

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ –
CAMPUS DE CASCAVEL
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE –
MESTRADO

THAÍS SCHMIDT VITALI HERMES

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA CRIANÇAS DIABÉTICAS POR
MEIO DE CARTILHA EDUCATIVA E ABORDAGEM LÚDICA**

CASCAVEL-PR

Março/2018

THAÍS SCHMIDT VITALI HERMES

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA CRIANÇAS DIABÉTICAS POR
MEIO DE CARTILHA EDUCATIVA E ABORDAGEM LÚDICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Biociências e Saúde –Mestrado, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Biociências e Saúde.

Área de concentração: Práticas e Políticas de Saúde

ORIENTADORA: Profa. Dra. Cláudia Silveira Viera

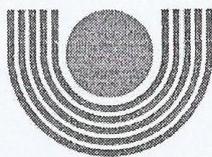
CO-ORIENTADORA: Profa. Dra. Rosa Maria Rodrigues

CASCADEL-PR

Março/2018

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Sistema de Bibliotecas – UNIOESTE)

H474e	<p>Hermes, Thaís Schmidt Vitali. Educação em saúde para crianças diabéticas por meio de cartilha educativa e abordagem lúdica / Thaís Schmidt Vitali Hermes. --- Cascavel (PR), 2018. 176 f.</p> <p>Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Silveira Viera Co-orientadora: Profa. Dra. Rosa Maria Rodrigues Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Campus de Cascavel, 2018. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde. Inclui bibliografia</p> <p>1. Diabetes em crianças. 2. Enfermagem pediátrica. 3. Tecnologia educacional. I. Viera, Silveira Cláudia. II. Rodrigues, Rosa Maria. III. Universidade Estadual do Oeste do Paraná. IV. Título.</p> <p>CDD 610.7362</p>
-------	---



unioeste

Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Campus de Cascavel CNPJ 78680337/0002-65
Rua Universitária, 2069 - Jardim Universitário - Cx. P. 000711 - CEP 85819-110
Fone:(45) 3220-3000 - Fax:(45) 3324-4566 - Cascavel - Paraná



PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO

THAÍS SCHMIDT VITALI HERMES

Educação em saúde para crianças diabéticas por meio de cartilha educativa e abordagem lúdica

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde em cumprimento parcial aos requisitos para obtenção do título de Mestra em Biociências e Saúde, área de concentração Biologia, Processo Saúde-doença e Políticas de Saúde, linha de pesquisa Práticas e Políticas de Saúde, APROVADO(A) pela seguinte banca examinadora:

Orientador(a) - Claudía Silveira Viera

Universidade Estadual do Oeste do Paraná - Campus de Cascavel (UNIOESTE)

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Universidade Estadual do Oeste do Paraná - Campus de Cascavel (UNIOESTE)

Luciana Mara Monti Fonseca

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP/SP

Cascavel, 18 de dezembro de 2017

**Dedico esta pesquisa às crianças diabéticas,
que tão cedo são destinadas a trilhar o caminho
árduo de viver com uma doença crônica.**

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a *DEUS*, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino e meu guia, e por me conceder força para continuar na concretização desse sonho.

Ao meu esposo, *Thiago*, pela paciência e compreensão durante minha trajetória, pelo incentivo, companheirismo e por acreditar em mim. Obrigada por ser tão importante e tornar esse sonho o nosso sonho.

Aos meus pais, *Eliani* e *Moacir*, sem vocês nada disso seria possível. Obrigada pelo apoio incondicional, por acreditarem em minha capacidade, pelas orações, por todo o amor e por tudo que sou. Meu infinito agradecimento.

Aos meus irmãos, *Gabriela* e *Matheus*, que de forma direta ou indiretamente, também me apoiaram e sempre se orgulharam de mim.

Agradeço, também, meus sogros, *Ivanir* e *Luis*, a minha cunhada e xará *Thais*, e toda a minha família pelo fomento. Obrigada pelo carinho.

À minha orientadora *Dra. Cláudia Silveira Viera*, por ter me acolhido tão grandiosamente para essa caminhada ao seu lado e que, juntamente com minha co-orientadora *Dra. Rosa Maria Rodrigues*, ataçaram e estimularam todo meu conhecimento, fazendo com que eu desafiasse a mim mesma a fazer cada vez melhor e continuar seguindo até o fim, me instruindo a qual direção seguir, sempre com suas experiências e sabedorias. Serei eternamente grata a vocês duas!

Às professoras *Cláudia* e *Beatriz* por cederem as aulas da graduação que ministrei, para aperfeiçoamento profissional e aproximação com a saúde da criança.

Às professoras *Beatriz* e *Luciana*, por terem participado da minha banca de qualificação e defesa e contribuído grandemente com os resultados desta pesquisa.

Aos meus *colegas de mestrado*, agradeço o companheirismo, as trocas de conhecimento, vivências e apoio nos momentos de desespero.

Às *crianças* e suas *famílias*, sem vocês não seria possível realizar essa pesquisa. Obrigada pela confiança.

Obrigada *UNIOESTE* pela oportunidade do aperfeiçoamento profissional e pessoal, gratuito e de qualidade.

