



e s c o l a superior de
enfermagem
de coimbra

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE
INFANTIL E PEDIATRIA**

Dificuldades sentidas pelos pais de crianças com *Diabetes Mellitus* em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação

Cátia Alexandra Lourenço Rodrigues

Coimbra, Março de 2015



escola superior de
enfermagem
de coimbra

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Dificuldades sentidas pelos pais de crianças com *Diabetes Mellitus* em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação

Cátia Alexandra Lourenço Rodrigues

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
para obtenção do Grau de Mestre em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Rosa Maria Correia Jerónimo Pedroso

Coimbra, Março de 2015

“I don't paint dreams or nightmares, I
paint my own reality.”

Frida Kahlo

AGRADECIMENTOS

A presente dissertação não é apenas resultado de um longo período de empenho individual, mas sim de um conjunto de esforços que tornaram o seu desenvolvimento possível, representando um importante marco na minha vida pessoal e profissional. Desta forma, manifesto a minha gratidão a todos os que estiveram presentes nos momentos de angústia, de ansiedade, de insegurança, de exaustão e de sucesso.

À Professora Doutora Rosa Pedroso, orientadora deste trabalho, um especial agradecimento pela pertinência das suas observações, críticas, sugestões e pela motivação demonstrada.

Aos meus Pais, por sempre me incentivarem perante os desafios, a fazer mais e melhor, por não medirem esforços para chegar onde estou hoje, por todas as palavras de carinho e incentivo quando mais precisei.

À minha irmã, pela força da Natureza que é, que me mostrou que não existem impossíveis, por estar sempre presente durante este percurso. És um grande exemplo para mim!

Aos meus avós, em especial à minha “Avózinha” Maria, por todas as palavras de conforto, amor incondicional e compreensão pelo tempo de ausência física.

Aos meus tios e primos por todo o carinho, confiança e preocupação.

À Joana, a minha grande companheira desta aventura, que me encorajou a aceitar este desafio tornando-o único, aos laços que se criaram e fortaleceram a nossa amizade!

À Cátia, por todos os sorrisos contagiantes, pelas palavras sábias e o ombro amigo que tens sempre disponível.

À Sandra, Joana e Carla por todo o suporte e momentos únicos ao longo deste percurso, obrigada por compreenderem as minhas ausências frequentes.

À Carla que, apesar da distância que nos separa, esteve sempre presente nesta longa caminhada.

Ao Xano, Diogo e Bruno pelas palavras de incentivo e preocupação.

À Dra. Alice Mirante, Dra. Isabel Dinis, Dra. Rita Cardoso, Enf^a. Lina Aveiro e Enf^a. Ana Rita Capitão pelo profissionalismo e disponibilidade.

A todos os pais e crianças com Diabetes *Mellitus* Tipo 1, que aceitaram participar no estudo.

Aos colegas Joana Mariano, Guida Dias, João Borges, Marília Brunido, Mónica Marques, Sandra Lopes, Sónia Figueira e Tânia Pinto que frequentaram comigo o Curso de Pós Licenciatura e Especialização/ Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria, pelos momentos de entreajuda e trabalho em equipa.

Aos colegas da equipa de Enfermagem do Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra pelo suporte e flexibilidade na realização de troca de turnos por forma a tornar possível este percurso.

A realização deste trabalho e a concretização dos respectivos objectivos, não seriam possíveis sem o vosso contributo. Sou eternamente grata a cada um de vós!

LISTA DE SIGLAS

ADA - American Diabetes Association

DGS - Direcção Geral de Saúde

DM - Diabetes *Mellitus*

DM1 - Diabetes *Mellitus* tipo 1

DM2 - Diabetes *Mellitus* tipo 2

HC - Hidratos de carbono

HPC - Hospital Pediátrico de Coimbra

ICIS - Infusão Contínua de Insulina Subcutânea

IDF - International Diabetes Federation

ISPAD - International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

SPD - Sociedade Portuguesa de Diabetologia

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1: Condições ideais para a prática do exercício físico em segurança	40
Quadro 2: Categorias emergentes das entrevistas realizadas aos pais de crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação, seguidas na consulta de endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra.	57
Quadro 3: Categoria e Subcategorias relativas ao “controlo da alimentação e cálculo das unidades de insulina no infantário ”	58
Quadro 4: Categoria e Subcategorias relativas aos “Sentimentos negativos associados pela criança à doença”	62
Quadro 5: Categoria e Subcategorias relativas aos “Sentimentos negativos vivenciados pelos pais”	64
Quadro 6: Categoria e Subcategorias relativas à “Complexidade do tratamento”	66
Quadro 7: Categoria e Subcategorias relativas às “Opiniões e sugestões dos pais	68

RESUMO

A literatura nacional e internacional tem mostrado que a incidência de Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1) em crianças tem aumentado significativamente, constituindo a doença crónica com maior incidência nas crianças e adolescentes em Portugal.

Por forma a garantir um controlo metabólico adequado, a gestão da terapêutica e alimentação torna-se crucial, sendo este assegurado na íntegra pelos pais das crianças em idade pré-escolar, o que por vezes se torna um desafio. Através da consulta bibliográfica verifica-se que este não é um processo fácil, não se encontrando isento de obstáculos.

Neste contexto específico importa conhecer as dificuldades sentidas pelos pais de crianças diabéticas, em idade pré-escolar, na gestão da terapêutica e alimentação.

Para a compreensão deste fenómeno, foi desenvolvido um estudo exploratório descritivo, de natureza qualitativa, recorrendo-se a uma amostra não probabilística, constituída por dez pais de crianças em idade pré-escolar e portadoras de DM1, que frequentam a consulta de endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra e que quiseram participar voluntariamente no estudo.

A recolha de dados realizou-se através de uma entrevista semiestruturada e decorreu de Julho a Agosto de 2014, após consentimento informado dos participantes e da autorização da Comissão de Ética da Instituição onde foi realizado o estudo. Os dados foram analisados com recurso à técnica de análise de conteúdo, segundo Bardin (2009).

Da análise efectuada aos discursos dos pais emergiram cinco categorias principais, correspondentes às dificuldades sentidas na gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos: controlo da alimentação e cálculo das unidades de insulina no infantário, sentimentos negativos associados pela criança à doença, sentimentos negativos vivenciados pelos pais, complexidade dos cálculos e, por último, opiniões e sugestões dos pais.

Os resultados do estudo permitiram concluir que a gestão da terapêutica e alimentação, assumida pelos pais de crianças diabéticas, em idade pré-escolar, é um processo

intenso e por vezes complexo, permitindo-nos identificar um conjunto de dificuldades que estes pais vivenciam no seu dia-a-dia. Os pais apresentam uma grande reserva em delegar funções inerentes à gestão da terapêutica e alimentação aos profissionais do infantário alegando insegurança e falta de conhecimentos dos mesmos, constituindo um factor de constante preocupação e conduzindo a ausências frequentes ao emprego.

Foi ainda notória a vivência de sentimentos negativos tanto pelas crianças (punição e discriminação) como pelos seus pais (medo de descompensação metabólica, preocupação e receio da ineficácia do tratamento realizado pelos profissionais escolares e discriminação pela sociedade) associadas à doença.

Tornou-se também evidente a dificuldade que apresentavam na realização dos cálculos inerentes ao processo de gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos.

Deste modo, obtivemos contributos por forma melhorar o conhecimento neste âmbito, sugerindo como medidas de suporte a estas famílias a criação de uma rede de apoio multidisciplinar disponível para apoiar e esclarecer as dúvidas dos pais, que possa deslocar-se às escolas regularmente para formação dos profissionais e um acompanhamento mais assíduo destas crianças.

Palavras chave: Diabetes Mellitus tipo 1; crianças idade pré-escolar; dificuldades; alimentação; terapêutica

ABSTRACT

The national and international literature has shown that the incidence of type 1 Diabetes *Mellitus* (DM1) in children has increased significantly, becoming the chronic disease with the highest incidence in children and adolescents in Portugal.

In order to ensure an adequate metabolic control, therapeutic and nutrition management becomes crucial. This is fully ensured by the children's parents in preschool age, which sometimes becomes a challenge. Through bibliographical research it appears that this is not an effortless process that's free of any obstacles.

In this particular context it is important to know the difficulties experienced by parents of diabetic preschool age children, in therapeutic and nutrition management.

To understand this phenomenon, a descriptive exploratory study of qualitative nature was developed, using an intentional sample consisting of ten parents, followed in endocrinology consultation of the Paediatric Hospital of Coimbra and who wanted to participate voluntarily in the study.

Data collection was conducted through semi-structured interviews and ran from July to August 2014, after informed consent of participants and the authorization of the Institutional Ethics Commission, who welcomed the study. Data were analysed using the content analysis technique, according to Bardin (2009).

Through the analysis made to the parents' discourses emerged five main categories corresponding to the difficulties experienced in the therapeutic and nutrition management of their children: nutrition control and calculation of units of insulin in the day nursery, negative feelings that the children associated to the illness, negative feelings experienced by parents, complexity of the calculations and, finally, parents' opinions and suggestions.

This study showed that therapeutic and nutrition management taken by parents of diabetic pre-school age children is an intense and sometimes complex process, allowing us to identify a set of difficulties that these parents experience daily. Parents hardly delegate functions associated with therapeutic and nutrition management to childcare

professionals claiming insecurity and lack of knowledge. This is a constant concern that leads to frequent job absences by the parents.

It was also noticeable the experience of negative feelings both for children (punishment and discrimination) and their parents (fear of metabolic decompensation, worry and fear of ineffectiveness of treatment performed by school professionals, and discrimination by society) associated with the disease.

It also became evident the parents' difficulty in making the calculations inherent to the process of therapeutic and nutrition management of their children.

Thus, we obtained contributions in order to improve knowledge in this area that allows us to suggest support measures, as expressed by the parents participating in the study. Those measures are: the creation of a multidisciplinary support network available to support and answer questions from parents; frequent visits to school to ensure adequate professionals' training; and more frequent monitoring of children.

Keywords: Diabetes mellitus type 1; preschool children; difficulties; nutrition; therapeutic

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO	19
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1. DIABETES MELLITUS	25
1.1. CLASSIFICAÇÃO	25
1.2. INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA	27
1.3. COMPLICAÇÕES	28
1.4. TRATAMENTO DA DIABETES MELLITUS TIPO 1	30
2. GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO	31
2.1. MONITORIZAÇÃO DA GLICEMIA	32
2.2. ALIMENTAÇÃO	33
2.3. INSULINOTERAPIA	36
2.4. EXERCÍCIO FÍSICO	38
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	
1. DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA	45
1.1. JUSTIFICAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	45
1.2. OBJECTIVOS DO ESTUDO	46
2. TIPO DE ESTUDO	47
3. PARTICIPANTES E CONTEXTO DO ESTUDO	48

4. PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS	49
5. CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS	51
6. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	52
CAPÍTULO III – ESTUDO EMPÍRICO	
1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	57
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	70
CONCLUSÕES DO ESTUDO	85
BILIOGRAFIA	
ANEXOS	
Anexo I – Tabela de Equivalentes	
Anexo II – Cálculo de Hidratos de Carbono através de um rótulo	
Anexo III – Guião da Entrevista	
Anexo IV - Autorização do Estudo pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra	
Anexo V - Autorização do Estudo pela Administração e Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.	
Anexo VI – Consentimento informado	

INTRODUÇÃO

A Diabetes Mellitus (DM) é uma doença crónica em expansão, considerada a epidemia do século XXI, atingindo actualmente mais de 8,3% da população mundial, estando Portugal entre os países da Europa com uma taxa mais elevada de doença (Correia et al., 2013).

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controlo da sua evolução (Pilger & Abreu, 2007).

Dentre as doenças crónicas da infância, a DM1 é uma das mais comuns na infância, implicando alterações nos comportamentos e hábitos de vida, maiores custos humanos, sociais e económicos, sendo as suas repercussões são sentidas não só pelas crianças mas também pelos seus pais (Atkinson, Scwatz, & Haller, 2005; Cristina & Molina, 2007; Gelder, 2013; Sparud-Lundin, Hallström, & Erlandsson, 2013; Zanetti, Mendes, & Ribeiro, 2001).

Para além das complicações que podem surgir a longo prazo, podemos considerar: a cegueira, insuficiência renal, amputação de membros inferiores, aumento do risco de doença coronária e de acidente vascular cerebral, tendo o ineficaz controlo metabólico efeitos nefastos na criança (American Diabetes Associations (ADA), 2014b; Correia et al., 2013; International Diabetes Federation (IDF), 2013; Sociedade Portuguesa de Diabetologia (SPD), 2014).

Decorrente de descompensações metabólicas a criança pode enfrentar um défice de desenvolvimento, tanto pela ocorrência de hipoglicemias graves, como de hiperglicemia crónica, conduzindo a internamentos hospitalares frequentes (Barnard, Thomas, Royle, Noyes, & Waugh, 2010; Simsek et al., 2013).

De acordo com a ADA (2014a) e Correia et al. (2013) as crianças são mais sensíveis à falta de insulina do que os adultos e estão em maior risco de desenvolvimento rápido e dramático da cetoacidose diabética. Dada a sua incurabilidade, o tratamento baseia-se no controlo metabólico, ou seja, na manutenção dos níveis de glicemia mais próximos possíveis dos valores fisiológicos, por forma a evitar complicações e a possibilitar um

crescimento e desenvolvimento normais, prevenindo complicações da doença (ADA, 2014b; IDF, 2013; Lingensmith, 2005; Ramalho, Paixão, & Falcão, 2008; Ramos, 2013).

A ADA (2013, 2014b) destaca quatro campos cruciais comuns no tratamento da doença: a monitorização dos valores de glicose no sangue, insulino-terapia, os hábitos alimentares e exercício físico regular.

Vários estudos alertam para a necessidade de acompanhamento e apoio dos pais após o momento de alta, uma vez que ficam responsáveis pelo controlo metabólico dos filhos, surgindo muitas vezes vários obstáculos neste processo (Bowes, Lowes, Warner, & Gregory, 2009; Corrêa, Franco, & Demário, 2012; Lange, 2013; Mullier, 2012; Sparud-Lundin et al., 2013; Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005; Whittemore, Jaser, Chao, Jang, & Grey, 2012).

Esta realidade constitui um enorme desafio para os profissionais de saúde, dadas as exigências do tratamento e as dificuldades sentidas pelas crianças e as suas famílias, no que concerne à adaptação, tratamento e ao controlo metabólico desta doença.

Da mesma forma Clay, Farris, McCarthy, Kelly, & Howarth (2008), Hassan & Heptulla (2010), Lange (2013a) e Zanetti & Mendes (2002) reforçam que a DM1 exige da criança, família e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos no sentido de se conseguir um bom controlo metabólico e de minimizar as complicações que podem advir a longo prazo, permitindo-lhes manter a qualidade de vida.

Desta forma torna-se preponderante identificar quais as dificuldades sentidas pelos pais de crianças diabéticas, em idade pré-escolar, na gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos, seguidas no Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC). Os objectivos surgidos após a questão inicial são: são avaliar os factores que dificultam a gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos, descrever as dificuldades que os pais vivenciam na gestão da terapêutica e alimentação, descrever as estratégias utilizadas pelos pais na gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos.

Assim, decidimos desenvolver um estudo de carácter exploratório descritivo, de natureza qualitativa, utilizando como método de recolha de informação a entrevista semiestruturada.

Este trabalho apresenta-se constituído por três capítulos: no primeiro é dado enfoque à problemática e contextualização do estudo, no segundo é descrita a metodologia utilizada, e, por fim, o terceiro capítulo que incorpora a apresentação, análise e discussão dos resultados. Nas conclusões do estudo são ainda descritas algumas

limitações sentidas durante a sua realização e delineadas algumas recomendações para a prática e investigação.

CAPÍTULO I
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. DIABETES MELLITUS

Os progressos na área das ciências da saúde têm levado a um aumento da esperança média de vida e, conseqüentemente, a uma maior prevalência das doenças crónicas, entre as quais a DM, cada vez mais frequente na nossa sociedade. A sua prevalência aumenta consideravelmente com a idade, atingindo ambos os sexos e todas as idades (Correia et al., 2013).

A doença é caracterizada pelo aumento dos níveis de glicose no sangue (hiperglicemia) e deve-se, em alguns casos, à insuficiente produção de insulina, noutros à sua acção insuficiente e, frequentemente, à combinação destes dois factores (Direcção Geral de Saúde (DGS), 2008).

Os critérios de diagnóstico de DM enunciados no relatório anual do observatório de Diabetes 2014, pág. 56, de acordo com a Norma DGS N.º 2/2001, de 14/01/2011, são os seguintes:

- a) Glicemia de jejum ≥ 126 mg/dl (ou $\geq 7,0$ mmol/l); ou
- b) Sintomas clássicos de descompensação + Glicemia ocasional ≥ 200 mg/dl (ou $\geq 11,1$ mmol/l); ou
- c) Glicemia ≥ 200 mg/dl (ou $\geq 11,1$ mmol/l) às 2 horas, na prova de tolerância à glicose oral (PTGO) com 75g de glicose; ou
- d) Hemoglobina glicosada A1c (HbA1c) $\geq 6,5$ %.

1.1. CLASSIFICAÇÃO

Na prática clínica podemos subdividir a DM em tipo 1 e 2. A DM1 é causada pela destruição das células produtoras de insulina do pâncreas pelo sistema de defesa do organismo, geralmente devido a uma reacção auto-imune. As células beta do pâncreas produzem, assim, pouca ou nenhuma insulina, a hormona que permite que a glicose entre nas células do corpo, implicando a administração diária de insulina para controlar os valores de glicose no sangue (ADA, 2014a, 2014b; SPD, 2014).

De acordo com a SPD (2014), pág. 57, o aparecimento da DM1 é, geralmente, repentino e dramático e pode incluir sintomas clássicos de descompensação:

- Sede anormal e secura de boca;
- Micção frequente;
- Cansaço/falta de energia;
- Fome constante;
- Perda de peso súbita;
- Feridas de cura lenta;
- Infecções recorrentes;
- Visão turva.

Os autores supra citados reforçam ainda que a DM1 é menos frequente do que a Diabetes *Mellitus* tipo 2 (DM2) (menos de 10% dos casos de DM), alertando, no entanto, para o facto de que a sua incidência está a aumentar.

Embora os motivos não sejam completamente conhecidos, é provável que se relacionem, sobretudo, com alterações nos factores de risco ambiental. Os factores de risco ambientais, o aumento da altura e de peso, o aumento da idade materna no parto e, possivelmente, alguns aspectos da alimentação, bem como a exposição a certas infecções virais, podem desencadear fenómenos de auto-imunidade ou acelerar uma destruição das células beta já em progressão (Correia et al., 2013). A doença pode afectar pessoas de qualquer idade, mas ocorre geralmente em crianças ou adultos jovens (SPD, 2014).

