacao do Comite de Etica. Utilizaremos um formulario de caracterizacao dos participantes e uma entrevista nao diretiva individual atraves da utilizacao de dispositivos que possibilitam a comunicacao de forma remota. Para o tratamento dos dados, utilizaremos a tecnica de analise tematica proposta por Minayo que consiste em descobrir os nucleos de sentido que compoem a comunicacao e cuja presenca, ou frequencia de aparicao pode significar alguma coisa para o objetivo analitico escolhido. A analise categorial tematica funciona em etapas, por operacoes de desmembramento do texto em unidades e em categorias para reagrupamento analitico posterior. Resultados esperados: O presente estudo contribuira para a pratica clinica, visto que induzira a equipe e os gestores de saude a refletirem acerca da assistencia prestada ao familiar/acompanhante das crianças diagnosticadas com DM1, proporcionado desse modo melhores condicoes de atendimento. Alem disso, os resultados desta pesquisa tambem serao divulgados para os profissionais do ambulatorio, visto que, este estudo propiciara reflexoes de como estao sendo realizadas as orientacoes fornecidas aos usuarios, possibilitando assim a identificacao de lacunas existentes, que por sua vez resultara na melhora do servico prestado. Para o ensino, o estudo torna-se relevante, uma vez que os achados deste poderao estimular discussoes academicas no curso de graduacao em Enfermagem. Alem de ser uma oportunidade de sensibilizar os enfermeiros e outros profissionais da saude, docentes e discentes sobre a importancia do fornecimento adequado de informacoes a familia da criança portadora de diabetes."

"Metodologia Proposta:

Tipo do estudo: Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. Justifica-se a escolha

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

do método pela busca da compreensão aprofundada dos significados e características situacionais vivenciadas pelos sujeitos. Local do estudo: O estudo será realizado no Ambulatório especializado em endocrinologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB) que atende crianças portadoras de DM1. Participantes: Os participantes do estudo serão os familiares ou acompanhantes da criança portadora de DM1. A captação dos colaboradores ocorrerá após o responsável do ambulatório de diabetes infantil fornecer os contatos dos responsáveis pelos pacientes, para posteriormente entrarmos em contato verificando o interesse em participarem da pesquisa. Nesta ocasião, esclareceremos sobre os procedimentos ligados ao estudo, tais como: a finalidade; a forma da coleta dos dados (gravação das entrevistas); o direito de recusa; a espontaneidade da participação e a garantia do direito de desistência em qualquer fase do estudo sem qualquer prejuízo ou dano e a segurança do anonimato. Critérios de inclusão: Para a participação no estudo, serão considerados os seguintes critérios: ser o principal cuidador da criança portadora de DM1; ser acompanhante da criança no ambulatório especializado de endocrinologia do Hospital Universitário de Brasília; sentir-se em condições de participar; manifestar o desejo de colaborar com o estudo e expressar o aceite através do formulário eletrônico contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Resolução no 510/2016). Critérios de exclusão: Acompanhantes com menos de 18 anos, com dificuldades de comunicação como fala e/ou audição. Coleta de dados: Para a coleta das informações, utilizaremos um formulário de caracterização dos participantes e uma entrevista não diretiva individual através da utilização de dispositivos e plataformas que possibilitam a comunicação de forma remota (videoconferência, chamada telefônica, dentre outros), conforme Resolução no 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (10). O que caracteriza o formulário e o contato face a face entre pesquisador e informante, mesmo sendo de forma remota, sendo o roteiro de perguntas preenchido pelo entrevistador por meio eletrônico, no momento da entrevista (11). Os assuntos que subsidiarão as entrevistas serão: conhecimentos teóricos e/ou práticos transmitidos pelos profissionais em relação ao manejo da criança portadora de DM1; o entendimento da família quanto a metas glicêmicas, hipoglicemia e hiperglicemia; informações sobre a doença em geral; mudanças nos hábitos diários após o diagnóstico de DM1; relacionamento da família com a criança e relacionamento das equipes de enfermagem e de saúde com a criança; alimentação diária; e outras questões como (emoções, espiritualidade, saúde, estrutura física e social). Estes temas foram estabelecidos com base na literatura pertinente a temática, abordagem teórico-metodológica utilizada e os objetivos do estudo. Estes temas serão abordados em uma entrevista individual, que será realizada com todos os participantes separadamente. A identificação dos participantes será pelo grau de parentesco

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

com a criança, seguido do número da entrevista, por exemplo: mãe 1, criança 1. Os temas serão transmitidos na tela da plataforma utilizada e os participantes falarão livremente sem seguir uma ordem sobre o que sabem sobre cada tema. A coleta de dados será encerrada quando houver a saturação dos dados, ou seja, quando as informações se repetirem e não tiver mais informações novas (12). Análise de dados: Para o tratamento dos dados, utilizaremos a técnica de análise temática proposta por Minayo que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. A análise categorial temática funciona em etapas, por operações de desmembramento do texto em unidades e em categorias para reagrupamento analítico posterior"

"Critério de Inclusão:

Para a participação no estudo, serão considerados os seguintes critérios: ser o principal cuidador da criança portadora de DM1; ser acompanhante da criança no ambulatório especializado de endocrinologia do Hospital Universitário de Brasília; sentir-se em condições de participar; manifestar o desejo de colaborar com o estudo e expressar o aceite através do formulário eletrônico contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Critério de Exclusão:

Acompanhantes com menos de 18 anos, com dificuldades de comunicação como fala e/ou audição."