E não poderia deixar de agradecer ao *Ambulatório* e ao *Banco de Leite do Hospital Universitário*, por ter possibilitado a captação das crianças e cedido o espaço para a realização dos encontros da pesquisa. Muito obrigada.

*Se nada ficar destas páginas, algo, pelo menos, esperamos
que permaneça: nossa confiança no povo.
Nossa fé nos homens e na criação de um mundo em que
seja menos difícil amar.*

Paulo Freire

RESUMO GERAL

O Diabetes Mellitus é uma doença de evolução lenta e progressiva que necessita de tratamento contínuo de alto custo, representando importante problema de saúde pública, com prevalência na infância do Diabetes Mellitus Tipo 1. Para que o manejo da doença seja eficaz, apenas o tratamento isolado não é suficiente, faz-se necessária adesão adequada ao tratamento e mudanças no cotidiano de vida das crianças. A orientação adequada pela equipe de saúde é uma das estratégias que deve ser usada para prevenir ou retardar as complicações agudas e crônicas causadas pela doença. Objetiva-se descrever a repercussão da educação em saúde direcionada a crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 em relação ao manejo da doença, a mudanças nos hábitos alimentares e de atividades físicas, assim como nos índices glicêmicos, a partir de cartilha educativa e abordagem lúdica. Os sujeitos do estudo foram crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 entre oito a 12 anos, acompanhadas pelos familiares no ambulatório de um hospital universitário. A coleta de dados compreendeu aplicação de formulário estruturado, dividido em três partes - perfil sociodemográfico, identificação das dificuldades no manejo do diabetes pelas crianças e familiares e registro dos exames bioquímicos (glicemia de jejum, hemoglobina glicada) obtidos pelos prontuários e média semanal da glicemia capilar – a partir do mapa de registro da criança. Após as crianças terem respondido ao formulário, foi agendado o primeiro encontro em grupo, no qual fez-se a dinâmica de apresentação e os participantes explanaram sobre sua compreensão acerca da doença. Posteriormente, as atividades de educação em saúde foram desenvolvidas em seis encontros em um período de 90 dias, de fevereiro a abril/2017. Ao término das atividades, o formulário de coleta de dados foi reaplicado para todos os participantes e em até 180 dias novamente foram coletados os índices glicêmicos. Utilizou-se a análise de conteúdo do tipo temática para obtenção dos resultados, os quais são apresentados em três categorias temáticas: Crianças e famílias na vivência do Diabetes Mellitus tipo 1; Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar; e Educação em saúde no manejo do Diabetes Mellitus tipo 1 na infância. Apreendeu-se que as crianças apresentaram melhora do conhecimento acerca da doença (definição da doença, sintomas, autocuidado, adequada aplicação de insulina e manuseio do glicosímetro). A prática de atividade física já era adotada pelas crianças antes das atividades educativas e se mostrou alternativa eficaz como incentivo ao autocuidado e à redução de complicações. Observou-se que há resistência à adoção de hábitos alimentares direcionados ao diabetes, o que está relacionado com mau controle glicêmico em curto prazo. A glicemia de jejum e a Hba1c chegaram a reduzir em algumas crianças aos 90 dias e aumentaram novamente em 180 dias, não permitindo relacionar as atividades educativas com os resultados glicêmicos obtidos. Conclui-se que a educação em saúde com uso do lúdico e de cartilha direcionada às crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 é uma ferramenta que deve ser explorada e utilizada na prática assistencial da equipe interdisciplinar, de modo a contribuir para a qualidade de vida dessas crianças.

Palavras-chave: Diabetes mellitus; saúde da criança; enfermagem pediátrica; tecnologia educacional.

GENERAL ABSTRACT

Diabetes mellitus is a disease that is gradually evolving. Constant monitoring is required and in order to achieve that, medication with high costs needs to be purchased. This disease is a common public health issue, with childhood prevalence of Type 1 Diabetes Mellitus. Having sufficient control over the disease, isolation of the treatment alone isn't enough, that is necessary and adequate treatment because it will change the child's daily life. The orientation adequate for those children and their families is by applying a strategy involving a health team that could prevent or decrease the risk of any complication that can appear with this disease. The objective is to describe the percussions of health education set to children with type 1 diabetes mellitus in relation to how to control this disease and how it can change the eating habits and sport practice. Demonstrate how to increase the glycemic indexes by the education books. The study was conducted with children between the age ranges of 8 to 12 years, they were accompanied by their family in a university hospital. The data collection consisted of applying structured formulary and it was divided into 3 parts. The first part is about the sociodemographic profile; the second is about any difficulties in controlling diabetes mellitus faced by the children or their families; and the last part is regarding the data collected from biochemical tests (fasting blood glucose and glaciated hemoglobin) obtained from medical charts and was updated weekly by the capilar glycemic from the child's registration map. After all children filled out a form, a group meeting was scheduled where they had a dynamic presentation and each participant explained what they know about diabetes mellitus. After that, they had six more meetings in a period of 90 days between February and April 2017. When the intervention was finished, one more formulary was applied to collect data in a period of 180 days to record more glycemic results. Thematic content analysis was used to obtain the results, which are presented in three thematic categories: Children and families in the experience of Diabetes Mellitus type 1; Type 1 diabetic child and family life; and Health education in the management of type 1 Diabetes Mellitus in childhood. It was observed that the children show more knowledge about diabetes mellitus (definition, symptoms, self-care and adequate insulin application and glycosometer handling). Resistance towards adapting to healthy eating habits that were advised was observed. The relationship between eating habits and bad glycemic control was shed a light upon. Fasting glycemia and HbAc decreased in some children at 90 days and increased again in 180 days, not being able to relate the activities with the obtained results. The study concluded that health education with the use of playbook and directions given to children with Type 1 Diabetes Mellitus is a tool that should be explored and used in the assistance practice of the interdisciplinary team, in order to contribute to the quality of life of these children.