A DM2 ocorre quando o pâncreas não produz insulina suficiente ou quando o organismo não consegue utilizar eficazmente a insulina produzida. O seu diagnóstico está muitas vezes associado à obesidade encontrando-se a sua incidência em crianças a aumentar. Este tipo de DM pode ser assintomática, ou seja, pode passar despercebido por muitos anos, sendo o diagnóstico muitas vezes efectuado devido à manifestação de complicações associadas ou, acidentalmente, através de um resultado anormal dos valores de glicose no sangue ou na urina (ADA, 2014a).

De acordo com a SPD (2014), pág. 57, há vários factores possíveis que levam ao seu desenvolvimento, entre os quais podemos salientar:

- Obesidade, alimentação inadequada e inactividade física;
- Envelhecimento;
- Resistência à insulina;

- História familiar de diabetes;
- Ambiente intra-uterino deficitário;
- Etnia.

Ao contrário do tipo 1, os indivíduos com DM2 não são dependentes de insulina exógena e não são propensos a cetose, mas podem necessitar de insulina para o controlo da hiperglicemia se não o conseguirem através da dieta associada a antidiabéticos orais (Correia et al., 2013).

Segundo a IDF (2013), o aumento da prevalência deste tipo de DM está associado às rápidas mudanças culturais e sociais, ao envelhecimento da população, crescente urbanização, às alterações alimentares, à redução da actividade física e a estilos de vida pouco saudáveis, bem como a outros padrões comportamentais.

1.2. INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA

A DM é uma das doenças crónicas com maior incidência nas crianças e adolescentes, nos últimos 10 anos, em Portugal. Atinge mais de 382 milhões de pessoas em todo o mundo, correspondendo a 8,3% da população mundial e continua a aumentar em todos os países. Em 46% destas pessoas, a doença não foi ainda diagnosticada, prosseguindo a sua evolução silenciosa (Correia et al., 2013).

Estima-se que em 2035 o número de pessoas com DM no mundo atinja os 592 milhões, o que representa um aumento de 55% da população atingida pela doença. Portugal posiciona-se entre os países Europeus que registam uma das mais elevadas taxa de prevalência da doença (*Idem*).

De acordo com o Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes da SPD (2014), a DM1 atingia em Portugal 3 262 indivíduos com idades entre 0-19 anos, o que corresponde a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário. Em 2013 foram detectados 18,2 novos casos de DM1 por cada 100 000 jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos, valor bastante superior ao registado em 2004 (dinâmica semelhante à verificada no escalão etário dos 0 aos 19 anos).

1.3. COMPLICAÇÕES

A persistência de um nível elevado de glicose no sangue, mesmo quando não estão presentes os sintomas para alertar o indivíduo para a presença da doença ou para a sua descompensação, resulta em lesões nos tecidos. Embora a evidência dessas lesões possa ser encontrada em diversos órgãos, é nos rins, olhos, nervos periféricos e sistema vascular, que se manifestam as complicações mais importantes (ADA, 2014b; Correia et al., 2013; IDF, 2013; SPD, 2014).

Estes dados são reforçados por Antão et al. (2013), que referem que os indivíduos diabéticos podem vir a desenvolver inúmeras complicações a nível microvasculares (retinopatia, nefropatia e neuropatia), macrovascular (macroangiopatia e hipertensão arterial), neuro, macro e microvascular (pé diabético), complicações do foro sexual (disfunção sexual), bem como inúmeras infecções.

Com a evolução da doença, cerca de 40% dos diabéticos desenvolvem complicações tardias, em variados órgãos, e estas complicações nem sempre se detectam atempadamente, tornando-se preponderante um controlo eficaz da doença para prevenção das mesmas (IDF, 2013).

Em praticamente todos os países desenvolvidos, a DM é a principal causa de cegueira, insuficiência renal e amputação de membros inferiores. Esta constitui, actualmente, uma das principais causas de morte, principalmente por implicar um risco significativamente aumentado de doença coronária e de acidente vascular cerebral (ADA, 2014b; Correia et al., 2013; IDF, 2013; SPD, 2014).

Para além do sofrimento humano que as complicações, relacionadas com a doença, causam na criança diabética e seus familiares, os seus custos económicos são enormes. Estes custos incluem os cuidados de saúde, a perda de rendimentos e os custos económicos para a sociedade em geral, a perda de produtividade e os custos associados às oportunidades perdidas para o desenvolvimento económico (Lawrence, 2010; Streisand, Mackey, & Herge, 2010).

Para além das complicações que podem surgir a longo prazo devido a um ineficaz controlo metabólico, existem também complicações imediatas e severas, que podem conduzir a um défice de desenvolvimento da criança, tanto pela ocorrência de hipoglicemias graves, como de hiperglicemia crónica, conduzindo a internamentos hospitalares frequentes. As crianças são mais sensíveis à falta de insulina do que os

adultos e estão em maior risco de desenvolvimento rápido e dramático da cetoacidose diabética (ADA, 2014a; Correia et al., 2013).

A hipoglicemia, cetonúria e a cetoacidose constituem as possíveis complicações agudas da DM (IDF, 2013). A hipoglicemia ocorre quando o nível de glicemia é inferior a 60mg/dl, acompanhada normalmente por sintomas como: fome, fraqueza, tonturas, tremores, cefaleias, alterações do comportamento, podendo conduzir à perda de consciência ou convulsões originando lesões cerebrais ou morte, se não for tratada atempadamente. A cetonúria e a cetoacidose ocorrem quando existe um elevado nível de corpos cetónicos por ausência de insulina, podendo o doente entrar em coma (Antão, Dantas, & Martins, 2013).

Os estudos em crianças portadoras de DM1 que associam hipoglicemia a dano cerebral salientam que o comprometimento severo de algum domínio cognitivo (pensamento, memória, aprendizagem, inteligência, raciocínio, atenção, tomada de decisões, percepção visual, coordenação motora, etc.) decorre do facto de se encontrarem numa fase crucial do desenvolvimento cerebral, e que estas alterações se podem reflectir posteriormente na vida adulta (Hannonen R, Tupola S, Ahonen T, 2003; Vida & Bazotte, 2010).

Os autores alertam também para a possibilidade da ocorrência de danos de algumas estruturas cerebrais devido à hipoglicemia, como danos (estruturais e funcionais) no córtex motor primário, nas áreas motoras suplementares, nas áreas pré-motoras, no tálamo, cerebelo (comprometendo a função motora), lobos parietais (implicando em deficit visual-espacial), lobo frontal (gerando deficit de atenção e problemas na execução de tarefas) e região temporal (afectando a memória). Para dos danos referidos anteriormente, a hipoglicemia afecta o processo de mielinização no lobo frontal e formação reticular (Brands, Biessels, Hann, Kappelli, & Kessels, 2005; Hannonen R, Tupola S, Ahonen T, 2003; Vida & Bazotte, 2010).

Dados estatísticos revelam que as hipoglicemias iatrogénicas podem atingir até 90% dos diabéticos tratados com insulino-terapia (Ramalho & Soares, 2008).

Para além das complicações supracitadas, a condição crónica na infância altera a sua rotina diária, muitas vezes por limitações físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. Para além disso, a hospitalização interfere no seu crescimento e desenvolvimento infantil, separando a criança do convívio com os seus familiares e ambiente, nomeadamente para a realização de ajustes terapêuticos e tratamentos à medida que a doença progride (Vlândia et al., 2010). Como referem Cristina & Molina

(2007), a doença crónica consome tempo, energia e privacidade à família, podendo levar ao isolamento social e emocional. Assim, a doença crónica torna-se um factor de risco para a manutenção da homeostasia familiar.

1.4. TRATAMENTO DA DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

A finalidade do tratamento em crianças com DM passa por garantir um crescimento e desenvolvimento normais, prevenindo complicações da doença através de um adequado controlo metabólico (ADA, 2014b; IDF, 2013; Lingensmith, 2005; Ramalho et al., 2008; Ramos, 2013).

Durante a infância vários factores podem contribuir para dificultar a obtenção de um eficaz controlo metabólico, as alterações hormonais e psicossociais inerentes ao processo de crescimento e desenvolvimento, o padrão irregular de alimentação, exercício e actividades escolares, e a vulnerabilidade para infecções frequentes (Ramos, 2013).

De acordo com o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes da DGS (2008) o tratamento de DM deve incidir prioritariamente numa medida não farmacológica, que denominam de educação terapêutica.

O tratamento das doenças crónicas carece de cuidados constantes exigindo que a família se encontre inserida e envolvida no contexto de cuidado à criança. Deste modo, os cuidados centrados na família assumem um papel fulcral, considerando-se esta como uma constante na vida da criança.

Cuidar de uma criança com DM1 requer habilidades específicas e conhecimentos da doença, dos sinais, sintomas e das demais características peculiares da patologia por forma a prestar cuidados forma autónoma e segura (Collet, 2009).

A ADA (2013, 2014b) destaca quatro campos cruciais comuns no tratamento da doença: a monitorização dos valores de glicose no sangue, insulino-terapia, os hábitos alimentares e exercício físico regular.

Para além do ensino indispensável à gestão da diabetes, é fundamental o apoio de natureza psicossocial para ajudar a ultrapassar as dificuldades inerentes à condição de doente crónico. As manifestações de natureza psicoafectiva, após o diagnóstico da doença, podem ir desde a negação, sentimentos de revolta e culpa, até à aceitação e responsabilização consciente pela autovigilância da doença (DGS, 2008).

2. GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO

O facto de ainda não existir cura para a DM reforça a importância da promoção de saúde e da prevenção das suas complicações. Por forma a conduzir a um adequado controlo metabólico, torna-se crucial desenvolver esforços conjuntos por parte da criança, famílias e dos profissionais de saúde, por forma a minimizar complicações relacionadas com a doença.

O regime terapêutico, compreendido como um programa de tratamento e/ou prevenção da doença e das suas complicações, requer por parte dos cuidadores aquisição de competências específicas e um papel activo na gestão da doença, constituindo-se extremamente exigente e complexo (Bowes et al., 2009; Ferreira, 2013; Lange, 2013; Sparud-Lundin et al., 2013).

De acordo Antão et al. (2013) e Sadala & Brito (2009), as orientações de enfermagem constituem um processo educativo inerente ao acto de assistir a criança doente e sua família. Este processo deve ser desenvolvido por meio do diálogo permanente, das demonstrações e do ensino dos cuidados básicos e específicos, promovendo o desenvolvimento de habilidades e a aquisição de conhecimentos por parte daquele que será o cuidador no domicílio. Este processo educativo-assistencial tem como meta contribuir para a construção de uma condição de maior autonomia das famílias para lidarem com o cuidado na doença crónica, permitindo-se assim, um retorno ao lar menos traumático e a continuidade da assistência de que a criança precisa.

Como referido anteriormente, o regime de tratamento da DM1 não é um processo fácil, sendo assumido na íntegra pelos pais no período de lactente até à idade pré-escolar.

Diversos estudos enfatizam e reforçam a necessidade de acompanhamento e apoio dos pais após o momento de alta, uma vez que ficam responsáveis pelo controlo metabólico dos filhos, surgindo muitas vezes vários obstáculos neste processo. A gestão do regime terapêutico é extremamente complexo e exige dos pais uma constante vigilância, competências técnicas e emocionais por forma a conseguir manter um controlo metabólico adequado (Bowes et al., 2009; Corrêa et al., 2012; Lange, 2013; Mullier, 2012; Sparud-Lundin et al., 2013; Streisand et al., 2005; Whittemore et al., 2012).

De forma a atingir um favorável controlo metabólico as crianças e as suas famílias devem gerir um esquema médico que envolve a monitorização da dieta, exercício físico, dos níveis de glicose e administração de insulina múltiplas vezes ao dia. Estes constituem a base da abordagem no tratamento da DM1, traduzindo-se numa responsabilidade parental considerável para a realização de tarefas diárias de gestão da doença, conduzindo a um estado de preocupação constante e permanente por parte dos pais. Os profissionais de saúde devem estar preparados para ir ao encontro das necessidades, dúvidas, perspectivas e receios dos pais na gestão do regime terapêutico, por forma a sugerir e criar conjuntamente com eles estratégias de abordagem dos mesmos conduzindo à sua adesão (Monaghan, Hilliard, & Cogen, 2011).

Para Swift (2009), os programas educacionais são organizados, por forma a abrangerem a criança com DM, os cuidadores e suas famílias, integrando aspectos psicossociais, psicoterapêuticos e intervenções que abranjam: conhecimentos, habilidades e capacidade de lidar com os diferentes aspectos da gestão do regime terapêutico.

2.1. MONITORIZAÇÃO DA GLICEMIA

Um dos avanços mais importantes no tratamento e controlo da DM é a possibilidade do utente poder verificar diariamente, múltiplas vezes ao dia, os níveis de glicose por forma determinar a necessidade de ajustes no tratamento (Phillip, Battelino, Rodriguez, Danne, & Kaufman, 2007).

A determinação da glicemia deve ser feita em diferentes momentos do dia e com uma avaliação individualizada de cada criança, sendo considerada a melhor medida para determinar o perfil glicémico como resposta à acção da insulina.

Segundo as normas da IDF e da International Society for Pediatric na Adolescent Diabetes (ISPAD), (2011), pág. 54 e 55, os momentos considerados para a determinação da glicemia são:

- Após o jejum nocturno;
- Durante a noite para detectar hipoglicemias ou hiperglicemias assintomáticas (de preferência entre as duas e as três da manhã);
- Após a ingestão de alimentos (1,5h a 2h);
- Antes, durante e depois do desporto;

- Se suspeita de hipoglicemia;
- Após correcção de hipoglicemia;
- Em intercorrências provocadas por episódios de doença.

A variabilidade da frequência pode ser aumentada quando:

- Se pretende utilizar bomba de insulina;
- A capacidade da criança para identificar hipoglicemias é reduzida.

2.2. ALIMENTAÇÃO

A terapêutica nutricional aliada à insulino-terapia, é um dos aspectos mais importantes no tratamento da DM1, permitindo o crescimento e desenvolvimento normal destas crianças, apesar de muitas vezes ser apontada como principal obstáculo no tratamento (Baptista, 2013; Kawamura, 2007; Mehta, Quinn, Volkening, & Laffel, 2009).

A alimentação de uma criança com DM1 deve seguir os princípios de uma alimentação equilibrada como a de qualquer criança saudável, com o objectivo de manter um adequado controlo glicémico por forma a obter um crescimento e desenvolvimento adequados (Anguita, Gomez, Llobet, & Yoldi, 2010; Ramos, 2013).

É importante reforçar que o melhor tratamento nutricional para a DM1 consiste em seguir o mesmo regime alimentar saudável que a população em geral por forma a assegurar uma melhor adesão por parte da criança e assim melhorar a qualidade de vida da família (ADA, 2008; Bantle et al., 2008; Corrêa et al., 2012; Waldron, 2007).

Torna-se necessário conhecer o valor nutricional dos alimentos e desta forma adaptar a alimentação a cada criança. Para Anguita et al. (2010) e Waldron (2007) o regime alimentar deve ser calculado efectuando uma distribuição dos macronutrientes a partir do valor calórico total de acordo com o peso, estatura, actividade física, idade e sexo. De acordo com as recomendações internacionais de distribuição de macronutrientes, o ideal para o regime alimentar de uma criança seria a ingestão de 50-60% de hidratos de carbono (HC), 10-15% de proteínas e 25-30% em gorduras (< 10% ácidos gordos saturados).

O aporte proteico deve ser resultado de uma correcta educação alimentar, de tal forma que os factores económicos e culturais não deverão ser desvalorizados (ex: consumo exagerado de proteínas por oposição ao limite de consumo dos HC) não obstante as

necessidades proteicas podem variar de acordo com a idade (Bantle et al., 2008; Smart, Aslander-van Vliet, & Waldron, 2009).

Por forma a gerir eficazmente o regime terapêutico, torna-se crucial calcular e ajustar as doses de insulina de acordo com os valores HC, evitar os que provocam maiores picos glicémicos e reparti-los correctamente pelas várias refeições ao longo do dia (ADA, 2014b; Bantle et al., 2008; IDF & ISPAD, 2011).

Santos & Enumo (2003) salientam ainda a importância das fibras solúveis que se encontram nos vegetais, legumes, cereais e frutos podem ajudar a diminuir a velocidade de absorção dos HC, evitando subidas bruscas de glicemia. Reforçam ainda que o número de refeições ao longo do dia deve ser adaptado ao grupo etário, aos horários escolares, actividade física e regime de insulino-terapia, respeitando, tanto quanto possível, os hábitos familiares da família, de modo a permitir o convívio durante as refeições.

Segundo Hanas (2007) o ideal seria realizar cerca de 6 refeições com intervalos de 3 horas, devendo incluir todos os alimentos existentes na roda dos alimentos, assim divididas:

-Três refeições principais (pequeno-almoço, almoço e jantar): sopa, prato principal com carne/peixe, HC de absorção lenta, vegetais e fruta;

- Três refeições intermédias (meio da manhã, lanche, ceia), evitando HC de absorção rápida. Aquando da ingestão de HC de absorção rápida (fruta, leite, iogurte), o correcto seria a associação de HC de absorção lenta (pão, cereais, bolachas)(Hanas, 2007).

A educação alimentar, pela qual a nutricionista da equipa é responsável, deve ser dirigida à criança e à família, não esquecendo que o comportamento alimentar é algo mais do que a simples ingestão de alimentos, sendo também influenciado por factores culturais e psicossociais, que devem ser respeitados (Swift, 2009).

Hanas (2007) salienta também que a restrição de doces deve ser feita de forma cuidadosa e realista, uma vez que há que ter em conta as necessidades psicossociais da criança, nomeadamente festas da escola, aniversários e saídas em grupo.

De acordo com Silva (2006) deve assumir-se uma atitude ajustada as necessidades de cada criança e firme, mas, ao mesmo tempo, flexível, tendo em vista o objectivo final da aquisição de hábitos por parte da criança que lhe permitam fazer as suas refeições fora

de casa, na escola e em ocasiões especiais, sem com isso prejudicar o controlo metabólico e o prazer do convívio.

Desde o momento em que é realizado diagnóstico é dado início a um processo de educação contínua da família e da criança, efectuado durante o internamento no serviço de Pediatria Médica, do HPC, até à capacitação da família e criança para assumir o regime terapêutico, e dada a sua continuidade nas consultas realizadas pela equipa multidisciplinar da consulta de Endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra. A família é ensinada, instruída e treinada a contabilizar os HC presentes na refeição, a substituição correcta de alimentos e como ajustar a dose de insulina de acordo com a quantidade de HC ingerida, conduzindo à estabilidade glicémica, maior liberdade alimentar e consequentemente melhor qualidade de vida.

Apesar da contagem de HC através da pesagem ser mais precisa, o importante é a correcta e permanente contagem de HC no dia-a-dia destas crianças. Embora a contagem de HC permita maior flexibilidade no horário e número de refeições, na quantidade de HC ingerida e na prática de exercício físico, é necessário que as crianças diabéticas e suas famílias compreendam que, apesar de autonomamente conseguirem determinar e ajustar a dose de insulina de acordo com a quantidade de HC da refeição, não devem esquecer os princípios de uma alimentação saudável. A contagem dos HC nas refeições diárias tem sido a principal estratégia utilizada em crianças com DM1, pois otimiza a relação entre a dose de insulina prandial e a quantidade de HC ingerida (Baptista, 2013).