"Metodologia de Análise de Dados:

Para o tratamento dos dados, utilizaremos a técnica de análise temática proposta por Minayo que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. A análise categorial temática funciona em etapas, por operações de desmembramento do texto em unidades e em categorias para reagrupamento analítico posterior (13)."

"Desfecho Primário:

O presente estudo contribuirá para a prática clínica, visto que induzirá a equipe e os gestores de saúde a refletirem acerca da assistência prestada ao familiar/acompanhante das crianças diagnosticadas com DM1, proporcionando desse modo melhores condições de atendimento. O estudo torna-se relevante, uma vez que os achados deste poderão estimular discussões acadêmicas nos cursos de graduação em Enfermagem. Além de ser uma oportunidade de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

sensibilizar os enfermeiros e outros profissionais da saúde, docentes e discentes sobre a importância do fornecimento adequado de informações a família da criança portadora de diabetes."

"Tamanho da Amostra no Brasil: 20"

Objetivo da Pesquisa:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1670126.pdf" postado em 09/12/2020:

"Objetivo Primario:

Analisar o impacto da educação em saúde promovida aos cuidadores de crianças portadoras de DM1, na assistência domiciliar.

Objetivo Secundario:

Identificar o conhecimento adquirido pelos cuidadores de crianças portadoras de DM1 nas consultas/atividades de educação em saúde realizadas em um ambulatorio especializado em endocrinologia; e discutir o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional na transmissão destes conhecimentos para os cuidadores de crianças portadoras de DM1."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1670126.pdf" postado em 09/12/2020:

"Riscos:

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa são de desconfortos ao dar o depoimento; vergonha de falar; medo de dizer algo errado e de estar sendo avaliado; invasão de privacidade; interferência na vida e na rotina dos sujeitos; constrangimento ao responder o formulário; desconforto; estresse; cansaço ao responder as perguntas e quebra de anonimato. Assim sendo, algumas medidas a serem tomadas para minimizar os riscos são: garantir o acesso aos resultados da pesquisa; minimizar desconfortos, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras; garantir que os pesquisadores sejam habilitados ao método de coleta dos dados; estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto; assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico – financeiro; garantir que os sujeitos da pesquisa que vierem a sofrer

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação tem direito a indenização; garantir que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes; assegurar a inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa.

Benefícios:

O presente estudo contribuirá para a prática clínica, visto que induzirá a equipe e os gestores de saúde a refletirem acerca da assistência prestada ao familiar/acompanhante das crianças diagnosticadas com DM1, proporcionando desse modo melhores condições de atendimento. Além disso, os resultados desta pesquisa também serão divulgados para os profissionais do ambulatório, visto que, este estudo propiciará reflexões de como estão sendo realizadas as orientações fornecidas aos usuários, possibilitando assim a identificação de lacunas existentes, que por sua vez resultará na melhoria do serviço prestado. Para o ensino, o estudo torna-se relevante, uma vez que os achados deste poderão estimular discussões acadêmicas nos cursos de graduação em Enfermagem. Além de ser uma oportunidade de sensibilizar os enfermeiros e outros profissionais da saúde, docentes e discentes sobre a importância do fornecimento adequado de informações à família da criança portadora de diabetes. Para a pesquisa, o estudo se apresentará como um veículo de divulgação em eventos científicos e/ou em forma de artigos em revistas da área."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de Conclusão do curso de Enfermagem do Departamento de Enfermagem, UnB, sob a supervisão da Profa. Dra. Rita de Cássia Melão de Moraes, que também é a Pesquisadora Responsável. A pesquisa será executada pela graduanda STEFANI SOARES DOS ANJOS.

A etapa de coleta de dados será feita junto a 20 cuidadores de menores com Diabetes tipo 1. Toda documentação de aprovação do projeto de pesquisa junto ao HUB foi apresentada.

O orçamento, de financiamento próprio, indica gastos com bolsa de pesquisa, internet e papelaria, no valor total de R\$ 1.200,00.