keywords: Diabetes mellitus; child health; pediatric nursing; educational technology.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO GERAL	14
OBJETIVOS.....	18
2.1 Geral	18
2.2 Específicos	18
REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1 Diabetes Mellitus	19
3.2 Diabetes Mellitus tipo 1: doença crônica na infância	21
3.3 Educação em saúde: tecnologia leve para o cuidado.....	28
REFERÊNCIAS.....	35
ARTIGO CIENTÍFICO I CRIANÇAS E FAMÍLIAS NA VIVÊNCIA DO DIABETES MELLITUS TIPO 1	43
ARTIGO CIENTÍFICO II CRIANÇA DIABÉTICA DO TIPO 1 E O CONVÍVIO FAMILIAR: REPERCUSSÕES NO MANEJO DA DOENÇA	55
ARTIGO CIENTÍFICO III EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO MANEJO DO DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA INFÂNCIA.....	67
CONSIDERAÇÕES GERAIS	112
APÊNDICES	115
APÊNDICE A - METODOLOGIA.....	115
APÊNDICE B - FORMULÁRIO DE PESQUISA	138
APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	143
APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	144
ANEXOS	145
ANEXO A – CARTILHA EDUCATIVA SOBRE DM1 PARA A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA.....	145
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS.....	146
ANEXO C – NORMAS DA REVISTA QUALITATIVE RESEARCH.....	149
ANEXO D – NORMAS DA REVISTA SAÚDE E SOCIEDADE	156
ANEXO E – NORMAS DA REVISTA INTERFACE - COMUNICAÇÃO, SAÚDE E EDUCAÇÃO.....	161

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Anatomia fisiológica de uma ilhota de Langherans no pâncreas.	21
Figura 2 - Captação das crianças para o estudo.....	119
Figura 3 - Momentos da coleta de dados.	123
Figura 4- Frequência dos encontros para educação em saúde	124
Figura 5 - Explicação sobre a doença.	127
Figura 6 - Pirâmide Alimentar.....	129
Figura 7 - Ficha meu compromisso	130
Figura 8 - Caça palavras	131
Figura 9 - Capa da cartilha educativa.....	145
Figura 10 - Folha de rosto e sumário da cartilha educativa.....	145

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Recomendações da ISPAD* e ADA* para o controle glicêmico de crianças e adolescentes de todas as faixas etárias.....	134
---	-----

LISTA DE ABREVIATURAS

APS: Atenção Primária em Saúde
CAD: Cetoacidose Diabética
CEP: Comitê de Ética e Pesquisa
DCNT: Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM: Diabetes Mellitus
DM1: Diabetes Mellitus Tipo 1
DM1A: Diabetes Mellitus Tipo 1 Autoimune
DM1B: Diabetes Mellitus Tipo 1 Idiopática
DM2: Diabetes Mellitus Tipo 2
GAD 65: Descarboxilase do Ácido Glutâmico
GMS: Glicemia Média Semanal
HbA1c: Hemoglobina Glicada
HLA: Antígeno Leucocitário Humano
HUOP: Hospital Universitário do Oeste do Paraná
IA2: Tirosina-fosfatases
IA2B: Tirosina-fosfatases
MCS: Método Criativo Sensível
OMS: Organização Mundial da Saúde
RD: Retinopatia Diabética
SBD: Sociedade Brasileira de Diabetes
SUS: Sistema Único de Saúde
TA: Tecnologia Assistencial
TALE: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TE: Tecnologia Educacional
TG: Tecnologia Gerencial
Unioeste: Universidade Estadual do Oeste do Paraná
UTI: Unidade de Terapia Intensiva
Znt: Transportador de Zinco

INTRODUÇÃO GERAL

As mudanças no perfil epidemiológico do adoecimento das populações ao longo dos anos vêm evidenciando o aumento gradual das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), emergindo, dentre elas, o Diabetes Mellitus (DM). Em crianças, esse problema tem se configurado desde a tenra idade, sendo o Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) menos prevalente apenas que a asma. Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2015-2016), há cerca de 500.000 mil crianças e adolescentes com DM1 no mundo. Além disso, nos últimos anos, gradualmente observa-se crescente aumento na prevalência do Diabete Mellitus Tipo 2 (DM2) entre jovens. Recentemente, esse problema e a síndrome metabólica têm sido vinculados a nascimentos prematuros e baixo peso ao nascer, bem como à obesidade (ROSEMBLOOM et al., 2009; SANTOS; OLIVEIRA, 2011).