Na prática clínica torna-se importante a contagem dos HC antes de cada refeição, utilizando-se a definição de equivalente. Um equivalente é considerado a quantidade de um alimento que contém entre 10 a 15 gramas de HC.

Durante o internamento é fornecida uma tabela de equivalentes, que indica a quantidade de alimento que contém 15 gramas de HC, por forma a facilitar a sua contabilização durante as refeições (Anexo I). No entanto, durante as refeições, as crianças e as suas famílias podem deparar-se com alimentos particulares que não constam nesta tabela, pelo que é fornecido um exemplar da fórmula de cálculo de HC através da utilização do rótulo do alimento em questão (Anexo II).

2.3. INSULINOTERAPIA

A insulinoterapia a instituir imediatamente após o diagnóstico constitui a chave do tratamento da criança diabética. Existem diferentes tipos de insulina, sendo a sua distinção baseada no seu espectro de acção, assim, segundo Alberti et al. (2012) podemos considerar três tipos de insulinas, nomeadamente, de acção rápida (e ultra-rápida), insulinas de acção intermédia e insulinas de acção lenta ou longa.

Como a DM1 se caracteriza pela insuficiente produção de insulina, o procedimento a ter em consideração será a sua reposição, podendo ser doseada de diversas formas. Como referido no parágrafo anterior, algumas são de acção lenta (podem actuar durante 24 horas), enquanto outras são de intervenção rápida e têm um início de actividade mais brusco, sendo porém a sua duração de actuação menor (Forth & Jude, 2010).

Nas crianças, dada a irregularidade do apetite e das refeições, pode ser vantajoso o uso de uma insulina intermédia e de uma insulina rápida, em proporções variáveis. A insulina rápida permite a administração imediatamente antes da refeição, assim como uma administração ao longo do dia, cómoda e rápida, se assim o valor da glicemia capilar o exigir. Esta insulina, em pequenas doses e de forma mais frequente, pode minimizar a oscilação de glicemias e obter-se assim, valores de insulina a administrar mais adaptados às refeições e exercício físico da criança (Fagulha & Santos, 2004).

Relativamente à administração de insulina, existem duas alternativas, pode ser administrada através de canetas injectoras ou através de bombas para administração subcutânea continua (Dinis, 2011; Phillip et al., 2007)

Durante os anos 80 foram introduzidos no mercado, dispositivos denominados vulgarmente por canetas, compostas por um local destinado à inserção da recarga (ou cartucho) contendo a insulina, um botão doseador, que permite dosear o número de unidades a administrar e por um visor que possibilita a visualização desse mesmo número de unidades. Esses dispositivos facilitam a administração da insulina permitindo o seu uso em qualquer circunstância ou local (Dinis, 2006).

A terapêutica com infusão contínua de insulina subcutânea (ICIS) é uma alternativa à terapêutica intensiva convencional na DM1.

A utilização da ICIS foi introduzida na década de 70 e conheceu, até aos dias de hoje, a sua simplificação, optimização e generalização na prática clínica. Possuem um pequeno reservatório de insulina de acção rápida, um sistema electromecânico que impulsiona o êmbolo sendo a insulina difundida através de um cateter para o tecido

celular subcutâneo da criança. Actualmente as bombas infusoras são de pequenas dimensões, leves e facilmente transportáveis (Balsa et al., 2011).

O tratamento com a ICIS é a opção terapêutica que permite alcançar todos os objectivos actuais do tratamento da criança e adolescente com DM1, ou seja a normoglicemia, número reduzido de hipoglicemias, prevenir ou retardar o aparecimento de complicações degenerativas e melhorar a qualidade de vida (Dinis, 2011).

Durante a última década, a ICIS tornou-se cada vez mais popular no tratamento da DM1 em crianças, constituindo o método mais fisiológico de administração de insulina devido à sua capacidade para simular o padrão normal de secreção de insulina pelo pâncreas, permitindo uma infusão basal de insulina durante 24 horas sobre a qual são administrados bólus nos momentos das refeições (Danne, Lange, & Kordonouri, 2007; Phillip et al., 2007). Torna-se importante ressaltar que a sua utilização não dispensa a autovigilância da glicemia capilar por forma a ajustar o ritmo da perfusão basal e bólus a administrar.

A terapêutica com bombas infusoras de insulina pode ser aplicada em utentes com qualquer um dos subtipos de DM, desde que tenham indicação para insulino terapia intensiva, no entanto os custos directos deste método são elevados, principalmente em países em que as bombas de perfusão são reembolsadas pelos Serviços Nacionais de Saúde. Os custos desta terapêutica incluem não só a bomba infusora, mas também os respectivos consumíveis, isto é, os cateteres subcutâneos que têm que ser mudados cada três dias, e as seringas reservatório (Carvalho, 2006).

De acordo com a circular do Programa Nacional para a Diabetes Nº 001/2012 o programa de tratamento foi alargado às crianças com idade inferior a 5 anos, uma vez que até à data eram consideradas para tratamento mulheres em pré-concepção, gravidez e pessoas com DM1 elegidas pelos centros de tratamento para a perfusão subcutânea contínua de insulina (DGS, 2012).

A unidade de Endocrinologia Pediátrica do HPC foi reconhecida em 2009 como centro provedor para o tratamento com perfusão subcutânea de insulina em crianças e jovens com DM1, considerada centro de referência da zona centro para este tratamento. No ano de 2013 foi iniciado o tratamento com perfusão subcutânea de insulina em 18 crianças e jovens com DM1. Ainda no mesmo ano foram atribuídas ao HPC 26 bombas infusoras de insulina (14 para crianças com menos de 5 anos de idade, e 12 para as restantes crianças), a serem colocadas no ano de 2014. Actualmente são tratadas com perfusão subcutânea de insulina 58 crianças e jovens (Mirante, 2014).

2.4. EXERCÍCIO FÍSICO

A prática de exercício físico é crucial para uma melhoria da qualidade de vida da população em geral. Nos indivíduos com DM torna-se preponderante, acarretando consigo diversos benefícios, entre os quais a melhoria do condicionamento físico (principalmente da capacidade cardiorrespiratória), a redução da gordura corporal, aumento da massa muscular, diminuição do stress emocional e o aumento da auto-estima (Hanas, 2007; Ramalho & Soares, 2008).

Partindo da premissa que a prática de exercício físico é saudável em todas as idades, para a criança diabética constitui um elemento fundamental no controlo da doença devido aos seus efeitos sobre a glicemia. Verificou-se que o exercício diminui o nível de glicose no sangue ao aumentar a sua captação pelos músculos (Anguita et al., 2010; Ramalho & Soares, 2008).

Para além dos benefícios referidos anteriormente, também para ADA (2014b), Brunner & Suddarth (2005) e Hanas (2007) a realização de exercício físico regular promove também a redução dos níveis lipídicos sanguíneos, aumentando os níveis de lipoproteínas de alta densidade e diminuindo os níveis totais de colesterol e triglicéridos. Ainda a ADA (2002) reforça que todos os níveis de exercício, incluindo as actividades de lazer, desportivas e profissionais podem e devem ser praticadas por diabéticos tipo 1 que apresentem bom controlo da doença, ou seja, a habilidade para ajustar o regime terapêutico por forma a permitir uma segura participação.

Vários estudos dão ênfase aos inúmeros benefícios do exercício físico no controlo e prevenção de complicações, passando o desafio por desenvolver estratégias que permitam às crianças com DM1 participar de forma segura e agradável em actividades físicas (ADA, 2002, 2012a; Bantle et al., 2008; Fagulha & Santos, 2004; Lingensmith, 2005; Miculis, Mascarenhas, Boguszewski, & Campos, 2010; Ramalho & Soares, 2008).

Desta forma, em geral, os princípios recomendados para lidar com o exercício em adultos com DM1, livres de complicações também se aplica a crianças, com a ressalva que as crianças podem ser propensas a uma maior variabilidade nos níveis de glicose no sangue.

Desta forma, a ocorrência de hipoglicemia, é um dos maiores problemas na realização da actividade física em crianças portadoras de DM1, podendo ocorrer durante ou até mesmo após várias horas após o término do exercício. O diabético, por consequência

da utilização de insulina exógena, não apresenta parâmetros fisiológicos para inibição da acção insulínica, e a sensibilidade à sua acção perdura durante a realização de exercícios físicos (Miculis et al., 2010).

No entanto, apesar do risco de hipoglicemia, esta pode ser evitada, desde que mantidos os cuidados de monitorização de glicemia, ajuste de insulina de acordo com a intensidade e duração do exercício e ingestão adequada de HC antes e durante o exercício, pelo que o exercício físico é altamente recomendado para crianças com DM1, por forma a usufruir dos seus benefícios físicos e psicossociais (Robertson, Adolfsson, Scheiner, Hanas, & Riddell, 2009).

O exercício físico constitui uma das áreas a que deve ser dada especial atenção, por forma a permitir o equilíbrio entre o controlo glicémico e a normalidade do jogo, que requer o auxílio dos pais, professores e auxiliares. Já na situação dos adolescentes, alterações hormonais podem contribuir para a dificuldade em controlar a níveis de glicose no sangue (ADA, 2012; ADA, 2002).

A resposta ao exercício físico apresenta uma variabilidade significativa dos valores de glicose no sangue de acordo com um conjunto de factores, segundo Robertson et al. (2009):

- Duração e intensidade, em que de uma forma geral a actividade física superior a 30 minutos requer adequação da alimentação e das doses de insulina, implicando a ingestão de alimentos durante a actividade física (Hanas, 2007).
- Tipo de actividade que tem que ser avaliada de forma individual em cada criança/adolescente (IDF & ISPAD, 2011; Robertson et al., 2009).
- Absorção da insulina, em que o local de administração de insulina, a temperatura ambiente, o tipo de insulina e o stress podem interferir nos seus níveis de absorção.

Quadro 1: Condições ideais para a prática do exercício físico em segurança:

Antes do exercício físico	<p>Informar os colegas/professores/monitores de que tem DM1;</p> <p>Dar preferência ao exercício em grupo;</p> <p>Usar uma pulseira ou fio ou cartão que identifique que tem DM;</p> <p>Não administrar a insulina nos membros que vão ser sujeitos a maior trabalho muscular;</p> <p>Reduzir 20% na dose de insulina administrada a uma refeição quando estiver previsto realizar exercício físico entre 1 a 3h após essa refeição;</p> <p>Considerar a necessidade de reduzir a dose de insulina na refeição após o exercício;</p> <p>Transportar consigo o glicómetro, insulina rápida, glucagon, açúcar e bolachas água e sal ou pão;</p> <p>Escolher meias de algodão ou lã sem costuras e calçado apropriado tamanho e características;</p> <p>Avaliar a glicemia:</p> <ul style="list-style-type: none">- Se glicemia < a 70mg/dl – corrigir a hipoglicemia – reavaliar a glicemia 10 minutos- Se glicemia > 100mg/dl pode praticar exercício físico- Se glicemia entre 70-120 mg/dl – comer 1 a 2 equivalentes – pode praticar exercício físico- Se glicemia entre 120-250 mg/dl – pode praticar exercício físico.- Se glicemia > 250 mg/dl – deve corrigir a hiperglicemia reduzindo em 50% a dose de insulina- De h/h ou no meio do exercício físico deve avaliar a glicemia, e se esta for inferior a 120 mg/dl deve comer 1 a 2 equivalentes
---------------------------	--

<p>Durante o exercício físico</p>	<p>Ingerir 1 equivalente em HC de absorção rápida e lenta por cada 30 minutos de exercício, após os 30 minutos iniciais;</p> <p>Vigilância de sinais de hipoglicemia.</p>
<p>No final do exercício físico</p>	<p>Avaliar a glicemia e se for inferior a 120 mg/dl comer 1 equivalente;</p> <p>Manter o alerta para sinais de hipoglicemia várias horas após o exercício, as hipoglicemias relacionadas com o exercício podem ocorrer no período até às 36h após ter sido praticado.</p>

Adaptado de: ADA (2002); Rewers et al. (2009) e Robertson et al. (2009)

CAPÍTULO II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

Como refere Fortin (2003) o ponto de partida de qualquer processo de investigação é a identificação de uma situação como problemática, ou seja, que cause alguma inquietação e que exija uma melhor compreensão do fenómeno. Partindo a investigação da questão respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento previamente existente.

1.1. JUSTIFICAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO E QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Como prestadores de cuidados e elementos da equipa multidisciplinar que acompanha a criança e os seus pais ao longo do processo de doença, os enfermeiros desempenham um papel único e privilegiado junto dos mesmos.

Após o diagnóstico, as crianças e as suas famílias são internadas no serviço de Pediatria Médica do HPC, onde são orientadas por uma equipa com experiência e formação na área da DM. O plano do internamento é complementado com os ensinamentos feitos pela equipa multidisciplinar das diversas áreas que participam no seu atendimento e seguimento, após a aquisição de conhecimentos e autonomia na gestão do regime terapêutico a criança e a família têm alta, sendo a criança posteriormente seguida regularmente na Consulta de Endocrinologia.

Durante o internamento os pais mostram frequentemente preocupações e ansiedades inerentes ao regresso a casa. Neste contexto, propomo-nos realizar um estudo sobre as dificuldades sentidas pelos pais de crianças diabéticas, em idade pré-escolar, na gestão diária da terapêutica e alimentação.

Desta forma, surgiu a questão deste estudo: “Quais as dificuldades sentidas pelos pais de crianças com Diabetes *Mellitus* em idade pré-escolar na gestão na gestão da terapêutica e alimentação?”.

1.2. OBJECTIVOS DO ESTUDO

Partindo da questão delineada, definimos como objectivos deste estudo:

- Identificar os factores que dificultam a gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos;
- Descrever as dificuldades que os pais vivenciam na gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos;
- Descrever algumas das estratégias utilizadas pelos pais na gestão da terapêutica e alimentação dos seus filhos.

2. TIPO DE ESTUDO

A escolha do tipo de estudo surge no decurso da formulação do problema, quando a questão de investigação se torna definitiva (Fortin, 2003).

Face à questão “quais as dificuldades sentidas pelos pais de crianças com Diabetes *Mellitus* em idade pré-escolar na gestão na gestão da terapêutica e alimentação?” tivemos a preocupação de adequar a metodologia de modo a encontrarmos as respostas ao estudo, pelo que foi desenvolvido um estudo exploratório descritivo, de natureza qualitativa.

Por existirem poucos conhecimentos sobre esta temática, e não se pretender generalizar os resultados e somente conhecer as experiências vividas pelos sujeitos, pareceu-nos ser o mais adequado para estudar o problema, pois também para Sampiere, Collado, & Lúcio (2006) os estudos descritivos permitem-nos colher informações e características importantes acerca do fenómeno que estamos a estudar, num determinado contexto.

A escolha deste método prendeu-se também com o facto deste tipo de metodologia gerar informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes (Streubert & Carpenter, 2002). Os mesmos autores reforçam que só a metodologia qualitativa permite ao entrevistador entrar no mundo da outra pessoa.

3. PARTICIPANTES E CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido Hospital Pediátrico de Coimbra, sendo esta escolha residido no facto desta unidade de Endocrinologia constituir o centro de referência na zona Centro para as crianças e jovens com patologia endócrina de DM (Mirante, 2014).

O estudo qualitativo, dadas as suas características, requer amostras flexíveis. A sua selecção foi realizada através de uma amostra não probabilística, isto é, cada elemento da população não tem a mesma probabilidade de pertencer à amostra. Pelo que concordamos com Fortin (2003), quando refere que num estudo qualitativo é mais pertinente ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja. De acordo com a mesma autora, uma vez que são os participantes que transmitem a informação que constitui o suporte da investigação e nos fornecem as respostas à questão de investigação, permitindo alcançar os objectivos formulados, na sua selecção, foi definido e respeitado como critério de inclusão que estes seriam pais de crianças diabéticas em idade pré-escolar, seguidas nas consultas de Endocrinologia do HPC e que se mostrassem interessados e disponíveis para o estudo.

Quanto ao número de participantes, de acordo com Fortin (2003), Streubert & Carpenter (2002), nos estudos de cariz qualitativo devem ser incluídos participantes até obter saturação, isto é, quando não emergem novos temas ou essências dos participantes e os dados se repetem, deixando de surgir informação nova e relevante na colheita de dados. Pelo que foi constituída uma amostra de 10 pais.

Foram entrevistados pais de crianças com idades compreendidas entre 3-6 anos, tendo sido realizado o diagnóstico a uma criança há quatro anos, duas há três anos, três há dois anos, duas há um ano e duas no próprio ano da colheita de dados (2014). Das crianças a realizar tratamento, cinco possuíam perfusão contínua de insulina e as restantes realizavam o esquema convencional.

4. PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS

No que concerne ao processo de recolha de dados, tendo em consideração que estes podem ser obtidos de diversas formas, cabe aos investigadores seleccionar a técnica que melhor se adapta às questões de investigação colocadas e aos objectivos do estudo (Fortin, 2003).

Desta forma decidimos utilizar uma entrevista semiestruturada, uma vez que é o método mais adequado quando se pretende conhecer as experiências e as percepções dos indivíduos obtendo uma abordagem mais aprofundada da temática.

A entrevista é um processo fundamental de comunicação e de interacção humana que tem na sua essência três funções, examina os conceitos e compreende o sentido de determinado fenómeno tal como o mesmo é entendido pelos participantes no estudo, é o principal instrumento de medida utilizado na investigação qualitativa e é o complemento aos outros métodos de colheita de dados utilizados neste tipo de metodologia (Fortin, Côté, & Filion, 2009).

De acordo com Quivy & Campenhoudt (2008) o guião da entrevista semiestruturada constitui o seu suporte e deve levar a pessoa interrogada a exprimir-se de forma muito livre, acerca dos temas sugeridos por um número restrito de perguntas relativamente amplas, de forma a deixar um campo aberto a respostas diferentes daquelas que o investigador poderia prever, havendo possibilidade de obter de forma mais clara o significado atribuído aos factos entrevistados.

O guião da entrevista (Anexo III) foi constituído pela questão central “Quais as dificuldades sentidas na gestão da terapêutica e alimentação do seu filho/a?”, sendo constituído por três blocos para a sua realização.

No bloco inicial foi realizada a apresentação e contextualização da entrevista em que foi estabelecido um clima relacional e foi solicitada a autorização e disponibilidade para participar no estudo. O segundo bloco constituído pela questão de investigação e, por fim, o terceiro bloco teve como objectivo agradecer aos pais e combinar a forma e o momento ou data de validação da entrevista.

As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos e decorreram entre Junho e Agosto de 2014, no dia em que as crianças tinham agendada a consulta de Endocrinologia no HPC.

O momento da entrevista foi acordado previamente com a Dr.^a Alice Mirante, responsável pela unidade de Endocrinologia Pediátrica do HPC, pelo que se efectuaram após a realização da consulta com a equipa multidisciplinar, numa sala reservada por forma a mantermos maior privacidade.

Tivemos o cuidado de garantir que não existiam interrupções ou interferências externas no momento da entrevista, informando os profissionais que estava a decorrer uma entrevista naquele local, tendo sido esta gravada em áudio.