O cronograma indica a previsão de início de Coleta de dados junto aos participantes para o período de 01/02/2021 a 30/04/2021.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para a emissão deste parecer:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1670126.pdf" postado em 09/12/2020.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

2. Modelo de TCLE: "Termo_de_Consentimento_Livre_Esclarecido.docx" postado em 09/12/2020.
3. Termo de concordância de instituição proponente, com assinaturas e carimbos do Prof. Dr. Laudimar Alves de Oliveira, diretor da Faculdade de Ciências da Saúde e assinatura da pesquisadora responsável: em versão editável sem assinaturas em "TERMO_DE_CONCORDANCIA_DA_INSTITUICAO_PROPONENTE.doc"; e em versão assinada e digitalizada em "TERMO_CONCORDANCIA_PROPONENTE.pdf" postado em 09/12/2020.
4. Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador responsável informando ciência e cumprimento da Res. CNS 466/2012, com assinatura do pesquisador responsável: em versão editável sem assinaturas em "TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.doc"; e em versão digitalizada e assinada em "termo_de_responsabilidade.pdf" postado em 09/12/2020.
5. Instrumentos de coleta de dados junto aos participantes: "TEMAS_DAS_ENTREVISTAS.docx" postado em 07/12/2020 e "FORMULARIO_CHARACTERIZACAO_PARTICIPANTES.docx" postado em 26/11/2020.
6. Termo de concordância da instituição co-participante, o Hospital Universitário da UnB, informando anuência para a coleta de dados, incluindo "realização de entrevistas com pacientes e familiares através de dispositivos e plataformas que possibilitam a comunicação de forma remota (videoconferência, chamada telefônica, dentre outros) e terá duração de 3 meses, com previsão de iniciar após aprovação ética" assinada pelo Superintendente do HUB; pelo Chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica; e pela pesquisadora responsável: em versão assinada e digitalizado em "Termo_de_concordancia_institucional.pdf"; e em versão editável sem assinaturas em "Termo_de_concordancia_institucional.docx" postado em 03/12/2020.
7. Carta de encaminhamento ao CEP/FS-UnB informando tratar-se de projeto de Conclusão do curso de Enfermagem do Departamento de Enfermagem: em versão editável sem assinaturas em "carta_de_encaminhamento_projetoCEPFS.docx" e em versão assinada e digitalizada em "carta_de_encaminhamento_projetoCEPFS.pdf" postada em 03/12/2020.
8. Currículos Lattes da equipe de pesquisa: "Curriculos_Lattes_StefaniSoaresdosAnjos.pdf" e "Curriculo_Lattes_RitadeCassiaMelaodeMorais.pdf" postados em 03/12/2020.
9. Folha de Rosto assinada pelo diretor da Instituição Proponente, com assinaturas e carimbos do Prof. Dr. Laudimar Alves de Oliveira, diretor da Faculdade de Ciências da Saúde e assinatura da pesquisadora responsável, assinada em novembro de 2020: em versão assinada e digitalizada em "folha_de_rosto.pdf" postada em 28/11/2020.
10. Projeto Detalhado: "Projeto_de_pesquisa.docx" postado em 26/11/2020.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.536.861

11. Modelo de Termo de cessão de uso de imagem e/ou voz para fins científicos e acadêmicos: "Termo_de_uso_som.docx" postado em 26/11/2020.
12. Planilha orçamentária detalhada: "ORCAMENTO.docx" postada em 26/11/2020.
13. Cronograma de execução do projeto de pesquisa: "ETAPAS_CRONOGRAMA.docx" postado em 26/11/2020.

Recomendações:

Em submissões futuras, o termo "sujeito de pesquisa" deve ser substituído por "participante de pesquisa", conforme Res. CNS 466/2012, item II.10.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, e Resolução CNS 510/2016, Art. 28, inc. V, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1670126.pdf	09/12/2020 15:00:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_Esclarecido.docx	09/12/2020 14:55:47	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO_DE_CONCORDANCIA_DA_INSTITUICAO_PROPONENTE.doc	09/12/2020 14:50:36	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO_CONCORDANCIA_PROPONENTE.pdf	09/12/2020 14:48:03	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.doc	09/12/2020 14:37:10	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_responsabilidade.pdf	09/12/2020 14:34:38	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Outros	TEMAS_DAS_ENTREVISTAS.docx	07/12/2020 19:59:10	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Instituição e	Termo_de_concordancia_institucional.pdf	03/12/2020 19:37:07	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 4.536.861

Infraestrutura	Termo_de_concordancia_institucional.p df	03/12/2020 19:37:07	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_concordancia_institucional.d ocx	03/12/2020 19:34:16	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta_de_encaminhamento_projetoCEP FS.docx	03/12/2020 19:29:04	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta_de_encaminhamento_projetoCEP FS.pdf	03/12/2020 19:28:49	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Outros	Curriculos_Lattes_StefaniSoaresdosAnj os.pdf	03/12/2020 19:17:44	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_RitadeCassiaMelaode Morais.pdf	03/12/2020 19:17:09	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	28/11/2020 08:25:18	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.docx	26/11/2020 00:55:04	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Outros	FORMULARIO_CHARACTERIZACAO_P ARTICIPANTES.docx	26/11/2020 00:20:42	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Outros	Termo_de_uso_som.docx	26/11/2020 00:15:18	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	26/11/2020 00:13:14	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito
Cronograma	ETAPAS_CRONOGRAMA.docx	26/11/2020 00:12:37	STEFANI SOARES DOS ANJOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 11 de Fevereiro de 2021

**Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador(a))**

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com