O DM1 é uma doença de evolução lenta e progressiva que necessita de tratamento intensivo de alto custo, representando importante problema de saúde pública. Entretanto, apenas o tratamento isolado não é eficaz, faz-se necessária a adesão adequada a ele e mudanças no cotidiano de vida das pessoas diabéticas. Desse modo, a orientação pela equipe de saúde interdisciplinar é uma das estratégias que deve ser usada para prevenir ou retardar as complicações agudas e crônicas decorrentes do DM (PILGER; ABREU, 2007; PRADO et al., 2014).

Na prática profissional da pesquisadora, Enfermeira atuante na Atenção Primária em Saúde (APS), percebeu-se a essencialidade da adesão ao tratamento aos usuários diabéticos, influenciada por fatores do indivíduo, família e sociedade, tornando a educação em saúde um processo fundamental no acompanhamento dessa doença crônica.

Assim, para um manejo eficaz do DM1 na infância é preciso o envolvimento contínuo das crianças, da família e dos profissionais de saúde, na busca de se atingir o equilíbrio biológico, psíquico e social (PILGER; ABREU, 2007). A descoberta do DM1 e o tratamento da doença afeta várias dimensões da vida das crianças e de suas famílias, o que demanda tomada de decisões de

variadas maneiras, no que diz respeito a comportamentos de saúde como gestão da nutrição e prática de atividade física, bem como aos cuidados específicos como monitorização da glicemia capilar e aplicação das múltiplas injeções de insulina (PELICAND et al., 2015).

Dentre as demandas de cuidados modificadas para a criança com DM1 tem-se a necessidade de monitorização da glicose, então, a partir da aquisição desse novo conhecimento, é fundamental que ocorra a mudança na sua rotina de vida e no controle da doença. Segundo Davey e Segal (2015), a adequada automonitorização da glicose sérica no DM1 está diretamente relacionada à manutenção da normoglicemia, verificada pela realização dos testes que permitem obter informações úteis para manter e gerir o estado de glicose. Assim como, a partir desses resultados, pode ser feito o planejamento do manejo da doença, como alterações no mapa alimentar diário e readequação do cálculo das dosagens de insulina. Constituindo-se, então, em desafio para os profissionais de saúde conceber estratégias que auxiliem no alcance e na manutenção das metas glicêmicas com segurança.

Concomitante à terapia intensiva de insulina, outro aspecto a ser considerado pela equipe de saúde no manejo do DM infanto-juvenil refere-se ao ganho de peso. O aumento mundial da prevalência de sobrepeso e obesidade na infância já apresentam resultados negativos por si só, ao ser associado ao DM1, o ganho de peso constitui-se mais um fator de risco (FLECHTNER-MORS et al., 2015). Comparado com as normas internacionais da Organização Mundial da Saúde (OMS), o sobrepeso e a obesidade em crianças e adolescentes levam ao aumento de Hemoglobina Glicada (HbA1c) e à ocorrência de hipoglicemia grave em curto prazo. Dados a partir de um estudo em pacientes adultos com DM1 indicam que o excessivo ganho de peso leva a resistência à insulina, a hipertensão arterial, a dislipidemia, a obesidade central e a demais doenças vasculares como aterosclerose (DUBOSE et al., 2015).

Desse modo, alcançar e manter os níveis glicêmicos ideais entre crianças e adolescentes diabéticos exige adequado acompanhamento da saúde, em que estão inclusos, além do tratamento medicamentoso, a educação em saúde nos serviços de saúde e na escola. A criança e sua família devem ser protagonistas da sua própria saúde e os profissionais devem atuar de maneira

conjunta, empoderando a prática do autocuidado. Para isso, é importante que as crianças adquiram comportamentos autônomos, executados com o apoio dos familiares que devem gerir essa autogestão, adaptando as necessidades conforme a idade, de modo a atingir o controle glicêmico ideal. Vários fatores que influenciam no suporte do autocuidado estão presentes nas famílias. No entanto, a maioria deles são fatores cognitivos e psicossociais que podem ser modificados mediante adequada educação em saúde à criança e aos familiares (PELICAND et al., 2015), visto que possibilita a maior compreensão do processo de saúde alterado e evidencia a importância de seu papel no tratamento e no manejo do DM1.

Nesse sentido, dentre as ações promovidas pelo serviço de saúde junto a essa população, uma atividade de educação em saúde pautada nas necessidades desses usuários e oferecida de forma dialógica, participativa e sistematizada pode ser positiva. Atividades dessa natureza podem resultar em melhores níveis de conhecimento das crianças e adolescentes sobre o adequado manejo da doença, mudanças nos hábitos alimentares e prática de exercícios físicos, alcançando melhora significativa na capacidade de autocuidado, aplicação de insulina e gestão da sua condição (PRADO et al., 2014). No entanto, é preciso avaliar se essa atividade pode também influenciar nos níveis glicêmicos dessas crianças e adolescentes.

Dessa forma, a fim de promover o autocuidado e o apoio familiar, necessários para o adequado manejo do DM1 pelas crianças, surgiu o seguinte questionamento: A atividade educativa direcionada à criança diabética do tipo 1, utilizando cartilha educativa e metodologia lúdica, contribui para mudanças nos hábitos alimentares, de atividade física e nos índices glicêmicos?