Foi preocupação da investigadora transcrever na íntegra todas as entrevistas, preservando as expressões gramaticais utilizadas. Depois de transcritas, as entrevistas foram validadas com os pais na consulta seguinte e, não tendo sido necessário qualquer alteração, foi destruída a fita magnética.

5. CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS

Qualquer investigação que implique a participação de indivíduos levanta sempre questões morais e éticas, portanto devem ser tomadas em consideração em qualquer processo de investigação (Fortin et al., 2009).

No desenvolvimento deste estudo foram considerados os princípios fundamentais para a protecção dos direitos e liberdade das pessoas que participaram nesta investigação, tendo sido primeiramente realizado o pedido de aprovação do projecto de investigação pelo Conselho Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, obtendo o parecer favorável da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde – Enfermagem (Anexo IV). Seguindo-se a submissão dos formulários na Unidade de Investigação do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra para autorização do estudo e realização das entrevistas ao pais de crianças com DM seguidas na consulta de Endocrinologia, do HPC, e obtida a autorização para prosseguir com o estudo (Anexo V).

A colheita de dados apenas se iniciou após a confirmação das autorizações necessárias, sendo realizadas pela investigadora.

Precedendo a realização das entrevistas, foi solicitada a colaboração e participação voluntária de todos os pais no estudo, sendo explicados os objectivos, dada a garantia da confidencialidade, anonimato e sigilo dos mesmos, bem como a sua interrupção na participação no estudo no momento desejado, oferecendo oportunidade para alterar o seu consentimento. Simultaneamente foi também entregue e assinado pelos pais participantes no estudo um termo de consentimento e aceitação para a sua participação no estudo (Anexo VI).

Assim, no processo da análise da informação, atribuímos uma sigla composta por uma letra e um número, sendo que E representa entrevista, assim os relatos dos participantes são identificados como: E1; E2, ...E10.

6. ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Considerando as finalidades deste estudo e de acordo com a problemática equacionada, de entre as várias metodologias de investigação qualitativa optámos pela utilização da análise de conteúdo. A função principal deste tipo de metodologia é extrair um conhecimento não alcançável pela simples leitura ou audição cumulativa (Esteves, 2006).

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens (Bardin, 2009).

Assim, para efectuar o tratamento da informação recolhida através das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2009). Esta técnica de análise de conteúdo inclui várias fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento, a inferência e a interpretação dos resultados.

Com base no percurso conceptual descrito por Bardin (2009), para a análise de conteúdo, inicialmente foi feita uma leitura integral de cada entrevista, visando uma visão global das significações dos participantes.

Na segunda fase, a exploração do material, que começa no final da fase anterior, procedeu-se a operações de codificação, decomposição ou enumeração e foi realizada uma leitura mais profunda das entrevistas. A codificação é o processo pelo qual os dados em bruto são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exacta das características pertinentes do conteúdo. As categorias são classes que reúnem unidades de registo sob um título genérico. Este agrupamento é constituído de acordo com os elementos que apresentam características comuns (Bardin, 2009).

A construção de categorias pode ser feita *à priori* ou *à posteriori*, ou através da combinação destes dois processos. Segundo Bardin (2009), a construção de categorias obedece a algumas regras fundamentais: exclusividade, homogeneidade, pertinência, objectividade, fidelidade e produtividade.

Na última fase, é realizado o tratamento dos resultados obtidos e interpretação, em que os resultados em bruto são tratados de maneira a serem significativos e válidos (Bardin, 2009).

Desta forma, numa primeira fase, deu-se início à leitura das entrevistas transcritas. Posteriormente, fizemos “uma primeira leitura flutuante”, seguindo-se uma nova leitura mais cuidada, tendo-se sublinhado a cores diferentes, as respostas referentes a cada questão.

Numa segunda fase, teve lugar a leitura das respostas por questão e, após uma análise mais aprofundada que permitiu identificar grandes temas, procedeu-se a um processo de categorização e só posteriormente ao processo de interpretação.

No que se refere ao processo de categorização registaram-se as categorias, subcategorias e unidades de registo identificadas com o número da entrevista correspondente, procedendo-se à validação da análise de conteúdo.

Em relação ao enquadramento de algumas áreas temáticas emergentes, houve necessidade de se criar novas categorias e subcategorias, de forma a permitir uma análise mais detalhada da questão. Por fim, elaboraram-se quadros de síntese por questão, com as categorias e subcategorias e indicadores identificados.

Procurou-se tornar cada categoria o mais abrangente possível, respeitando ainda assim os princípios que o autor refere como essenciais para uma boa categorização.

Neste estudo, procedeu-se à validação das entrevistas junto dos participantes após a sua transcrição. Seguidamente e durante a análise de dados, foi solicitada a colaboração de outra investigadora para determinar se houve distorções na identificação das categorias e subcategorias, que manifestou o seu acordo, não tendo sugerido qualquer alteração.

CAPÍTULO III
ESTUDO EMPÍRICO

1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise das entrevistas realizadas apresentam-se organizadas segundo as categorias emergentes da análise de conteúdo das transcrições dos pais, encontrando-se apresentadas seguidamente.

Quadro 2: Categorias emergentes das entrevistas realizadas aos pais de crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação, seguidas na consulta de endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra.

Categorias
Controlo da alimentação e cálculo das unidades de insulina no infantário
Sentimentos negativos associados pela criança à doença
Sentimentos negativos vivenciados pelos pais
Complexidade dos cálculos
Opiniões e sugestões dos pais

Ao solicitarmos aos pais que nos falassem acerca das dificuldades com que se deparam na gestão da alimentação e terapêutica dos seus filhos, foi notável uma grande reserva em delegar as funções inerentes à gestão do regime terapêutico aos profissionais escolares (professores e auxiliares) justificada, em alguns casos, pela falta de conhecimentos e interesse dos mesmos, conduzindo a uma insegurança nos seus cuidados, acabando por se reflectir na ausência frequente dos pais ao emprego.

Quadro 3: Categoria e Subcategorias relativas ao “controle da alimentação e cálculo das unidades de insulina no infantário ”

CATEGORIA - Controle da alimentação e cálculo das unidades de insulina no infantário
Subcategorias
Insegurança nos profissionais
Falta de conhecimento dos profissionais
Desinteresse dos profissionais
Falta de recursos humanos
Erros nos procedimentos
Ausências frequentes dos pais ao emprego

Alguns pais vivenciam experiências de insegurança relativamente aos cuidados prestados aos seus filhos durante o período escolar, tal como é possível verificar nos seguintes testemunhos:

“ (...) elas fizeram aqui (HPC) sessões com as enfermeiras, (...) tive de lhes explicar que se 50 gramas de arroz é um equivalente e ela come dois equivalentes, são 100 gramas, nem isso sabiam fazer. Mas está lá tudo escrito nos papéis.” E1

“(...) um dia destes tiro-a da escola e sou eu a professora dela.” E1

“O problema não é tanto connosco porque podemos levar o nosso tempo mas vamo-nos desenrascando (...), o problema é só na escola, temos mais medo.” E2

“(...) no primeiro infantário tinham muitas dificuldades nas contas, não conseguiram dar conta do recado.” E3

“Em termos de procedimentos, sou um bocado superprotector (...), ela raramente almoça na escola, e o lanche que leva sou eu que o forneço ou então aviso previamente o que

ela pode comer para lhes dizer a quantidade de insulina. (...) quando há uma hipoglicemia temos o sistema de controlo, em que temos de avaliar a glicemia de dez em dez minutos, e as vezes podem haver baixas exageradas porque não são detectadas a tempo.” E4

“(...) receio que não saibam fazer os cálculos correctamente “ E5

“Tive uma má experiência, durante uma visita de estudo, (...) e desde então não tenho confiança e não consigo ficar descansada.” E10

Este sentimento de insegurança por parte dos pais é também justificado pela falta de conhecimentos e interesse no tratamento dos seus filhos, pelos profissionais escolares. Relativamente à “falta de conhecimento dos profissionais”, esta pode ser verificada através das seguintes expressões:

“(...) Se a glicemia está baixa de mais entram em pânico, se está alta de mais entram em pânico (...).”E1

“(...) não vale a pena estar a saturá-las, quanto mais ensinamos mais confusão fazem.” E2

“O que noto também quando vou à escola é que as pessoas colocam a Diabetes tipo I e tipo II no mesmo saco, pensam que não é preciso tanto cuidado, que é mais simples do que aquilo que é.” E8

“Nesse dia quando chegou a casa fiz uma avaliação de glicemia e estava na ordem dos 300mg/dl e a professora ainda achava que estava bem.” E10

Outra das preocupações dos pais, emergente dos seus testemunhos, reside no desinteresse pelo conhecimento dos profissionais. Depois de realizado o diagnóstico da criança e sensibilização da importância do cumprimento e adesão ao regime terapêutico para o sucesso do tratamento os pais denotam que os profissionais não demonstram interesse em integrar o mesmo, como é evidenciado pelos seguintes pais:

“ (...) aquelas pessoas que podiam (realizar os procedimentos inerentes ao regime terapêutico) e sabem fazer não fazem (...) as vezes os valores sobem ou descem um pouco mais mas depois controlamos em casa.” E2

“Na escola é tudo feito um pouco mais a olho, embora tenham lá a balança, sabem como é mas tenho impressão que é tudo feito mais a olho.” E5

“No jardim-de-infância, quando foi diagnosticada, a directora disse que todas as educadoras e auxiliares iriam aprender a avaliar a glicemia e administrar insulina, pelo que estive na escola durante dois meses a ensinar, o que notei é que algumas tinham

falta de interesse e que para algumas é um peso, quando a educadora vai de férias e algo foge do dito normal elas entram em pânico.” E8

“Na escola não mostraram grande receptividade, cheguei a ir à escola ensinar a professora e algumas auxiliares a fazer as contas para a insulina a administrar mas não se mostraram muito disponíveis.” E10

Através dos testemunhos dos pais, é também verificado que muito deste desinteresse, pela eficaz gestão da alimentação e terapêutica, é justificado pela falta de profissionais nas instituições escolares, como é evidenciado por três pais:

“ Estive uma semana para ensinar as educadoras, mas tinham muita falta de pessoal, não se orientavam nem com a contagem de equivalentes como nas contas.” E3

“(…) quando se tem a cargo muita gente torna-se complicado (…) sei que numa escola com 30 crianças (...), com uma ou duas pessoas a tomarem conta delas sei que é impossível estarem a pesar a comida. Mesmo que lá deixe uma balança, elas não pesam, (...) por isso eu prefiro, como tenho essa possibilidade, de ser eu a gerir a alimentação dela. E4

“ O meu receio é a escola primária, se fosse uma daquelas escolas da aldeia, em que têm menos meninos e as professoras podiam dar mais atenção as crianças, eram mais controladas, agora são turmas muito grandes e o controlo não é o mesmo, (...) tenho amigas que trabalham nas escolas e elas têm muito trabalho, não conseguem dar este tipo de atenção às crianças. ” E8

Outro aspecto que emerge dos discursos das entrevistas dos pais relativamente ao controlo da alimentação e cálculo das unidades de insulina a administrar é a ocorrência de erros nos mesmos procedimentos, que podem ter efeitos nefastos nos seus filhos, como podemos verificar nas seguintes citações:

“(…) quando ela tem de almoçar na escola eu digo quantas colheres lhe têm que dar e a quantidade de insulina, mas sei que três horas depois é hipoglicemia na certa.” E4

“(…) em duas situações não respeitaram o intervalo mínimo da insulina, só tinham passado duas horas e meia da administração da insulina e ele comeu antes do horário correcto. (...) nas festas dos meninos, aí já era mais complicado, a professora normalmente esquecia-se. Quando distribuía uma fatia de bolo aos outros meninos também lhe davam e não era contabilizada.” E5

“Até hoje fiquei sem saber (...) como é que ela administrou a insulina se não tinha a fórmula? Nesse dia quando chegou a casa fiz uma avaliação de glicemia e estava na ordem dos 300mg/dl.” E10

Assim, dadas as dificuldades com que se deparam diariamente, alguns os pais vêm-se obrigados a ausentar do seu emprego por forma a dar assistência no infantário ou optam por realizar a refeição principal no domicílio, tentando gerir o seu horário de almoço com o dos filhos, tal como é retractado nas palavras dos seguintes pais:

“(...) eu não consigo trabalhar, estou sempre a ser chamada à escola para as ajudar, (...) tenho que me ausentar frequentemente, quase todos os dias uma vez por dia tenho que me ausentar, todos os dias entre as 9-9h30, entre as 11-15h tenho pausa, entre as 14h 15h30 estou a escola e chego atrasada. Uma semana por outra que não saia é muito raro acontecer.” E1

“(...) prefiro, como tenho essa possibilidade, de ser eu a gerir a alimentação dela. A escola é bem perto da casa, o que é uma vantagem.” E4

“(...) quando entrou para o infantário é que surgiu a diabetes. Na altura meti baixa e estive lá durante quase dois meses, posteriormente ainda ia à hora das refeições.” E9

“(...) para já, só eu e o pai fazemos essa gestão, ao almoço e ao lanche o pai sai do trabalho e vai buscá-la para lhe dar as refeições.” E10

Outra das estratégias encontrada pelos pais, passa por pré-estabelecer a quantidade de HC que o seu filho vai ingerir em cada refeição, por forma a tentar facilitar as contas, tal como é retractado nas palavras de E1 ao afirmar que estipulou que a filha “ao almoço come 5 equivalentes e ao lanche 3 equivalentes, para não dar confusão nas contas” e E2 ao enfatizar que “só come aquele número de colheres”, uma vez que os profissionais não fazem as contas.

Nem sempre a integração na sociedade de uma criança diabética é um processo afável, as crianças em idade escolar com DM enfrentam diariamente uma série de questões e sentimentos que variam de acordo com a fase de desenvolvimento, apesar dos grandes esforços no sentido de eliminar a limitação da vida social da criança deparamo-nos ainda com algumas barreiras, a existência de sintomas dolorosos associados à doença e às constantes avaliações e tratamentos podem alterar o funcionamento físico e mental da criança, bem como sua interacção com o meio ambiente. Esta foi uma categoria evidenciada pelos pais do estudo, tendo-se destacado as subcategorias apresentadas no quadro seguinte.

Quadro 4: Categoria e Subcategorias relativas “Sentimentos negativos associados pela criança à doença”

CATEGORIA – Sentimentos negativos associados pela criança à doença
Subcategorias
Punição
Discriminação das crianças

Ao longo da realização das entrevistas foi notável que as crianças e as suas famílias modificam as suas rotinas em função da doença e encontram, muitas vezes, dificuldades no seu percurso. Os pais deparam-se diariamente com sentimentos de “punição” por parte dos seus filhos, seja no momento de administração de insulina, em cumprir as três horas de intervalo entre as refeições (crianças sem perfusão contínua de insulina) e inerente restrição alimentar, tal como revelam as seguintes citações:

“Eu também não gosto de fazer o que faço, picar a minha filha constantemente. Quando se aproximava o horário das refeições para ela era um castigo, mas tinha de ser, sou obrigada a fazê-lo para o bem dela.” E1

“(…)começava a ficar saturada de ser constantemente picada (...) como são tão pequenos não conseguem perceber porque que os papás lhe tinham de fazer aquela maldade antes de comer.” E8

Apesar das dificuldades que alguns pais encontram na contabilização de HC em alimentos que não são oferecidos com tanta frequência estes, conscientes de que devem proporcionar um crescimento e desenvolvimento adequados à idade, não privam os seus filhos da ingestão dos mesmos.

Tal como podemos verificar com a situação particular dos doces, apesar do conhecimento prévio de que podem ocorrer oscilações nos valores de glicemia, os pais não proíbem a sua ingestão ocasional, uma vez que estão conscientes para o facto de que tais actos poderiam ser interpretados como punição, tal como podemos constatar nos seguintes depoimentos:

“Agora no Verão é que é mais complicado, porque vê os outros meninos a comer gelados e ela também quer. Não é que lhos neguemos, (...) nós é que temos que jogar com isso, (...) não digo que não hajam algumas refeições em que os valores estão um bocadinho altos e não deveriam estar. Não me agrada muito mas as vezes acontece.” E2

“As vezes o meu problema também se prende com a oferta de doces, as outras crianças também os comem e não posso estar constantemente a negá-los, (...) outros dias terríveis são os aniversários (...) sei que nesses dias é para descompensar mesmo, caso contrário não vai”. E4

Ao longo do discurso dos pais é notável a sua preocupação com os sentimentos de discriminação a que os seus filhos estão expostos, ou podem vir a ser sujeitos, tanto pelos colegas como pelos profissionais, tal como evidenciam dois pais:

“ (...) é discriminada sempre que há visitas de estudo, elas dizem que não se responsabilizam, (...) sei que pode vomitar na viagem, mas há cuidados que se podem ter, leva sempre bolachas e pacotes de açúcar.” E1

“Uma vez fiquei chocada, (...) fomos lanchar e (...) estava a preparar tudo para o injectar e quando vou para dar a insulina estava um casal novo com uma menina, a menina estava a olhar e a reacção da mãe foi virar a cara da filha e dizer: não olhes filha (...) viram aquilo como uma aberração. O meu medo na escola é também os colegas, porque os miúdos são muito cruéis, (...) estão a comer um bollycao e dizem: E tu não comes porquê? Tu não podes. E3

Outra situação marcante na experiência e vivência destas famílias concerne às possíveis descompensações metabólicas e inerentes complicações a curto e longo prazo.

Nesta categoria são exploradas as dificuldades emocionais e psicológicas que a doença acarreta, que gera medo e insegurança na família. A análise das entrevistas mostrou o que a doença pode potenciar a vivência familiar de conflitos, bem como a ocorrência de situações de constrangimento vivenciadas pelos pais da criança diabética.