A educação em saúde é um dos elementos que contribuem para o controle do diabetes e consiste em um processo contínuo de ensino aprendizagem que pode, ao longo do tempo, promover alteração de hábitos de vida. Entretanto, essa mudança requer tempo, espaço, planejamento, material didático adequado a cada situação e profissionais preparados tanto técnica quanto cientificamente. Seguir a prescrição médica corretamente não é o suficiente para a melhoria da qualidade de vida de indivíduos portadores de condições crônicas, como o DM1, especialmente entre crianças, visto que o

comportamento infantil depende do seu conhecimento sobre a doença e como os familiares lidam e apoiam sua condição de saúde (PILGER; ABREU, 2007).

Este estudo buscou, então, aplicar uma cartilha validada direcionada à criança com DM1, como ferramenta de educação em saúde, de modo a contribuir para o conhecimento da doença pelas crianças e seus familiares e, conseqüentemente, promover o adequado manejo da doença e prevenir potenciais agravos agudos e crônicos à saúde desse grupo, além de reduzir os custos expressivos gerados ao sistema de saúde. Pressupõe-se, neste estudo, que a educação em saúde promovida por meio de metodologia lúdica pautada em uma cartilha educativa validada pode propiciar adequada compreensão sobre o DM1 pelas crianças, refletindo em mudanças nos hábitos alimentares, atividade física e manutenção dos níveis glicêmicos.

OBJETIVOS

2.1 Geral

Descrever a repercussão da educação em saúde direcionada a crianças com DM1 em relação ao manejo da doença, às mudanças nos hábitos alimentares e de atividade física, à melhoria dos índices glicêmicos, a partir de cartilha educativa e de abordagem lúdica.

2.2 Específicos

Identificar as principais dificuldades encontradas pelas crianças ao vivenciar o diabetes;

Evidenciar os problemas identificados pelos familiares de crianças com DM1 no manejo da doença em casa;

Descrever o manejo do DM1 pelas crianças antes e após a educação em saúde;

Comparar os hábitos alimentares, de atividades físicas e os níveis médios de glicemia capilar, glicemia de jejum e HbA1c das crianças antes e após participarem da atividade educativa.

REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Diabetes Mellitus

O DM é uma das DCNT que vem gradativamente aumentando em todo o mundo, sendo estimado em 387 milhões a população diabética mundial e esse número pode alcançar 471 milhões em 2035. No Brasil, cinco milhões de pessoas são diabéticas sendo que, destas, cerca de 300 mil são menores de 15 anos. Não obstante, esse número vem aumentando progressivamente em virtude da prevalência de sobrepeso e obesidade em jovens e adultos (NASCIMENTO et al., 2011; SBD, 2015-2016).

Por ser uma doença crônica, progressiva e com elevados índices de complicações, as despesas dos cuidados de saúde destinadas ao DM, em 2013, representavam impacto econômico de 11% do total dos gastos com saúde no mundo. Além disso, o DM é considerado a quinta principal causa de morte em nível mundial, representando cerca de 5,2% do total de óbitos, e acomete parcela significativa da população que ainda contribui economicamente para a sociedade (D'ADAMO; CAPRIO, 2011; SBD, 2015-2016).

Essa condição crônica de saúde não atinge apenas os adultos, mas cada vez mais crianças e adolescentes vêm desenvolvendo DM, sendo o do tipo 1 responsável por mais de 90% dos casos entre crianças e adolescentes na maioria dos países, representando cerca de 65 mil casos novos anualmente, com aumento progressivo de 3% ao ano (TSCHIEDEL et al., 2008) e a estimativa é que sejam diagnosticadas com diabetes, em 2030, uma média de 200 crianças ao dia.

No Brasil, estima-se que a incidência do DM1 seja de 7,6 por 100.000 indivíduos, representando incidência menor que nos países escandinavos como Finlândia, Suécia e Noruega com 64 casos para cada 100.000 indivíduos menores de 15 anos por ano, e maior que em países como China e Venezuela, que apresenta incidência de 0,1 para 100.000 indivíduos por ano (IDF; ISPAD, 2011; NASCIMENTO et al., 2011).

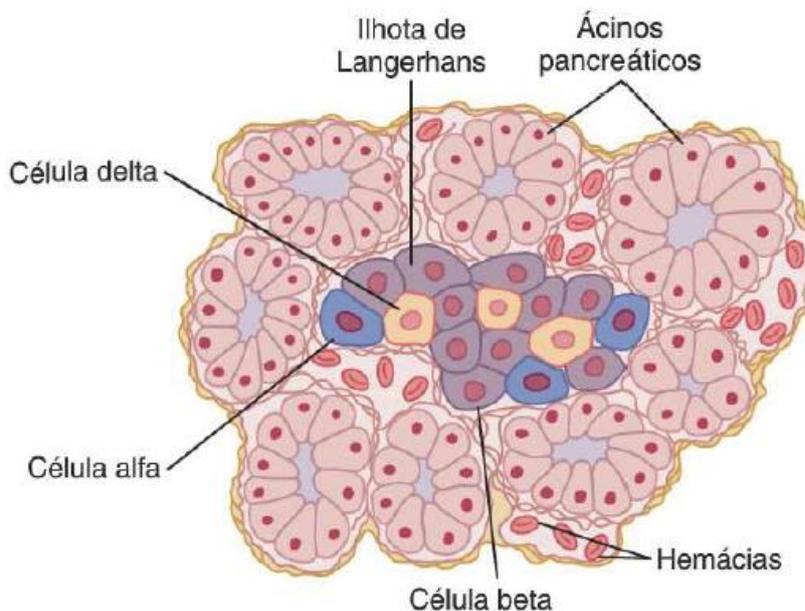
Atualmente, vem se tornando comum entre crianças e adolescentes o DM2, tornando-se importante problema de saúde pública nessa faixa etária, possivelmente relacionado com a epidemia global de sobrepeso e obesidade. Entretanto, a quantidade de informações relacionadas à epidemiologia do DM2 em crianças ainda é limitada e, em grande parte, essa limitação é devida ao recente reconhecimento do problema nesse grupo e ao diagnóstico inadequado de DM1 (IDF; ISPAD, 2011; ADA, 2015).

Segundo a Associação Americana de Diabetes (ADA, 2015), e a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2015-2016), o DM é uma doença caracterizada pelo comprometimento do metabolismo da glicose, devido a alterações na secreção e na ação do hormônio insulina, resultando em hiperglicemia crônica. Para compreender este processo é fundamental a abordagem dos mecanismos fisiológicos da insulina.

O pâncreas é uma glândula do aparelho digestivo localizado no abdome, atrás do estômago e anexo ao duodeno. É formado por dois principais tipos de tecidos, os ácinos pancreáticos, que possuem função exócrina secretando suco digestivo para o duodeno e, as ilhotas de *Langherans*, que desenvolvem função endócrina elaborando e secretando hormônios como amilina, somatostatina, polipeptídeo pancreático, insulina e glucagon, sendo estes dois últimos os mais importantes e essenciais para a regulação do metabolismo da glicose (GUYTON; HALL, 2011).

As ilhotas de *Langherans* possuem três principais tipos celulares, como apresentado na Figura 1: as células alfa, que constituem cerca de 25% do total e secretam o glucagon; as células beta, representando aproximadamente 60% de todas as células, posicionadas geralmente no centro das ilhotas e secretoras de insulina e amilina; e as células delta, que correspondem a 10% do total e são responsáveis pela secreção da somatostatina. Ainda, além dos três tipos celulares citados, podem ser encontradas, em pequena quantidade, as células PP que secretam o hormônio polipeptídeo pancreático (GUYTON; HALL, 2011).

Figura 1 - Anatomia fisiológica de uma ilhota de Langerhans no pâncreas.



Fonte: Guyton e Hall (2011, p. 987).

As células beta pancreáticas são sensíveis ao aumento da concentração da glicose sanguínea, que é a principal controladora para secreção da insulina (RUTTER et al., 2015). Essas contêm uma proteína transportadora de glicose, o GLUT-2, que permite a captação da glicose de acordo com a concentração plasmática fisiológica, sendo importante mecanismo para o ajuste da quantidade de insulina secretada. Uma vez secretada na corrente sanguínea e para iniciar seus efeitos sobre as células-alvo, a insulina fixa-se primeiramente a uma proteína receptora na membrana e, após essa fixação, ocorre a ativação do receptor na qual a insulina será responsável pelo controle da homeostase glicêmica, por ações diretas na captação de glicose, armazenamento e utilização dela por quase todos os tecidos do organismo, em especial pelos músculos, pelo tecido adiposo e pelo fígado (GUYTON; HALL, 2011; RUTTER et al., 2015).

O DM1 é uma doença multifatorial, a deficiência de insulina é resultante da destruição das células beta pancreáticas decorrente da interação entre a resposta imunológica, fatores genéticos predisponentes e influência do meio ambiente, e sua classificação etiológica ainda pode ser subdividida em autoimune (DM1A) e idiopática (DM1B). No DM1A, a destruição das células beta ocorre por um processo imunológico envolvendo antígenos específicos da ilhota, ou seja, o próprio organismo produz anticorpos contra a insulina, que acarreta a

deficiência de insulina, Descarboxilase do Ácido Glutâmico (GAD 65), Tirosinafosfatases (IA2 e IA2B) e Transportador de Zinco (Znt), e consequente hiperglicemia. No DM1B, não há etiologia conhecida sendo somente característica a ausência dos marcadores de autoimunidade e a não associação a haplótipos do sistema de Antígeno Leucocitário Humano (HLA), apresentando deficiência de insulina de graus variados (SESTERHEIM; SAITOVITCH; STAUB, 2007; SBD, 2015-2016).

Além do DM1, o DM pode ser dividido em mais três classes clínicas: DM2, DM Gestacional e outros tipos específicos de DM (ADA, 2015; SBD, 2015-2016).

Identificado em cerca de 90% dos casos de diabetes, no DM2 a insulina é produzida pelas células beta pancreáticas, no entanto, há defeitos na sua ação e secreção e na regulação da produção hepática da glicose, caracterizando o quadro de resistência insulínica. O DM2 tem o resultado da interação dos fatores genéticos e ambientais como sua principal etiologia e dentre os ambientais associa-se o sedentarismo, a obesidade, as dietas ricas em gorduras e o envelhecimento (SBD, 2015-2016). Recentemente, esse problema e a síndrome metabólica também têm sido vinculados a nascimentos prematuros e ao baixo peso ao nascer (ROSEMBLOOM et al., 2009; SANTOS; OLIVEIRA, 2011).