Quadro 5: Categoria e Subcategorias relativas “Sentimentos negativos vivenciados pelos pais”

CATEGORIA – Sentimentos negativos vivenciados pelos pais
Subcategorias
Medo de descompensações metabólicas nocturnas
Preocupação e receio da ineficácia do tratamento realizado pelos profissionais escolares
Discriminação pela sociedade

A primeira ideia que ressaltou das entrevistas foi o “medo de descompensações metabólicas”, o sentimento de medo e a necessidade de alerta permanente que, muitas vezes, conduzem à privação de sono por parte dos pais, tal como podemos verificar nos seguintes testemunhos:

“É muito complicado toda esta gestão, passar noites sem dormir a picar de duas em duas horas e não ter a compreensão de ninguém (...), também já entrei em pânico muitas vezes.” E1

“Uma dificuldade que eu noto, mas isso não há nada a fazer, é sobretudo à noite, há quase um ano que não durmo mais de seis horas seguidas. Tenho sempre medo que possa fazer uma baixa ou esteja demasiado alta.” E3

A doença requer esforços contínuos para atingir um adequado controlo metabólico, por forma a prevenir possíveis complicações a longo prazo, complicações estas que também constituem um factor de preocupação para os pais. Os pais entrevistados tentam arduamente conciliar estes factores com a promoção de um adequado desenvolvimento dos seus filhos, proporcionar um percurso escolar considerado normal tendo, no entanto, plena noção que estas cedências podem conduzir a pequenas oscilações no padrão glicémico esperado, que não são isentas de preocupação e uma crescente ansiedade, tal como reforçam:

“Qualquer pessoa se vai a baixo por mais forças que tenha, é muito complicado (...) quando as vejo assim (situações de hipoglicemia) fico preocupada e nervosa.” E1

“Outros dias terríveis em que sei que vai descompensar tudo são os aniversários (...) nesses dias é para descompensar mesmo, caso contrário não vai.” E4

“Acho que ainda pico muitas vezes o dedo nos intervalos das refeições, pelo receio que os valores possam descer muito.” E6

“Uma das questões que me preocupa é quando tem uma festa de aniversário, tenho de fazer as contas um pouco por alto porque nunca sei muito bem o que vai comer, ai os valores ficam um pouco mais descontrolados.” E9

Para além da preocupação associada à ocorrência de hipoglicemias nocturnas os pais referem como factor precipitante o medo de não estar presente nos momentos em que o seu filho possa apresentar uma descompensação metabólica, uma vez que estes passam a maior parte do seu dia no infantário, receiam que não lhes sejam prestados os cuidados necessários atempadamente, tal como descrevem:

“(...) quando se tem a cargo muita gente torna-se complicado porque quando há uma hipoglicemia, (...) podem haver baixas exageradas porque não são detectadas a tempo. O meu medo é que faça uma hipoglicemia grave e que não consigam agir ou detectar atempadamente.” E4

“Só tenho receio que não dêem logo conta quando os valores começam a descer, porque eu já (...) o conheço, e sei quando começa a ficar mais cansado e com sono é porque os valores estão a descer.” E7

“(...) nesse dia quando chegou a casa fiz uma avaliação de glicemia e estava na ordem dos 300mg/dl e a professora ainda achava que estava bem, e desde então não tenho confiança e não consigo ficar descansada.” E10

Para além das dificuldades que a gestão do regime terapêutico acarreta, os pais vêm-se injustiçados pela condição de doença crónica dos seus filhos, tal como podemos comprovar pelos seguintes testemunhos:

“Já me ofereci para contratar uma enfermeira para a acompanhar nas visitas de estudo, (...) mas não me deixam ir com ela (...), porque para isso teriam que abrir excepções para outros pais.” E1

“Eu disponibilizei-me para me deslocar lá (escola) as vezes que fossem necessárias para fazer os ensinamentos, mas mesmo assim disseram-me que teria de mudar de escola porque não tinham capacidade para o ter cá.” E3

“(...) no primeiro infantário que procurei, na área de residência, disseram-me logo para procurar outro porque lá não estavam habituados a lidar com crianças com diabetes, puseram-nos logo de parte.” E4

“(...) quando vamos a um restaurante ou a uma pastelaria pedir para me pesarem a comida, (...) normalmente as pessoas fazem uma cara de intrigados e não reagem muito bem.” E5

Por forma a manter um adequado controlo metabólico os pais são incentivados a cumprir determinados procedimentos, tal como a avaliação de glicemia antes da refeição, contabilização de HC que a criança vai ingerir e, através dos dados colhidos anteriormente, realizar o cálculo de unidades de insulina a administrar, tendo sempre em consideração à prática de actividade física. Este não é de todo um processo simples, os pais deparam-se com algumas dúvidas nesta gestão complexa, encontrando-se estas dificuldades espelhadas nos depoimentos dos mesmos.

Quadro 6: Categoria e Subcategorias relativas “Complexidade do tratamento”

CATEGORIA – Complexidade do tratamento
Subcategorias
Horário de intervalo entre as refeições
Dificuldade na contabilização de HC
Dificuldade no ajuste dos cálculos dos valores finais

Após a análise dos testemunhos dos pais, pudemos verificar que existe uma dificuldade em gerir as horas de intervalo entre as refeições, dificuldade esta colmatada posteriormente com a perfusão contínua de insulina, como ilustra a expressão: “(...) com a bomba infusora não tem de esperar 3 horas até à próxima refeição, quer comer mais come e dou um bólus para o que vai comer, não é tão rígido” (E8).

Para além da gestão do horário das refeições, os pais referem também alguma dificuldade na contabilização de HC, principalmente nos alimentos pouco usuais, como podemos verificar nos seguintes testemunhos:

“A minha principal dificuldade é a nível das contas. Agora já vem tudo nos rótulos (gramas de HC por 100 gramas), mas mesmo assim ainda sinto algumas dificuldades, não estávamos habituados a este tipo de contas. Mas teremos de nos habituar e treinar muito bem, porque não podemos errar. (...) temos de andar com a folhinha atrás e fazer as contas.” E2

“(...) ainda só faz sopa e papa de frutas ao almoço e jantar, o que facilita as contas, ainda não é preciso pesar a comida, (...) mas ontem enganei-me nas contas da papa de frutas (...), e aí os valores aumentaram mais um bocado, (...) no início sentia que estava a ficar maluca, olhava para a tabela e só chorava. Agora vou aprendendo mais ao longo do tempo.” E7

“Quando foi diagnosticada foi uma fase de adaptação difícil, (...) em cada refeição contabilizar correctamente a quantidade de HC que ia ingerir, fazer regras de três simples, converter este valor para unidades de insulina e seguir toda a fórmula, sempre com a noção de que, se errasse em algum valor, estaria a prejudicar a minha filha.” E8

“Ao jantar sou eu e o meu marido que gerimos este processo, ele ainda tem algumas dificuldades na contabilização dos HC, (...) tenho de estar sempre presente à refeição.” E9

“Para já a maior dificuldade passa pela contabilizar dos HC em pratos que fogem do normal e que não estou tão habituada.” E10

Como referido anteriormente as crianças diabéticas têm a mesma necessidade nutricional e calórica de uma criança saudável, preconizando-se os princípios de uma alimentação saudável. Desta forma não necessitam de restrições alimentares, no entanto, pelos obstáculos encontrados, os pais procuram equilíbrio através das novas aprendizagens e adaptações substituindo alguns alimentos por outros como podemos verificar nos seguintes testemunhos:

“(...) inicialmente perdia algum tempo a contar os equivalentes, ao longo do tempo fui-me habituando, normalmente faço refeições mais simples e fáceis de contabilizar” E1.

“(...) Quando come algo fora do normal ainda tenho dificuldade, e se não consigo fazer as contas tento dar-lhe outra coisa, porque ainda tenho dificuldade em interpretar os rótulos (...), passar as gramas de HC para equivalente, mas durante as refeições habituais acho que consigo fazer tudo bem.” E6

“Cheguei, muitas vezes a alterar o que tinha em mente para o jantar para facilitar as contas, porque tinha receio de não dar resposta, de errar nas contas.” E8

Depois de realizada a avaliação da glicemia e contabilizados os HC que a criança vai ingerir, seguem-se dois passos fundamentais, a soma das unidades de insulina para correção com as unidades de insulina para os equivalentes, alguns pais demonstraram dificuldades neste passo, tal como se verifica através do testemunho de E1: “(...) quando comecei a trabalhar tentei incluir o meu marido, mas com o tempo vi que o meu marido tinha mais dificuldades do que eu, (...) não consegue perceber que tem que fazer correção, inserir os bólus na máquina.”

Depois de realizados os passos anteriores e obtido o resultado final, por vezes, é necessário proceder ao seu arredondamento, uma vez que a marcação deste na caneta de insulina se realiza de meia em meia unidade, levantando muitas vezes dúvidas como evidenciam os pais nos seguintes citações:

“Se nós seguirmos aquilo que nos é ensinado aqui no hospital não há problema, só se levantam algumas dúvidas às vezes quando temos que fazer arredondamentos e temos que jogar com o valor da glicemia, mas vamos aprendendo a lidar com isso.” E3

(...) as contas dos equivalentes não variam muito, depois tenho é que somar a correção dos valores. As vezes quando dá 0,3 ou 0,7 fico sempre na dúvida se dou insulina ou não, as vezes ainda tenho que ligar para aqui para saber o que fazer.” E7

Durante a realização das entrevistas, após realizarem uma exposição das suas dificuldades e obstáculos encontrados na gestão diária da doença dos seus filhos, os pais fizeram questão de reforçar que a ajuda e disponibilidade da equipa multidisciplinar da consulta de endocrinologia constitui um momento decisivo para ultrapassar muitos obstáculos, não obstante, através dos seus discursos sobressaíram opiniões e sugestões valiosas para os profissionais de saúde, por forma a dar resposta as suas dificuldades.

Quadro 7: Categoria e Subcategorias relativas “Opiniões e sugestões dos pais”

CATEGORIA – Opiniões e sugestões dos pais
Subcategorias
Existência de uma equipa de profissionais de saúde disponíveis para o acompanhamento das crianças, pais e cuidadores informais, para o esclarecimento de dúvidas.

Ao longo dos testemunhos dos pais destacaram-se as “opiniões e sugestões” como factores facilitadores para a gestão da terapêutica e alimentação, muitas vezes complexa, que têm de realizar diariamente.

Para além das dificuldades que enfrentam com esta gestão o problema intensifica-se quando os seus filhos se encontram na escola e os procedimentos são realizados por cuidadores informais. Pelo que os pais enfatizam a importância da constituição de uma rede de apoio e acompanhamento destas crianças e famílias, constituída por profissionais de saúde, tal como ilustram as seguintes expressões:

“Se precisar de ajuda sei que posso ligar às médicas e enfermeiras da consulta e elas ajudam-me, mas precisava de apoio e acompanhamento em casa e na escola, (...) de alguém que me substitua quando não posso ou não estou disponível, (...) deviam haver em Portugal acompanhamentos de enfermeiros a casa e na escola.” E1

“O internamento ajudou muito a clarificar alguns aspectos, mas quando vamos para casa surgem tantas outras dúvidas e questões que gostaríamos de ver esclarecidas no momento. Quando surgiam escrevia num papel e na consulta questionava às enfermeiras ou à doutora, (...) estou muito satisfeita e sinto-me apoiada, mas foram tempo difíceis. Acho que estas crianças deveriam ter direito a uma enfermeira presente, pelo menos, no momento das refeições.” E8

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A entrada para a escola representa a primeira separação física e emocional dos pais, exigindo que confiem nas capacidades e competências dos profissionais que diariamente lidam com os seus filhos (ADA, 2012c; Tang & Ariyawansa, 2007).

Após o diagnóstico, os pais estão particularmente preocupados com a negociação de cuidados com os professores e auxiliares do infantário, com as suas competências pessoais, bem como com a inerente prestação de cuidados (Levy-Shraga et al., 2012).

Ao solicitarmos aos pais que nos falassem acerca das dificuldades com que se deparam diariamente na gestão da alimentação e terapêutica dos seus filhos, foi notável uma grande ressalva e dificuldade em delegar as funções inerentes à gestão do regime terapêutico aos profissionais (professores e auxiliares).

Os pais são invadidos por uma insegurança nos cuidados dos profissionais da escola, constituindo um factor de constante preocupação, tal como podemos testemunhar através do seu discurso, estes sentimentos emergiram em relatos como “o problema é só na escola, temos mais medo” (E2) e “(...) receio que não saibam fazer os cálculos correctamente “ (E5).

Esta insegurança é justificada, em alguns casos, pela falta de conhecimentos e interesse dos mesmos, como podemos verificar através de testemunhos como “ (...) aquelas pessoas que podiam (realizar os procedimentos inerentes ao regime terapêutico) e sabem fazer não fazem” (E2), “algumas tinham falta de interesse (...) é um peso” (E8), bem como através da expressão “na escola não mostraram grande receptividade” (E10).

Estes resultados vão ao encontro às conclusões de outros estudos realizados no mesmo âmbito, em que os pais se apresentam particularmente preocupados com a competência pessoal dos profissionais da escola para prestação de cuidados aos seus filhos (Smaldone & Ritholz, 2011; Wagner, Heapy, James, & Abbott, 2006).

Como alerta Pihoker et al.(2014) as crianças passam, normalmente, cerca 40-50% do tempo de vigília na escola, necessitando de apoio para gerir adequadamente a sua doença mas, de acordo com o estudo realizado por Amillategui, Calle, Alvarez, Cardiel, & Barriot (2007), com pais de crianças de idades compreendidas entre os 3 e 18 anos, seguidas numa clínica em Madrid, a maioria dos funcionários têm uma compreensão

inadequada acerca da doença, não assegurando as necessidades das crianças. Apesar da falta de formação, os autores reforçam que a situação se torna ainda mais preocupante quando não são realizadas, em número suficiente, as pesquisas de glicemia e administração de insulina.

Também no seu estudo Wagner et al. (2006) reforça que, apesar das recomendações para o cuidado das crianças com DM1 na escola, os participantes relataram problemas frequentes relacionados com as crianças diabéticas em ambientes escolares, nomeadamente uma capacidade limitada de monitorizar e controlar os níveis de glicemia.

Ainda num estudo realizado nos Estados Unidos da América em 2007, com o objectivo de avaliar a eficácia do apoio prestado na escola a crianças diabéticas, os autores concluíram que 30% dos pais sentia que era insuficiente, destacando como as áreas de preocupação o conhecimento e treino de funcionários da escola (Tang & Ariyawansa, 2007).

De acordo com as guidelines da ISPAD (2014), para uma prática clínica consensual, as escolas devem tomar medidas por forma a garantir um local onde a criança ou profissionais escolares possam, de uma forma segura, realizar os procedimentos inerentes à pesquisa de glicemia e administração de insulina. Em qualquer instância devem ou podem alterar o tratamento médico prescrito a uma criança, no entanto, as mudanças nos padrões de actividade devem ser incorporada no plano de saúde (por exemplo, lanches extras para actividade extra).

Também Schwartz, Denham, Heh, Wapner, & Shubrook (2010) reforçam a necessidade de profissionais experientes por forma a garantir as ferramentas adequadas para uma eficaz monitorização e controlo da DM, por forma a garantir uma aprendizagem eficaz e a possibilidade de participar em todas actividades escolares.

Para um apoio adequado é exigido que todos os professores e funcionários envolvidos com a criança compreendam e saibam identificar os sintomas de hiper e hipoglicemia, as características de uma gestão eficaz, e como lidar com situações de emergência, tais como hipoglicemia (Kucera & Sullivan, 2011). Mas, para que tal aconteça, também se torna importante que as escolas possuam recursos humanos suficientes, interessados e motivados por forma a apresentarem disponibilidade para a realização de formação contínua na área (ADA, 2012c; Amillategui et al., 2007).

Os resultados referenciados anteriormente vão ao encontro dos testemunhos dos pais do nosso estudo, constatando-se que existe falta de recursos humanos nos infantários. Esta falta de recursos humanos e disponibilidade pode constituir um factor justificativo para o desinteresse dos profissionais para o conhecimento, como se pode verificar através de expressões como “(...) tinham muita falta de pessoal, não se orientavam nem na contagem de equivalentes como nas contas” (E3), “quando se tem a cargo muita gente torna-se complicado (...)” (E4) e “são turmas muito grandes e o controlo não é o mesmo” (E8).

Inerentes à falta de recursos humanos, falta de interesse e conhecimentos dos profissionais, bem como da complexidade do tratamento ocorreram erros nos procedimentos, com possíveis efeitos nefastos nas crianças, acentuando a sua insegurança e apreensão. Tal como podemos verificar pelo testemunho de E4 “(...) quando ela tem de almoçar na escola (...) sei que três horas depois é hipoglicemia na certa” e E5 que exemplifica duas situações específicas: “(...) não respeitaram o intervalo mínimo da insulina, só tinham passado duas horas e meia da administração da insulina e ele comeu antes do horário correcto (...) nas festas dos meninos, aí já era mais complicado, a professora normalmente esquecia-se. Quando distribuía uma fatia de bolo aos outros meninos também davam ao (...) que não era contabilizada”.

Também Clay, Farris, McCarthy, Kelly, & Howarth (2008), destacam no seu estudo que 48,5% dos profissionais escolares pesquisados relataram ocorrência de erros na administração de medicação, constituindo a sobredosagem o erro mais comum. Foram ainda identificados como factores de risco para potenciais erros na administração de medicação a falta de uma enfermeira na escola.

Amillategui et al. (2007) alerta que, no seu estudo, apenas 34% dos pais acredita que os profissionais da escola seriam capazes de reconhecer um episódio leve de hipoglicemia. Estes dados vão ao encontro de outro estudo posteriormente realizado pelos mesmos autores, alertando que a maioria dos professores da amostra não possuía uma percepção real da incidência e possibilidade de episódios de hipoglicemia e, que não se encontravam preparados para actuar de forma correcta (Amillategui, Mora, Calle, & Giralt, 2009).

Assim, dadas as dificuldades com que se deparam diariamente, alguns pais vêm-se obrigados a ausentar do seu emprego por forma a garantir assistência ao seu filho no infantário, tal como é evidenciado por E1: “(...) não consigo trabalhar, estou sempre a

ser chamada à escola para as ajudar” e E9: “(...) na altura meti baixa e estive lá (escola) durante quase dois meses, posteriormente ainda ia à hora das refeições.”

Uma estratégia encontrada por alguns dos pais participantes no nosso estudo, implicando a gestão rigorosa do seu tempo, fora a realização das principais refeições dos seus filhos no domicílio, uma vez que os auxiliares ou professores não conseguem dar resposta ao tratamento requerido, tal como se revela E4: “(...) prefiro, como tenho essa possibilidade, de ser eu a gerir a alimentação dela. A escola é bem perto da casa, o que é uma vantagem” e E10: “ (...) para já, só eu e o pai fazemos essa gestão, ao almoço e ao lanche o pai sai do trabalho e vai buscá-la para lhe dar as refeições”.

Outra estratégia encontrada pelos pais passa por pré-estabelecer a quantidade de HC que o seu filho vai ingerir em cada refeição, por forma a tentar facilitar as contas, tal como é retractado nas palavras de E1 ao afirmar que estipulou que a filha “ao almoço come 5 equivalentes e ao lanche 3 equivalentes, para não dar confusão nas contas” e E2 ao enfatizar que “só come aquele número de colheres”, uma vez que os profissionais não fazem as contas.

Estes dados são sobreponíveis aos encontrados nos estudos consultados, verificando-se que as crianças não recebem os cuidados adequados atempadamente, podendo surgir complicações imediatas, como a hipoglicemia. Esta situação implica muitas vezes a necessidade dos pais se ausentarem do trabalho, reforçando que as escolas devem fornecer tratamento médico adequado para cada criança diabética para alcançar o perfil glicémico desejado, independentemente do regime de insulina utilizado, a saúde, segurança, potencial educativo, e bem-estar emocional das crianças depende disso (Amillategui et al., 2007; Clay et al., 2008; Sullivan-Bolyai, Deatrck, Gruppuso, Tamborlane, & Grey, 2003).

De acordo com o estudo realizado por Amillategui et al. (2007) apenas 27% das crianças participantes fazem as suas refeições na escola, dos quais 72% não podem ingerir nenhum alimento que não esteja estipulado no menu, conduzindo a sentimentos de insegurança e revolta por parte dos pais.