O DM gestacional é diagnosticado durante a gestação e está associado à resistência à insulina, bem como à diminuição da função das células beta. Pode apresentar magnitude variável e ser transitório ou não, ao término da gravidez, devendo a mulher ser investigada e acompanhada (SBD, 2015-2016).

Pertencem a classificação de outros tipos específicos de DM, as formas menos frequentes que incluem defeitos genéticos na função das células beta, defeitos genéticos na ação da insulina, doenças do pâncreas exócrino e outras condições endócrinas (SBD, 2015-2016).

Com mais frequência no DM1, os sintomas clássicos do DM incluem poliúria, polidipsia, perda inexplicada de peso, polifagia e visão turva (GROSSI; PASCALI, 2009). Nesse sentido, alcançar as metas glicêmicas ideais é essencial para minimizar os sintomas produzidos pela doença e para reduzir as complicações agudas e crônicas desse grupo.

As metas glicêmicas para DM1 são as mesmas para todos os grupos etários pediátricos, correspondendo a 90–130 mg/dL antes das refeições, 90–150 mg/dL durante a noite e HbA1c <7,5%. Valores menores de HbA1c (7,0%) podem ser considerados quando não há hipoglicemia excessiva. A medida de glicemia pós-prandial é necessária em caso de discordância entre o valor pré-prandial e o nível de HbA1c (ADA, 2015).

As complicações das doenças crônicas na infância geram prejuízo, em longo prazo, para o crescimento e desenvolvimento infantil, assim como para a vida adulta dessa criança. No DM1, as complicações agudas estão diretamente relacionadas ao controle glicêmico, são situações de emergência clínica e, por isso, devem ser tratadas tão logo aparecerem os sintomas. Dentre elas destacam-se as crises de hipoglicemia, Cetoacidose Diabética (CAD) e o estado hiperosmolar hiperglicêmico (COBAS; GOMES, 2010).

A hipoglicemia é definida como a glicemia plasmática <70 mg/dL em crianças e adolescentes e tem como fatores desencadeantes o atraso nas refeições, uso de dose excessiva de insulina, exercício físico intenso, entre outros. Pode se apresentar na forma assintomática ou por meio de sinais e sintomas como sensação de fome, cefaleia, taquicardia, tremores, confusão mental, sudorese, alterações visuais e, nos casos mais graves, convulsões e coma (GROSSI; PASCALI, 2009; SBD, 2015-2016).

Na CAD ocorre uma hiperglicemia resultante da redução de concentração de insulina circulante, desencadeada pela omissão da dose de insulina ou situações como infecções, traumas ou emergências cardiovasculares. É a principal complicação do DM1 e se caracteriza por desidratação, hiperglicemia, acidose metabólica e cetonúria/cetonemia, quadro grave que requer internação hospitalar. Já o estado hiperosmolar hiperglicêmico é comumente encontrado no DM2, podendo ser provocado por infecções, condições agudas como acidente vasculocerebral, infarto agudo do miocárdio, trauma, queimaduras, intoxicação exógena, entre outras e evidenciado por hiperglicemia acentuada, desidratação e hiperosmolaridade plasmática (GROSSI; PASCALI, 2009).

O início precoce de desenvolvimento do DM1 aumenta o risco de surgimento das complicações crônicas por estarem diretamente relacionadas com

a duração do diabetes e os frequentes quadros de hiperglicemia, complicações que ocorrem nos anos mais produtivos da vida destes indivíduos (ADA, 2000).

As complicações crônicas podem ser classificadas em microvasculares e macrovasculares. Nas crianças com DM1, o rastreamento deve iniciar cinco anos após o início da doença e após a puberdade, já no DM2 deve ser realizado no momento do diagnóstico e com periodicidade anual (GROSSI; PASCALI, 2009). Segundo Fazeli et al. (2015), crianças diabéticas necessitam de internação hospitalar quatro vezes mais que crianças saudáveis, portanto, além de onerar o serviço de saúde, há aumento do estresse psicológico da criança e da família frente às constantes internações.

Dentre as complicações microvasculares encontra-se a Retinopatia Diabética (RD), que ocorre com longo tempo da doença – aproximadamente 20 anos, associada principalmente com o difícil controle glicêmico e afetando cerca de 90% dos portadores de DM1 e 60% de DM2, trata-se de doença grave que pode causar severa perda visual se não diagnosticada e tratada a tempo. A nefropatia diabética, doença renal com ocorrência de 20 a 30% na população diabética e a neuropatia diabética, comumente apresentada pela polineuropatia sensitivo-motora e neuropatia autonômica (PETERMANN et al., 2015).

No âmbito das complicações macrovasculares, encontram-se as doenças cardiovasculares, de forma mais grave e precoce nos diabéticos; as doenças cerebrovasculares, nas quais o diabetes é um fator de risco independente para o desenvolvimento e morte; a doença arterial coronariana, com prevalência de 55% nos pacientes diabéticos comparada a 2-4% no restante da população; a doença arterial obstrutiva periférica, caracterizada pela obstrução arterial de membros inferiores e prognóstico de isquemia crítica do membro em 5 a 10% dos casos; e o pé diabético, característico pela situação de destruição dos tecidos profundos dos pés sob forma de lesões ou úlceras infectadas que requer tratamento longo e adequada adesão para reabilitação (GROSSI; PASCALI, 2009).