As crianças em idade pré-escolar com DM1 enfrentam diariamente uma série de questões e sentimentos que variam de acordo com a fase de desenvolvimento, apesar dos grandes esforços no sentido de eliminar a limitação da vida social da criança deparamo-nos ainda com algumas barreiras, a existência de sintomas dolorosos associados à doença e às constantes avaliações e tratamentos podem alterar o funcionamento físico e mental da criança, bem como sua interacção com o meio

ambiente. As reacções psicossociais destas crianças incluem o sentimento de disparidade dos seus pares, medo de rejeição, baixa auto-estima, insegurança relacionada com perspectivas educacionais, o medo de restrições infligidas pela situação e ansiedade sobre como os outros vão reagir à doença, especialmente as reacções de grupos de pares (Whittemore et al., 2012).

A DM1 exige que os pais assumam uma extensa responsabilidade pela gestão de todo o tratamento. Como parte do processo de ajuste a família vê-se forçada a criar um "novo normal", que inclui o desenvolvimento de novas prioridades, reorganizando as responsabilidades familiares, renegociação entre as crianças e os seus pais na área de apoio e supervisão, e as estruturas de formalização para apoiar a integração de novas rotinas. Os pais devem trabalhar em estreita colaboração com os infantários e locais de trabalho, com o apoio da equipa multidisciplinar que segue o seu filho por forma a garantir que a criança se encontra incluída em todos os tipos de actividades (Chatterjee & Biswas, 2012; Pilger & Abreu, 2007; Streisand et al., 2005).

Também os pais participantes no nosso estudo percebem que os seus filhos vivenciam sentimentos negativos, associados à doença. Entre eles, a execução de procedimentos dolorosos (pesquisa de glicemia e administração de insulina), restrição alimentar (nos intervalos entre refeições e restrição de doces).

Conscientes desta situação, alguns pais adoptaram estratégias e, apesar das dificuldades que alguns encontram na contabilização de HC em alimentos que não são oferecidos com tanta frequência, conscientes de que devem proporcionar um crescimento e desenvolvimento adequados à idade, não privam os seus filhos da ingestão dos mesmos. Tal como podemos constatar nos seguintes depoimentos:

“(...) agora no Verão é que é mais complicado, porque vê os outros meninos a comer gelados e ela também quer. Não é que lhos neguemos, (...) nós é que temos que jogar com isso (...) E2

“((...) o meu problema também se prende com a oferta de doces, as outras crianças também os comem e não posso estar constantemente a negá-los, (...) outros dias terríveis são os aniversários (...) sei que nesses dias é para descompensar mesmo, caso contrário não vai” E4.

Ao longo do discurso dos pais foi também notável a sua preocupação com os sentimentos de discriminação a que os seus filhos são, ou podem vir a ser sujeitos, tanto pelos colegas como pelos profissionais.

Os resultados encontrados nesta categoria vão ao encontro dos estudos consultados. As crianças e as suas famílias modificam as suas rotinas em função da doença e encontram, muitas vezes, dificuldades no seu percurso (O'Dell & DuPaul, 2012). Os pais convivem diariamente com sentimentos de "punição" por parte dos seus filhos, seja no momento de administração de insulina, no cumprimento das três horas de intervalo entre as refeições (crianças sem bomba de insulina) e inerente restrição alimentar.

Considerando a diversidade de problemas enfrentados pelos pais, a doença pode ter um efeito profundo na dinâmica familiar, situação esta, observada quando os pais assumem a administração de insulina, deparando-se com uma situação de conflito e acabam por não ter outra opção a não ser a administração de insulina por vezes forçada (Pilger & Abreu, 2007).

As restrições e limitações são sentidas pelas crianças, bem como pelos pais, como uma punição ou como ordens a serem seguidas, e o que impera na sua vida actualmente é um sentimento de dever que não tem significado concreto na sua experiência de portador de uma doença crónica, mas se não houver cumprimento das recomendações, futuramente poderão surgir complicações. Decorrente dessa percepção da doença e da necessidade do seu controlo e monitorização há uma mágoa, que se expressa entre aquilo que se queria fazer e o que não se pode (Corrêa et al., 2012).

Como parte da conotação cultural, a criança pode apresentar sentimentos de culpa injustificável devido a uma crença de que seus sofrimentos são uma punição. (Chatterjee & Biswas, 2012; Ginsburg et al., 2005; Streisand et al., 2010, 2005).

O protocolo de tratamento para a criança em idade pré-escolar pode ser visto muitas vezes como punição. Além disso, este sentimento pode acentuar-se quando os professores, funcionários do infantário e colegas, sem saber, estigmatizam a criança, focando a sua rotina diária "diferente" (Mcdougal, 2002). De acordo com o mesmo autor, a mãe da criança é particularmente vulnerável ao aumento do stress imposto pela doença crónica.

Para Bantle et al. (2008), Lange (2013) e Smart et al. (2009) a terapia nutricional constitui uma componente essencial para o sucesso do tratamento, o plano alimentar deve manter ou alcançar índices de crescimento e desenvolvimento normais na criança, ao mesmo tempo, manter equilíbrio entre o consumo de alimentos e a insulina disponível, fornecer alimentação nutricionalmente equilibrada, de acordo com as necessidades individuais, e manter bom controlo metabólico para prevenir e/ou retardar complicações agudas e crónicas.

No que se refere à dieta proposta para o tratamento, a transgressão alimentar está, de algum modo, sempre presente no inconsciente da criança, uma vez que, apesar de infundado, existe ainda o estigma associado à doença, inculcando uma rígida restrição de alimentos açucarados (Sadala & Brito, 2009; Schwartz et al., 2010). Os autores enfatizam também que em alguns sistemas de ensino as crianças e adolescentes com DM1 ainda não estão autorizados a participar em alguns eventos desportivos, viagens de estudo, ou outras actividades extracurriculares sem ter presente um encarregado de educação, como as actividades ocorrem predominantemente durante o dia, os pais muitas vezes são obrigados a faltar ao trabalho para garantir a participação dos seus filhos.

Também no seu estudo Amillategui et al. (2007), os autores concluíram que 9% da amostra (499 de pais de crianças diabéticas com idades compreendidas entre os 3 e 18 anos) admitiram vivenciar comportamentos discriminatórios na escola, em que 12% das crianças já haviam vivenciado formas de abuso verbal, 17% dos pais experienciou reacções negativas por parte da direcção das escolas quando informados sobre a doença dos seus filhos, e que uma parte desses pais acharam que os seus filhos eram vítimas de discriminação uma vez que não não eram aceites na escola (5%) ou forçados a encontrar uma outra, mais cooperativa (8%).

A implementação de actividades de gestão é uma adaptação árdua para a maioria dos pais, quando a criança se encontra na idade pré-escolar, o que pode dificultar esta tarefa. A criança na idade pré-escolar e numa fase inicial da doença, por não compreender a importância do tratamento e pela necessidade de procedimentos dolorosos, muitas vezes não coopera, e acaba por não aceitar de bom grado os motivos para a restrição alimentar (Chisholm et al., 2007; Tang & Ariyawansa, 2007).

Após o diagnóstico da doença as alterações na vida familiar são inevitáveis, o grupo muda em função da criança com DM. Com o tratamento, há uma desestruturação do equilíbrio familiar, havendo modificações de funções, sendo que agora os pais devem dar resposta e procurar recursos para o tratamento (Ginsburg et al., 2005; Streisand et al., 2010, 2005).

De acordo com os autores Yewchuk, Morrison, & Yewchuk (2012), por forma a evitar a discriminação de crianças diabéticas na escola, foi iniciada uma campanha intitulada "Safe at School" por forma a garantir a assistência necessária às crianças diabéticas na escola, bem como a desmitificação da doença, reforçando que a DM deve ser gerenciada 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Do ponto de vista tradicional, no diagnóstico de uma doença crónica a preocupação é o primeiro sentimento demonstrado, uma vez que esta constitui uma solução de continuidade violenta entre as vivências anteriores e o presente, tornando o futuro incerto. A doença passa a incorporar o processo de vida da criança e família, passando a conviver com a condição de doença crónica (Pilger & Abreu, 2007; Streisand et al., 2005).

Educar uma criança com DM1 é um desafio, especialmente na infância, em que toda a gestão do regime terapêutico se torna mais complexa pela administração e ajuste de pequenas doses de insulina, a imprevisibilidade de HC que a criança irá ingerir, e a dificuldade em reconhecer os primeiros sintomas de hipoglicemia (Marshall, Carter, Rose, & Brotherton, 2009; Streisand et al., 2010; Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Ao longo da realização do nosso estudo deparámo-nos que os pais foram, também, sujeitos a experiências e vivências de “sentimentos negativos”.

O primeiro sentimento negativo que os pais destacaram fora o “medo de descompensações metabólicas”, o sentimento de receio e a necessidade de alerta permanente que, muitas vezes, conduzem à privação de sono, tal como evidencia E1 no seu relato, em que refere passar várias noites sem dormir, com necessidade de avaliar a glicemia de duas em duas horas. E6 reforça salientando que há quase um ano que não dorme mais do que seis horas seguidas, pelo receio de hipoglicemia.

Tal como verificado no nosso estudo, também nos estudos desenvolvidos por Sparud-Lundin, Hallström, & Erlandsson (2013), Sullivan-Bolyai et al. (2003) e Whittemore et al. (2012), concluíram que a monitorização nocturna associada ao medo de ocorrência de hipoglicemia constitui um grande desafio na gestão da doença, constituindo uma das causas para os sintomas de ansiedade dos pais.

O tratamento da DM1 carece de esforços contínuos para atingir um eficaz controlo metabólico, por forma a prevenir possíveis complicações a longo prazo, complicações estas que também constituem um factor de preocupação para os pais. No entanto, alguns dos pais entrevistados tentam arduamente conciliar estes factores com a promoção de um adequado desenvolvimento dos seus filhos, proporcionar um percurso escolar considerado normal, tendo, no entanto plena noção de que estas cedências podem conduzir a pequenas oscilações no padrão glicémico esperado, que não são isentas de preocupação e uma crescente ansiedade, como ilustram os seguintes testemunhos:

“Outros dias terríveis (...) são os aniversários (...) nesses dias é para descompensar mesmo, caso contrário não vai” E4

“Acho que ainda pico muitas vezes o dedo nos intervalos das refeições, pelo receio que os valores possam descer muito” E6

“Uma das questões que me preocupa é quando tem uma festa de aniversário, tenho de fazer as contas um pouco por alto porque nunca sei muito bem o que vai comer, ai os valores ficam um pouco mais descontrolados. “ E9

Também na literatura encontramos evidências de que o medo da ocorrência de hipoglicemias e hiperglicemias constituem uma preocupação constante, desde o diagnóstico o reconhecimento de sinais e sintomas torna-se preponderante conduzindo um controlo incessante da taxa de glicemia (Nunes, Dupa, & Ferreira, 2007; Queiroz, Silva, & Alfenas, 2010).

Para além da preocupação associada à ocorrência de hipoglicemias nocturnas e festas de aniversários, os nossos pais referem como factor precipitante o medo de não estar presente nos momentos em que o seu filho apresente uma descompensação metabólica, uma vez que os seus filhos passam a maior parte do seu dia no infantário, receando que não lhes sejam prestados os cuidados necessários atempadamente.

Como foi referido anteriormente, as crianças passam a maior parte do seu período vigeil na escola, no entanto alguns pais vivenciam experiências de insegurança relativamente aos cuidados prestados aos seus filhos durante o mesmo, relatando a ocorrência de erros nos procedimentos encontrando-se as crianças mais susceptíveis à ocorrência de complicações, com necessidade de actuação imediata para correcção dos valores de glicemia.

Um estudo recente realizado por (Pihoker et al., 2014) concluiu que 75% das crianças já sofreu um episódio de hipoglicemia durante o período escolar, com necessidade de assistência dos funcionários da escola, apresentando um número médio de cinco episódios de hipoglicemia durante um ano escolar.

Os pais lidam diariamente com dificuldades, medos e inseguranças na gestão do regime terapêutico, tal como também foi verificado no estudo de Corrêa et al. (2012), em que os pais, ao relatarem as situações vividas desde o diagnóstico até ao momento actual em todas as etapas, relevam o sofrimento a que a doença dos filhos os perturba, sendo constantemente invadidos por medo de perda tanto no presente como no futuro em função das complicações da doença.

Tanto as crianças como os seus familiares possuem dificuldades em conviver com a doença sendo propensos a sentimentos de impotência, desânimo e permanente sensação de ameaça (Pilger & Abreu, 2007).

Também de acordo com Corrêa et al. (2012), tal como evidenciado no seu estudo, os pais enfrentam receio constante das descompensações metabólicas. Primeiramente em relação à possibilidade de ocorrência de hipoglicemias severas, que colocam a vida do filho em risco eminente, e a longo prazo, às ocorrências constantes de descompensação, que traduzem a falta de equilíbrio da situação metabólica, gerando uma maior possibilidade da criança vir a desenvolver complicações, comprometendo a qualidade de vida no futuro.

Smaldone & Ritholz, (2011), Sparud-Lundin, Hallström, & Erlandsson (2013) e Sullivan-Bolyai et al. (2003) reforçam esta ideia, salientando que a dependência das crianças em idade pré-escolar nos cuidados dos seus pais constituem um factor de ansiedade para os mesmos. As limitadas competências cognitivas e comunicacionais das crianças, as quantidades, por vezes imprevisíveis, de HC que vão ingerir e a falta de competência e experiência numa fase inicial da doença requer uma vigilância constante por parte dos pais (Gelder, 2013; Lange, 2013; Waldron, 2007).

Para além das dificuldades que a gestão do regime terapêutico acarreta, os pais vêm-se injustiçados pela condição de doença crónica dos seus filhos, muitas vezes pelo total desconhecimento acerca da doença e o seu tratamento, tal como reforça E5 quando refere que “normalmente as pessoas fazem uma cara de intrigados e não reagem muito bem”. Dois pais entrevistados no decurso do nosso estudo sentiram necessidade de mudar os seus filhos de escola, uma vez que os profissionais alegavam que não possuir formação nem pré-disposição para tal, não assumindo responsabilidade pela gestão do regime terapêutico.

Os cuidados inerentes ao controlo da doença são, como podemos verificar, extremamente complexos, requerendo a administração e ajuste das doses de insulina, monitorização e despiste de sinais de hipoglicemia quando a criança é incapaz de reconhecer ou comunicar os sintomas (Marshall et al., 2009; Streisand et al., 2010; Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Os pais podem sentir-se de tal forma sobrecarregados com preocupações relacionadas com a gestão de doenças do dia-a-dia, especialmente a prevenção de episódios de hipoglicemia, que correm o risco de descurar o desenvolvimento normal e interação psicossocial, os desafios impostos pela doença podem ser a longo prazo angustiantes

(Hassan & Heptulla, 2010; Monaghan et al., 2011; Sparapani & Nascimento, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Para além dos cuidados citados anteriormente, vários autores reforçam que o ajuste das doses de insulina, baseados na pesquisa de glicemia e contabilização de HC, constituem áreas críticas para uma eficaz gestão do regime terapêutico, pelo que a sua adesão se torna crucial, reforçando que esta é uma área que, dada a sua complexidade, pode facilmente conduzir a situação de não cumprimento (Góes, Vieira, & Júnior, 2007; Mullier, 2012; Nabors & Bartz, 2013; Patton, Dolan, & Powers, 2007).

A partir do momento do diagnóstico, a doença repercute-se nas famílias com enorme impacto a nível comportamental, pessoal e social. A família depara-se com uma nova realidade e vivência, novos sentimentos e preocupações, sendo necessário o envolvimento de todos os seus membros para a reorganização da dinâmica familiar. A mudança da vida familiar é inevitável, os hábitos mudam em função da criança ou adolescente com DM1 e das suas necessidades (Corrêa et al., 2012; Pilger & Abreu, 2007; Ramos, 2013).

Por forma a manter um adequado controlo metabólico os pais são incentivados a cumprir determinados procedimentos, tal como a avaliação de glicemia antes da refeição, contabilização de HC que a criança vai ingerir, e através dos dados colhidos anteriormente, realizar o cálculo de unidades de insulina a administrar, tendo sempre em consideração à prática de actividade física. Este não é um processo isento de dificuldades e dúvidas, encontrando-se as mesmas espelhadas nos depoimentos dos pais.

Após a análise dos seus testemunhos, pudemos verificar que existe uma dificuldade em gerir as horas de intervalo entre as refeições, dificuldade esta colmatada posteriormente com a perfusão contínua de insulina, como ilustra a expressão: "(...) com a bomba infusora não tem de esperar 3 horas até à próxima refeição, quer comer mais come e dou um bólus para o que vai comer, não é tão rígido" (E8).

No seu estudo Mcdougal (2002) salienta que a implementação de actividades de gestão e ajuste dos horários da alimentação em função do horário de administração de insulina se torna uma tarefa árdua para os pais, principalmente se a criança se encontrar na idade pré-escolar, uma vez que não percebem o intuito destas restrições.

Para além da gestão do horário das refeições, os pais referem também alguma dificuldade na contabilização de HC, principalmente nos alimentos pouco usuais, como

podemos verificar no testemunho de E2, em que refere que a sua principal dificuldade “(...) é a nível das contas. Agora já vem tudo nos rótulos (gramas de HC por 100 gramas), mas mesmo assim ainda sinto algumas dificuldades (...) mas teremos de nos habituar e treinar muito bem, porque não podemos errar. (...) temos de andar com a folhinha atrás e fazer as contas.”

Também E7 apresenta algumas dificuldades na sua contabilização, relatando a ocorrência ocasional de alguns erros, tal como podemos verificar pelo seu testemunho “(...) ainda só faz sopa e papa de frutas ao almoço e jantar, o que facilita as contas, ainda não é preciso pesar a comida, (...) mas ontem enganei-me nas contas da papa de frutas (...), e aí os valores aumentaram mais um bocado, (...)”.

E9 ressalta que, de momento, é o seu marido que apresenta maior dificuldade neste processo, referindo a necessidade de estar sempre presente nos horários das refeições.

As crianças com DM1 não precisam de uma alimentação especial, mas de calorias suficientes para equilibrar e dar resposta ao consumo diário de energia e suprir as necessidades para o seu crescimento e desenvolvimento, fundamentando-se nas recomendações vigentes para crianças e adolescentes saudáveis (ADA, 2008).

No entanto, constata-se que alguns pais apresentam algumas dificuldades na contabilização de HC, principalmente quando não se deparam com refeições banais, procurando o equilíbrio através das novas aprendizagens e adaptações acabando por substituir alguns alimentos, visível através de expressões como “normalmente faço refeições mais simples e fáceis de contabilizar” (E1) e “cheguei, muitas vezes a alterar o que tinha em mente para o jantar para facilitar as contas, porque tinha receio de não dar resposta, de errar nas contas” (E8)

Também na literatura a reestruturação alimentar é uma das situações mais difíceis de inserir na nova rotina, pelo hábito prévio de ingestão de qualquer tipo de alimentos sem restrições de horário, pelo que a doença crónica pode ser vista como um agente stressor que afecta o desenvolvimento normal da criança e que atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A família vê as rotinas do seu quotidiano familiar alteradas, principalmente as mudanças relacionadas aos hábitos alimentares (Corrêa et al., 2012; Hilliard, Monaghan, Cogen, & Streisand, 2011; Monaghan et al., 2011; Pilger & Abreu, 2007).

Depois de realizada a contabilização de HC que a criança vai ingerir e avaliação da glicemia, é utilizada uma fórmula por forma a obter o valor de insulina a administrar. Por

vezes, é necessário proceder ao seu arredondamento, uma vez que a marcação deste na caneta de insulina se realiza de meia em meia unidade, levantando muitas vezes dúvidas e dificuldades no processo como nos evidenciam dois pais:

“(...) só se levantam algumas dúvidas às vezes quando temos que fazer arredondamentos e temos que jogar com o valor da glicemia, mas vamos aprendendo a lidar com isso.” E3

(...) as contas dos equivalentes não variam muito, tenho depois é que somar a correcção dos valores. As vezes quando dá 0,3 ou 0,7 fico sempre na dúvida se dou insulina ou não, as vezes ainda tenho que ligar para aqui para saber o que fazer.” E7

Relativamente a esta dificuldade encontrada pelos pais na gestão do regime terapêutico não foram encontradas evidências noutros estudos.

No decurso da realização das entrevistas e após realizarem uma exposição das suas dificuldades encontradas na gestão diária da doença dos seus filhos, os pais fizeram questão de reforçar que a ajuda e disponibilidade da equipa multidisciplinar da consulta de Endocrinologia fora primordial para ultrapassar muitos obstáculos, não obstante, enfatizaram a importância da constituição de uma rede de apoio e acompanhamento destas crianças, famílias e cuidadores informais, constituída por profissionais de saúde.

Estas opiniões e sugestões encontram-se espelhadas nos relatos de E1, que refere: “Se precisar de ajuda sei que posso ligar às médicas e enfermeiras da consulta e elas ajudam-me, mas precisava de apoio e acompanhamento em casa e na escola, (...) de alguém que me substitua quando não posso ou não estou disponível, (...) deviam haver em Portugal acompanhamentos de enfermeiros a casa e na escola” e E8: “O internamento ajudou muito a clarificar alguns aspectos, mas quando vamos para casa surgem tantas outras dúvidas e questões que gostaríamos de ver esclarecidas no momento. Quando surgiam escrevia num papel e na consulta questionava às enfermeiras ou à doutora, (...) estou muito satisfeita e sinto-me apoiada, mas foram tempo difíceis. Acho que estas crianças deveriam ter direito a uma enfermeira presente, pelo menos, no momento das refeições.”

A presente categoria vai ao encontro das conclusões e sugestões dos vários estudos consultados, em que foram encontradas as mesmas evidências. As decisões relativas a estes ajustes nas doses de insulina ocorre, a maioria das vezes, quando as crianças se encontram na escola, os autores alertam para a necessidade crescente de enfermeiros nestes locais, por forma a realizar e/ou supervisionar a execução de todos os procedimentos correctamente por forma a melhorar controlo da doença (ADA, 2012b,

2012c; Amillategui et al., 2007; Clay et al., 2008; Saßmann, Hair, Danne, & Lange, 2012; Wagner et al., 2006).

Da mesma forma, a criança tem o direito de participar de forma igualitária em todas as actividades escolares, incluindo actividades ao ar livre e eventos patrocinados longe da escola, e para receber apoio dos adultos para os cuidados da DM1 durante o horário escolar (Pihoker et al., 2014).

Para além da dinâmica gestão do tratamento, da monitorização frequente da glicemia, contagem de equivalentes, cálculos para determinar as unidades de insulina e a sua administração, por vezes há necessidade de alguns ajustes, nomeadamente nos passeios escolares, aulas de educação física e prática de desporto diária, exigindo alterações frequentes para os seus planos de tratamento individualizado, tornando este processo ainda mais complexo (Marshall et al., 2009; Siminerio et al., 2014).

Embora os autores citados anteriormente depositem grande ênfase na importância da existência de uma enfermeira na escola, que é muitas vezes a pessoa mais adequada para prestar apoio, uma vez que a gestão adequada da DM1 requer apoio constante, alertam para a importância da formação contínua e paralela de qualquer pessoal envolvido com o aluno para assegurar os cuidados adequados de base escolar. (ADA, 2012b; Kucera & Sullivan, 2011).

No seu estudo, Clay et al. (2008) concluíram que as crianças acompanhadas por professores e auxiliares que tiveram formação contínua com profissionais de saúde apresentaram melhor controlo glicémico, observando-se diferenças clinicamente significativas nos níveis de hemoglobina glicosada, comparativamente ao grupo de controlo.

Um dos principais objectivos dos profissionais de ensino que trabalham diariamente com estas crianças deve passar por apoiar a gestão eficaz do regime terapêutico, por forma a reduzir as perturbações e prejuízos produzidos pela sua oscilação.

A ADA (2012b) alerta também que, para um controlo eficaz, deve ser garantida a formação básica de todos os profissionais que lidam com a criança, responsabilidade partilhada com a enfermeira da escola como líder, uma vez que o controlo glicémico adequado promove o crescimento normal, desenvolvimento e aprendizagem e é essencial para prevenir complicações médicas de longo prazo.

CONCLUSÕES DO ESTUDO

Com o presente estudo procurámos identificar as dificuldades sentidas pelos pais de crianças diagnosticadas com DM1, em idade pré-escolar, na gestão da terapêutica e alimentação.

Neste sentido, realizámos um estudo de natureza qualitativa que incidiu sobre uma amostra de 10 pais, da qual 9 mães e 1 pai, de crianças diabéticas, em idade pré-escolar, seguidas na consulta de Endocrinologia do HPC, durante o ano de 2014.

Através da realização das entrevistas obtivemos o testemunho expressivo dos mesmos, percepcionando as dificuldades encontradas na gestão da terapêutica e alimentação.

O diagnóstico da DM1 repercute-se na vida familiar, fazendo sentir-se a nível pessoal e social. Os pais, ao depararem-se com uma nova realidade, necessitam de assegurar o regime terapêutico dos seus filhos, sempre conscientes das complicações resultantes de um ineficaz controlo metabólico, sentindo a emergente necessidade de reestruturar a vida familiar e de redefinir os papéis parentais.

Ao longo deste processo foram descritas as experiências vivenciadas pelos pais participantes no estudo e dificuldades encontradas neste percurso, frequentemente invadidos por sentimentos negativos tais como medo, insegurança, preocupação e, em alguns casos, discriminação, conduzindo a uma necessidade de maior vigilância e supervisão dos filhos dedicando-lhes mais atenção e tempo.

Pelas suas características, a doença provoca nos pais sentimentos de apreensão relativamente ao futuro e de complicações agudas da doença. Assim, verificamos através dos depoimentos que as hipoglicemias constituem os principais receios sentidos pelos pais participantes no estudo.

Por forma a atingir um eficaz controlo metabólico as crianças e as suas famílias devem gerir um esquema médico que envolve a contabilização de HC que a criança vai ingerir e os níveis de glicose por forma a calcular a dose de insulina a administrar antes de cada refeição, tendo sempre em consideração se a criança vai realizar exercício físico.

No nosso estudo alguns pais demonstraram dificuldades relativamente à contabilização dos HC, principalmente quando a refeição era constituída por alimentos pouco usuais,

adoptando, por vezes, algumas estratégias defensivas, optando pela substituição desses alimentos.

Também o ajuste dos valores finais dos cálculos com as unidades de insulina a administrar constituem uma área de atenção, em que os pais referem dificuldades esporádicas.

O tratamento requer da criança, família, cuidadores informais e profissionais de saúde, esforços conjuntos para que haja um adequado controlo metabólico, por forma a minimizar ou prevenir futuras complicações. No entanto, através da realização deste estudo foi-nos possível concluir que os pais são invadidos por sentimentos de insegurança direccionados aos profissionais da escola, explicados pela falta de conhecimentos dos mesmos e desinteresse nos cuidados necessários aos seus filhos, muitas vezes, justificado pela falta de recursos humanos nas instituições. Os pais relatam ainda algumas situações em que se verifica a ocorrência de erros nos cálculos, conduzindo a descompensações metabólicas. Por estes motivos os pais vêm-se obrigados a ausentar dos seus locais de emprego, por forma a prestar assistência aos seus filhos. Outros pais, dada a proximidade do local de trabalho, residência e da escola, através de uma gestão minuciosa do seu tempo, optaram por realizar as refeições dos seus filhos em casa.

Ao concluirmos o estudo, consideramos que a reflexão sobre as dificuldades sentidas pelos pais de crianças diabéticas contribuiu para uma melhor compreensão da temática em estudo. Assim acreditamos que a divulgação deste estudo junto das equipas multidisciplinares que acompanham estas famílias pode promover boas práticas ao deixar os profissionais de saúde em geral, e os enfermeiros em particular, mais alertas para as principais dificuldades sentidas por estes pais no dia-a-dia, direccionando os ensinamentos para que, mais facilmente, os pais consigam ultrapassá-las e assim reduzir o impacto que podem advir destas dificuldades.

No domicílio os cuidados inerentes à gestão do regime terapêutico são assegurados pelos pais, no entanto, as crianças passam a maior parte do seu dia na escola, por forma a atingir o perfil glicémico desejado estas instituições devem estar preparadas com recursos humanos interessados e motivados por forma a dar resposta às necessidades destas crianças.

Tal como sugerido pelos autores dos estudos consultados e pelos pais participantes no nosso estudo, as equipas escolares deveriam integrar enfermeiros, local onde as crianças passam a maior parte do seu período vigeil e onde frequentemente se torna

necessário tomar decisões relativamente aos ajustes nas doses de insulina. Torna-se evidente a importância de um profissional capacitado para realizar e/ou supervisionar a execução de todos os procedimentos correctamente por forma a melhorar controlo da doença. No entanto, devido à conjuntura económica que o país atravessa parece-nos um objectivo difícil de alcançar nos anos mais próximos.

A realização deste estudo contribuiu também para enfatizar a necessidade de capacitar os professores e auxiliares educativos acerca da temática DM1, por forma a garantirem um acompanhamento e prestação de cuidados seguros e adequados à criança portadora de DM1.

Consideramos ser pertinente a realização de acções formativas a nível da comunidade escolar e abertas à população em geral. Os profissionais devem ser treinados para prestar ou supervisionar cuidados prescritos pela equipa de saúde.

Pela dificuldade e resistência que pensamos encontrar por parte das instituições em incorporar enfermeiros na sua equipa, sugerimos a criação de uma rede de enfermeiros de suporte, com possibilidade de deslocação aos infantários e escolas, para a realização de sessões de educação para a saúde aos profissionais educativos que acompanham estas crianças, manifestando disponibilidade durante as 24 horas telefonicamente sempre que surgirem dúvidas ou insegurança na gestão do regime terapêutico.

Parece-nos também benéfica a realização de estudos similares direccionados para as vivências de crianças em idade escolar, dado que começam a integrar e assumir uma participação activa na gestão do regime terapêutico, sendo este processo muitas vezes gerido apenas pelas crianças durante o período escolar.

Evidencia-se que as conclusões do estudo não são generalizáveis a outros sujeitos ou contextos, embora permitam o aumento do conhecimento nesta área e o fornecimento de sugestões para novos estudos.

Como limitação/dificuldade relativa à realização do presente estudo apontamos o tempo de espera das autorizações para a realização das entrevistas no HPC, o que fez com que se atrasasse o processo de colheita de dados.

Os profissionais de saúde devem estar preparados para ir ao encontro das necessidades, dúvidas, perspectivas e receios dos pais e cuidadores informais na gestão do regime terapêutico, por forma a sugerir e criar em conjunto com os mesmos estratégias de abordagem do tratamento conduzindo à sua adesão.

BIBLIOGRAFIA

- ADA. (2002). Diabetes Mellitus and Exercise. *Diabetes Care*, 25(1), s64–s68.
- ADA. (2008). Position of the American Dietetic Association: Nutrition Guidance for Healthy Children Ages 2 to 11 Years. *Journal of the American Dietetic Association*, 108(6), 1038–1047. doi:10.1016/j.jada.2008.04.005
- ADA. (2012a). Diabetes and Physical Activity. *The Diabetes Educator*, 38(1), 129–132.
- ADA. (2012b). Diabetes Care in the School and Day Care Setting. *Diabetes Care*, 35(1), 2008–2012. doi:10.2337/dc12-s076
- ADA. (2012c). *Management of Children with Diabetes in the School Setting*. American Association of Diabetes Educators (pp. s70–s74).
- ADA. (2013). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 36(1), s67–s74.
- ADA. (2014a). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 37(1), s81–90. doi:10.2337/dc14-S081
- ADA. (2014b). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 37(1), S14–80. doi:10.2337/dc14-S014
- Alberti, K., Aschner, P., Assal, J.-P., Bennett, P., Jervell, J., Kanazawa, Y., ... Zimmet, P. (2012). *Definição, Diagnóstico e Classificação da Diabetes Mellitus*. Sociedade Portuguesa de Diabetologia. Retrieved from <http://www.spd.pt/index.php/grupos-de-estudo-mainmenu-30/classificacao-da-diabetes-mellitus-mainmenu-175>
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: Perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10, 67–73. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x
- Amillategui, Calle, J. R., Alvarez, M., Cardiel, M., & Barriot, R. (2007). Identifying the special needs of children with type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents perceptions. *Diabetic Medicine*, 24, 1073–1079.
- Anguita, M., Gomez, A., Llobet, M., & Yoldi, C. (2010). La Diabetes en la edad pediátrica. *Revista Rol. Enfermería*, 33(4), 22–28.
- Antão, J., Dantas, M., & Martins, A. (2013). Complicações da DM: Uma reflexão acerca da actuação do Enfermeiro. *E-Ciência*, 1(1), 1–15.
- Atkinson, M., Swatz, D., & Haller, M. (2005). Type 1 diabetes mellitus: etiology, presentation, and management. *Pediatric Clinic North*, 52(6), 1553–78.

- Balsa, A. M., Neves, C., Alves, M., Pereira, M., Carvalho, D., & Medina, J. L. (2011). Terapêutica de infusão subcutânea contínua de insulina. *Acta Medica Portuguesa*, 24(S2), 147–156.
- Bantle, J. P., Wylie-Rosett, J., Albright, A. L., Apovian, C. M., Clark, N. G., Franz, M. J., ... Wheeler, M. L. (2008). Nutrition recommendations and interventions for diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 31(1), S61–78. doi:10.2337/dc08-S061
- Baptista, N. (2013). *Contagem de hidratos de carbono em crianças com Diabetes Mellitus tipo 1 (Master's Thesis)*. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/66548/2/8505.pdf>
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 10(50), 1–8.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992–1000. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x
- Brands, A., Biessels, G., Hann, E., Kappelli, J., & Kessels, R. (2005). The Effects of Type 1 Diabetes on Cognitive Performance. *Diabetes Care*, 28(3), 726–735.
- Brunner, & Suddarth. (2005). *Tratado de Enfermagem Medico - Cirúrgica* (10th ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Carvalho, M. (2006). Bombas Infusoras Portáteis de Insulina em Portugal - O papel da Sociedade Portuguesa de Diabetologia. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1, 19–21.
- Chatterjee, S., & Biswas, P. (2012). Psycho-social stigma among type 1 diabetes mellitus patients. *Indian Journal of Medical Specialities*, 4(1), 55–58. doi:10.7713/ijms.2012.0061
- Chisholm, V., Atkinson, L., Donaldson, C., Noyes, K., Payne, A., & Kelnar, C. (2007). Predictors of treatment adherence in young children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 57(5), 482–93. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04137.x
- Clay, D., Farris, K., McCarthy, A. M., Kelly, M. W., & Howarth, R. (2008). Family perceptions of medication administration at school: errors, risk factors, and consequences. *The Journal of School Nursing: The Official Publication of the National Association of School Nurses*, 24(2), 95–102. doi:10.1177/10598405080240020801
- Collet, N. (2009). Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. *Texto Contexto Enferm.*, 18(3), 498–505.
- Corrêa, A., Franco, S., & Demário, R. L. (2012). Diabetes Mellitus tipo 1: Vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. *Alim. Nutr.*, 23(4), 631–637.

- Correia, L., Boavida, J. M., Fragoso de Almeida, J. P., Massano Cardoso, S., Dores, J., Sequeira Duarte, J., ... Raposo, J. (2013). *Diabetes: Factos e Números 2013* (pp. 1–72). Lisboa. Retrieved from <http://www.apdp.pt/index.php/diabetes/factos-e-numeros/diabetes-factos-e-numeros-2013>
- Cristina, R., & Molina, M. (2007). Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Ciênc Cuid Saúde*, 6(2), 411–419.
- Danne, T., Lange, K., & Kordonouri, O. (2007). New developments in the treatment of type 1 diabetes in children. *Archives of Disease in Childhood*, 92, 1015–1019. doi:10.1136/adc.2006.094904
- DGS. (2008). *Programa Nacional De Prevenção e Controlo da Diabetes*. Lisboa. Retrieved from <https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes.aspx>
- DGS. (2012). *Circular do Programa Nacional para a Diabetes Nº 001/2012* (pp. 1–2). Lisboa. Retrieved from <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/circulares-dos-programas-nacionais/circular-do-programa-nacional-para-a-diabetes-n-0012012-jpg.aspx>.
- Dinis, A. (2006). *Insulinas: tipo e administração*. Retrieved from <http://www.forumenfermagem.org/dossier-tecnico/item/2565-insulinas-tipos-e-administracao#.VOeCqPmsWT9>
- Dinis, I. (2011). Terapêutica com Bomba Infusora de Insulina. *Nascer E Crescer*, 20(3), 2011.
- Esteves, M. (2006). *Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105–126). Porto: Porto Editora.
- Fagulha, A., & Santos, I. (2004). Controlo Glicémico e Tratamento da Diabetes tipo1 da criança. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 173–179.
- Ferreira, P. (2013). *Doença crónica na criança: Importância do Núcleo familiar. Psicologia: o portal dos psicólogos*. Universidade Católica Portuguesa.
- Forth, R., & Jude, E. (2010). Diabetes: complications, prevention and treatment. *Medicine for Managers*, 17(1), 30–35.
- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação: da concepção à realização* (3ª ed.). Loures: Lusociência.
- Fortin, M., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gelder, C. (2013). Diabetes in children and young people: Optimising management throughout the care pathway. *Journal of Diabetes Nursing*, 17(8), 294–301.
- Ginsburg, K., Howe, C., Jawad, A., Buzby, M., Ayala, J., Tuttle, A., & Murphy, K. (2005). Parents Perceptions of Factors that Successful Diabetes Management of Their Children. *Pediatrics*, 116(5), 1095–1104.

- Góes, A., Vieira, M., & Júnior, R. (2007). Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. *Rev Paul Pediatría*, 25(2).
- Hanas, R. (2007). *Diabetes Tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos* (3ª Edição.). Lisboa: Lidel.
- Hannonen R, Tupola S, Ahonen T, R. R. (2003). Neurocognitive functioning in children with type-1 diabetes with and without episodes of severe hypoglycaemia. *Dev Med Child Neurol.*, 45(4), 262–268.
- Hassan, K., & Heptulla, R. a. (2010). Glycemic control in pediatric type 1 diabetes: role of caregiver literacy. *Pediatrics*, 125(5), e1104–8. doi:10.1542/peds.2009-1486
- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 224–32. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01162.x
- IDF. (2013). *IDF Diabetes Atlas*. Brussels. Retrieved from <http://www.idf.org/diabetesatlas>
- IDF, & ISPAD. (2011). *Diabetes in Childhood and Adolescence* (pp. 1–142). Brussels. Retrieved from <https://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes-in-Childhood-and-Adolescence-Guidelines.pdf>
- Kawamura, T. (2007). The importance of carbohydrate counting in the treatment of children with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 8(6), 57–72.
- Kucera, M., & Sullivan, A. L. (2011). The educational implications of type i diabetes mellitus: A review of research and recommendations for school psychological practice. *Psychology in the Schools*, 48(6), 587–603. doi:10.1002/pits
- Lange, K. (2013). Diabetes education for children and adolescents: challenges , concepts , and practical implementation Citation: *Ernaehrungs Umschau International*, 6, 96–102. doi:10.4455/eu.2013.020
- Lawrence, J. (2010). Quality-of-Life Measures in Children and Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 33(1), 10–12. doi:10.2337/dc10-0331.
- Levy-Shraga, Y., Lerner-Geva, L., Boyko, V., Graph-Barel, C., Mazor-Aronovitch, K., Modan-Moses, D., & Pinhas-Hamiel, O. (2012). Type 1 diabetes in pre-school children--long-term metabolic control, associated autoimmunity and complications. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 29(10), 1291–1296. doi:10.1111/j.1464-5491.2012.03682.x
- Lingensmith, G. E. K. (2005). Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703–1710. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x
- Mcdougal, J. (2002). Promoting Normalization in Families With Preschool Children With Type 1 Diabetes. *JSPN*, 7(3), 113–120.

- Mehta, S., Quinn, N., Volkening, L., & Laffel, L. (2009). Impact of carbohydrate counting on glycemic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32(6), 1014–1016. doi:10.2337/dc08-2068.
- Miculis, C. P., Mascarenhas, L. P., Boguszewski, M. C. S., & Campos, W. De. (2010). Physical activity in children with type 1 diabetes. *Jornal de Pediatria*, 86(4), 271–278. doi:10.2223/JPED.2003
- Mirante, A. (2014). *Relatório de Atividades da Unidade de Endocrinologia Pediátrica, Diabetes e Crescimento relativo ao ano 2013* (pp. 1–14). Coimbra.
- Monaghan, M., Hilliard, M. E., & Cogen, F. R. (2011). Supporting Parents of Very Young Children with Type 1 Diabetes: results from a pilot study. *Patient Educ Couns.*, 82(2), 271–274. doi:10.1016/j.pec.2010.04.007
- Mullier, C. (2012). Diabetes in children and young people : Type 1 , where are we now ? *British Journal of School Nursing*, 7(8), 378–382.
- Nabors, L., & Bartz, J. (2013). Type I Diabetes in Children : Facilitating Adherence to Medical Regimens. *Intech*, 17, 433–444.
- Nunes, M., Dupa, G., & Ferreira, N. (2007). A Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev. Eletrôn. Enf.*, 9(1), 119–130. doi:10.5216/ree.v9i1.7140
- O'Dell, S. M., & DuPaul, G. J. (2012). Predictors of Emotional Problems in Children With Diabetes Mellitus. *Children's Health Care*, 41, 32–42. doi:10.1080/02739615.2012.643289
- Patton, S. R., Dolan, L. M., & Powers, S. W. (2007). Dietary Adherence and Associated Glycemic 1 Diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 107, 46–52. doi:10.1016/j.jada.2006.10.012
- Phillip, M., Battelino, T., Rodriguez, H., Danne, T., & Kaufman, F. (2007). Use of insulin pump therapy in the pediatric age-group. *Diabetes Care*, 30(6), 1653–1662. doi:10.2337/dc07-9922
- Pihoker, C., Forsander, G., Fantahun, B., Virmani, A., Luo, X., Hallman, M., ... Maahs, D. M. (2014). The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(2), 86–101. doi:10.1111/pedi.12181
- Pilger, C., & Abreu, I. (2007). Diabetes Mellitus na Infância: Repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enferm*, 12(4), 494–501.
- Queiroz, K., Silva, I., & Alfenas, R. (2010). Associação entre factores nutricionais e o controle glicémico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab.*, 54(3), 319–325.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais – Trajectos*. (5ª Edição.). Lisboa: Publicações Gradiva.

- Ramalho, L., Paixão, E., & Falcão, J. M. (2008). Estudo da prevalência da diabetes e das suas complicações numa coorte de diabéticos portugueses: um estudo na Rede Médicos-Sentinela. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 24(6), 679–692.
- Ramalho, & Soares. (2008). O Papel do Exercício no Tratamento do Diabetes Mellito Tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab*, 52(2), 260–267.
- Ramos, S. (2013). *Diabetes em crianças e jovens: qualidade de vida, atividade física e conhecimentos sobre a diabetes tipo 1* (1ª ed.). Viseu: Psicossoma.
- Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P., & Klingensmith, G. J. (2009). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 71–81. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00582.x
- Robertson, K., Adolfsson, P., Scheiner, G., Hanas, R., & Riddell, M. C. (2009). Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 154–68. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00567.x
- Sadala, M., & Brito, T. (2009). Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciências E Saúde Colectiva*, 14(3), 947–960.
- Sampiere, R., Collado, C., & Lúcio, P. (2006). *Metodologia de pesquisa* (3ª Edição). São Paulo, Brasil: McGraw-Hill.
- Santos, J., & Enumo, S. (2003). Adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 16(2), 411–425.
- Saßmann, H., Hair, M. De, Danne, T., & Lange, K. (2012). Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: A randomized controlled study for evaluating the effects of the delfin parenting program. *BMC Pediatrics*, 12(152), 1–11. doi:10.1186/1471-2431-12-152
- Schwartz, F. L., Denham, S., Heh, V., Wapner, a., & Shubrook, J. (2010). Experiences of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes in School: Survey of Children, Parents, and Schools. *Diabetes Spectrum*, 23(1), 47–55. doi:10.2337/diaspect.23.1.47
- Silva, I. (2006). *Psicologia da Diabetes*. Coimbra: Quanteto.
- Siminerio, L., O'Neill, A., Chiang, J., Hathaway, K., Jackson, C., Benchell, J., ... Deeb, L. (2014). Care of Young Children With Diabetes in the Child Care Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37, 2834–2842. doi:10.2337/dc14-1676
- Simsek, D. G., Aycan, Z., Özen, S., Cetinkaya, S., Kara, C., Abalı, S., ... Darcan, Ş. (2013). Diabetes care, glycemic control, complications, and concomitant autoimmune diseases in children with type 1 diabetes in Turkey: a multicenter study. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 5(1), 20–6. doi:10.4274/Jcrpe.893

- Smaldone, A., & Ritholz, M. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal Pediatr Health Care*, 25(2), 87–95.
- Smart, C., Aslander-van Vliet, E., & Waldron, S. (2009). Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 100–117. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00572.x
- Sparapani, V. D. C., & Nascimento, L. C. (2009). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 8(2), 274–279. doi:10.4025/ciencucuidsaude.v8i2.8211
- Sparud-Lundin, C., Hallström, I., & Erlandsson, L.-K. (2013). Challenges, strategies, and gender relations among parents of children recently diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*, 19(2), 249–273. doi:10.1177/1074840713484386
- SPD. (2014). *Diabetes: Factos e números 2014* (p. 64). Lisboa. Retrieved from <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/diabetes-factos-e-numeros-2014.aspx>
- Streisand, R., Mackey, E. R., & Herge, W. (2010). Associations of parent coping, stress, and well-being in mothers of children with diabetes: examination of data from a national sample. *Maternal and Child Health Journal*, 14(4), 612–617. doi:10.1007/s10995-009-0497-7
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility, and Fear. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 513–521.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista* (2ª Edição.). Loures: Lusociência.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 21–29. doi:10.1053/jpdn.2003.4
- Swift, P. G. F. (2009). Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 51–57. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00570.x
- Tang, W. Y., & Ariyawansa, I. (2007). Difficulties facing young people with diabetes at school. *Journal of Diabetes Nursing*, 11(1), 27–31.
- Vida, A., & Bazotte, R. B. (2010). Hipoglicemia Induzida Por Insulina Como Fator Desencadeador De Déficit Cognitivo Em Crianças Portadoras De Diabetes Mellitus Tipo 1. *Arq. Ciênc. Saúde UNIPAR*, 14(2), 153–156.
- Vlândia, L., Fragoso, C., Flávio, M., Araújo, M. De, Karine, A., & Lima, G. (2010). Vivências cotidianas de adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo1. *Texto Contexto Enferm.*, 19(3), 443–451.
- Wagner, J., Heapy, A., James, A., & Abbott, G. (2006). Brief Report: Glycemic Control, Quality of Life, and School Experiences Among Students with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 764–769.

- Waldron, S. (2007). Nutrition and diabetes : global challenges for children and parents. *Diabetes Voice*, 52, 31–34.
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Edu.*, 38(4), 562–579. doi:10.1177/0145721712445216.Psychological
- Yewchuk, L., Morrison, J. P., & Yewchuk, S. (2012). Unsafe at School : Advocating for children with type 1 diabetes. *BC Medical Journal*, 54(5), 232–237.
- Zanetti, M., & Mendes, I. (2002). Dificuldades apresentadas por mães de crianças e adoescentes diabéticos tipo 1, antes do estabelecimento do diagnóstico. *Acta. Paul. Enf*, 15(4), 17–23.
- Zanetti, M., Mendes, I., & Ribeiro, K. (2001). O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo1. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 9(4), 3–7.

Anexo I

Tabela de equivalentes

TABELA DE EQUIVALENTES		
Alimentos ricos em amido – 1 equivalente	Leite e Derivados – 1 equivalente	Frutos secos – 1 equivalente
<ul style="list-style-type: none"> • 25gr de pão branco, mistura (meio pão) • 25gr broa • Bolachas de água e sal: 2 quadradas ou 4 redondas • Bolachas Maria • 20gr de cereais • Colheres de sopa de arroz cozido – 50gr • Colheres de sopa de massa cozida – 50gr • Colheres de sopa de grão ou feijão • Colheres de sopa de ervilhas, favas ou milho cozido • 1 Batata pequena (tamanho de um ovo) – 80gr • Batata frita palitos – 40gr • Puré de batata – 100gr • Sopa de legumes - 2 conchas • Sopa de feijão ou grão e legumes - 2 conchas • Caldo verde – 2 conchas • Canja – 1 concha e meia 	<ul style="list-style-type: none"> • Alperce: 175g • Ameixas: 135g • Ananás natural: 120g – 1 fatia • Castanhas: 35g • Cerejas: 110g – 15 médias • Diospiros: 100g • Figos frescos: 115g – 2 unidades • Kiwi: 160g – 1 médio • Laranja: 180g – 1 grande • Maçã: 125g – 1 média • Manga: 120g • Melão / melancia: 400g – 1 fatia • Morangos: 200g – 10 pequenos • Nêspera: 170g – 8 unidades • Papaia: 150g • Pera: 120g – 1 média • Pêssego: 160g – 1 médio • Romã: 100g • Tangerinas: 150g – 2 médias • Uvas: 95g • Salada de fruta natural: 130g 	<ul style="list-style-type: none"> • Amêndoas: 165g • Avelãs: 130g • Nozes: 125g

Adaptado do livro "O meu caderno de registo diário", Consulta de Diabetologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra

Anexo II

Contagem de Equivalentes a partir de um rótulo

1 Equivalente = 12 a 15g de hidratos de carbono

Exemplo de contagem de hidratos de carbono a partir do rótulo

Informação nutricional	Valor médio por 100 g
Valor energético	1348kj/318 kcal
Proteínas	8,0 g
Hidratos de carbono dos quais açucars	69,1g 11g
Gorduras	0,5 g

Se cada bolacha pesar 7g	69,1g HC – 100g de alimento
	15g HC – X g de alimento
1 bolacha – 7g	$X=1500/69,1 =21,7g$ de alimento

Adaptado do livro "O meu caderno de registo diário", Consulta de Diabetologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra

Anexo III

Guião da Entrevista

Entrevista N^o

Data ___-___-_____

Local _____

BLOCO I - LEGITIMIZAÇÃO DA ENTREVISTA

- Apresentação
- Objectivos do Trabalho
- Solicitação da colaboração e sinceridade na resposta
- Envolver o/a entrevistado/a como membro da equipa de investigação
- Garantir a confidencialidade dos dados
- Obtenção do consentimento informado

BLOCO II – QUAIS AS DIFICULDADES SENTIDAS NA GESTÃO DA TERAPÊUTICA E ALIMENTAÇÃO DO SEU FILHO/A ?

BLOCO III – AGRADECIMENTO PELA ENTREVISTA E COLABORAÇÃO

Anexo IV

Autorização do Estudo pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

COMISSÃO DE ÉTICA
da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)**

Parecer Nº 174-07/2013

Título do Projeto:

Dificuldades sentidas pelos Pais de crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação

Identificação do(s) Proponente(s)

Nome(s): Cátia Alexandra Lourenço Rodrigues

Filiação Institucional: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e CHUC-HPC

Investigador Responsável/orientador: Profª. Rosa Maria Correia Jerónimo Pedroso

Relator(es): José Carlos Amado Martins

Parecer

Estudo dirigido a pais de crianças com diabetes Mellitus em idade pré-escolar, seguidas na Consulta de Endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra, com o objetivo de identificar as dificuldades sentidas na gestão da terapêutica e alimentação.

Trata-se de estudo qualitativo, sendo referido que os dados serão colhidos através de uma entrevista semi-estruturada, no final da consulta, pela proponente.

A entrevista será gravada em áudio, havendo compromisso de destruir as gravações após a sua transcrição e validação.

É garantida a confidencialidade da informação recolhida. A participação dos pais das crianças é voluntária.

É apresentado documento para informação aos participantes e obtenção do consentimento na forma escrita, que cumpre os requisitos.

É apresentada autorização da directora do serviço para a colheita de dados.

Dado o formato da investigação e estando cumpridos os requisitos éticos a ela associados, esta Comissão é **favorável** ao seu desenvolvimento.

O relator: 

Data: 25/09/2013 O Presidente da Comissão de Ética: 

Anexo V

Autorização do Estudo pela Administração e Comissão de Ética do Centro Hospitalar e
Universitário de Coimbra, E.P.E.



**Unidade de Inovação e Desenvolvimento
Centro de Ensaios Clínicos**

CHUC em Conselho de Administração

Exm.º Senhor
Dr. José Martins Nunes
Presidente do Conselho de Administração
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra,
EPE

Handwritten: No CL / 27.3.14

Handwritten: 27.3.14

Handwritten signature: *rubens*
Stamp: Conselho de Administração
18/03/2014
Handwritten signature: *Atipicai p*

Dr. José Martins Nunes
Presidente do Conselho de Administração
Ref.ª: **CHUC-109-13**
C.H.U.C. - EPE

A pedido de **Enf.ª Cátia Alexandra Lourenço Rodrigues**, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projecto de Investigação sobre **"DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS EM IDADE PRÉ-ESCOLAR NA GESTÃO DA TERAPÊUTICA E ALIMENTAÇÃO"** ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 46/2004 de 19 de Agosto e colheu parecer **favorável** da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Ex.ª. que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

PI' O Director da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

Saraiva da Cunha
(Prof. Doutor José Saraiva da Cunha)

Stamp: C.H.U.C. - EPE
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Arg. N.º 240 PCA
Origem
19 3 2014



AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

CHUC	109	13
------	-----	----

NOME DO PROJECTO:

DIFICULDADES SENTIDAS PELOS PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS EM IDADE PRÉ-ESCOLAR NA GESTÃO DA TERAPÊUTICA E ALIMENTAÇÃO

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Enf.ª Cátia Alexandra Lourenço Rodrigues

Tendo por base o parecer da Comissão de Ética, é autorizada a realização, no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA: 31 / 3 / 14

Presidente do Conselho de Admi

D
Pri

(Dr. José Martins Nunes)

Visto / À
para dif

Att. Jue.
11/03/2014
Prof. Doutor José Pedro Figueir
Director Clínico
C.H.U.C. - EPE

Exmo. Senhor:
Director Clínico do
CHUC, E.P.E.

N/Ref.º
CES

Of. Nº
0035

Data
05.03.2014

ASSUNTO: [CHUC-109-13] - *Estudo Observacional "Dificuldades sentidas pelos pais de crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação"* - Cátia Alexandra Lourenço Rodrigues - enfermeira no Serviço de Pediatria Médica e aluna do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (estudo a ser realizado no Serviço de Pediatria Médica do HP-CHUC).

Cumpre-me informar Vossa Ex.ª de que a Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, EPE, reunida em 28 de Fevereiro de 2014, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projecto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu **parecer favorável** à sua realização. Deliberação aprovada por unanimidade.

Fundamentação:

O estudo tem como objectivo identificar as dificuldades sentidas pelos pais de crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação.

Os dados serão recolhidos através de uma entrevista semi-estruturada aos pais com recurso a gravação áudio. As entrevistas terão lugar no final da consulta e serão realizadas pela investigadora de forma articulada com a Dra. Alice Mirante, responsável pela referida consulta. A colheita de dados vai ser efectuada até obter a saturação dos dados colhidos nas entrevistas.

A investigadora propõe-se realizar a sua tese de dissertação de Mestrado com base na realização de entrevistas aos pais de crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar, com recurso a gravação áudio.

Mais se informa que a CES do CHUC deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

P' A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

DO CHUC, E.P.E.

C.H.U.C. E.P.E.

Comissão de Ética para a Saúde

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES do CHUC

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.ª Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.º Adélio Tinoco Mendes; Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Padre José António Afonso Pais; Dr. José António Feio; Dr. José Alves Grilo Gonçalves; Enf.º Fernando Mateus; Dr. José António Pinheiro; Dra. Cláudia Santos; Dr. Paulo Figueiredo.

Anexo VI

Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____(nome) concordo em participar no estudo: Dificuldades sentidas pelos Pais de crianças com *Diabetes Mellitus* em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação, seguidas na consulta de Endocrinologia do Hospital Pediátrico de Coimbra, orientado pela Exma. Sr.^a Professora Doutora Rosa Maria Correia Jerónimo Pedroso.

- Compreendo que tenho o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo;
- Compreendo e autorizo que a entrevista seja gravada em áudio sob compromisso de que o suporte magnético seja destruído após a sua transcrição e validação;
- Consinto a divulgação dos resultados do estudo sob compromisso de respeito pelo anonimato e confidencialidade;
- Compreendo que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento sem qualquer tipo de penalização e aceito participar livremente.

Assinatura do participante.....

Assinatura do investigador.....

(contacto telefónico: 916300685)

Data:...../...../.....