Frente a todas essas complicações que poderão acometer a criança portadora de DM1 em algum momento de sua vida, faz-se essencial a adesão adequada ao tratamento. Para que isso ocorra, é preciso compreender os aspectos que envolvem o surgimento de uma doença crônica na infância.

3.2 Diabetes Mellitus tipo 1: doença crônica na infância

O DM1 é considerado um problema emergente na saúde da criança que precisa de atenção especializada e acompanhamento em longo prazo nas unidades de saúde de APS.

O diagnóstico do DM1 na infância afeta várias dimensões da vida da criança e de seus familiares. Por se tratar de um episódio inesperado e desconhecido surgem sentimentos como negação, preocupação, dúvidas, incertezas, medo de sofrer preconceitos e da morte, ocasionando interrupção no próprio estilo de vida e tornando o futuro duvidoso. Esse desconhecimento acerca da doença leva ao isolamento individual e familiar, prejudicando o adequado manejo do DM (PILGER; ABREU, 2007; NASCIMENTO et al., 2011; LEAL et al., 2012).

Quanto mais nova for a criança, mais conflitos são gerados entre ela e seus familiares, visto que a criança não compreende bem sua condição. As determinações de cuidados, como glicosimetria e insulino-terapia, por exemplo, podem gerar sentimentos de raiva e tristeza para as crianças, pois elas se sentem punidas por algo que tenham feito, e de angústia, para os familiares (CRUZ et al., 2017).

Estudo realizado por Leite et al. (2008) aponta que crianças entre oito e 11 anos, diagnosticadas nessa faixa etária, podem apresentar quadros de depressão moderada e ansiedade. Após os primeiros dois anos do diagnóstico, os sintomas depressivos tendem a aumentar, o que pode estar relacionado com o fim do período fisiológico de adaptação, considerado a partir do momento em que a criança percebe que a doença não vai embora.

Os fatores emocionais são agravantes para a doença desde o momento do diagnóstico permeando todo o seu curso, tornando-se um desafio contínuo para as crianças e seus familiares lidarem com as demandas de uma doença crônica, devido ao fato de desconhecerem o que significa ter DM1 e suas implicações a rotina diária como hábitos alimentares, atividade física, monitorização da glicemia capilar, tomada de medicamentos e aplicação de insulina (NASCIMENTO et al., 2011).

Ainda, esses fatores psicossociais estão relacionados com níveis glicêmicos fora do controle ideal, maiores índices de complicações agudas e crônicas do diabetes e redução da qualidade de vida. Desse modo, deve-se propiciar a adequada compreensão acerca da doença para crianças e familiares, valorizando suas demandas psicológicas e sociais, contribuindo, assim, para melhor adesão ao tratamento e mudanças de hábitos, resultando na integração com a sociedade (LEAL et al., 2012; ADA, 2015).

A compreensão da família acerca do problema contribuirá para melhor adesão ao tratamento, visto que o diagnóstico do DM1 na infância é motivo de apreensão no contexto familiar, o surgimento de uma doença crônica e a descoberta das suas limitações, das modificações no cotidiano e possíveis sequelas causam grande impacto emocional e resultam em situações de estresse para a família. Isso determina uma fase de revolta em que os membros familiares sentem-se culpados, tendem a questionar o surgimento da doença e temem os preconceitos que a criança pode vir a sofrer, emergindo conflitos familiares que influenciam na vida do doente (GÓES; VIEIRA; JÚNIOR, 2007; LEAL et al., 2012).

O envolvimento da família com os cuidados diários no manejo da doença e o convívio com a criança diabética acabam transformando os sentimentos de negação e medo em aceitação da situação. O apoio da família à criança, a corresponsabilização no desenvolvimento das tarefas, o incentivo às mudanças e a promoção de um ambiente familiar saudável são fundamentais para adesão às atividades e tratamentos propostos e, conseqüentemente, controle metabólico (GÓES; VIEIRA; JÚNIOR, 2007; NASCIMENTO et al., 2011; QUEIROZ et al., 2016; CRUZ et al., 2017).

Na assistência à saúde da criança e seus familiares deve-se levar em consideração não somente os aspectos técnicos do manejo da doença, mas suas necessidades físicas, emocionais e sociais perante a adaptação, por meio de estratégias capazes de minimizar a pressão causada pelas necessidades de intervenções. Isso irá repercutir no melhor manejo da doença, mudanças de hábitos e autocuidado, mas, principalmente, no bem-estar da criança e de seus familiares (PILGER; ABREU, 2007).

Dessa forma, é preciso trabalhar com a criança no sentido de que ela venha assumir seu cuidado mediante um autocuidado efetivo (QUEIROZ et

al., 2016). Pelicand et al. (2015) definem autocuidado como a série de comportamentos realizados por indivíduos para promover e restaurar a sua saúde. Esse conceito vem sendo amplamente utilizado na área da saúde e diz respeito também às respostas comportamentais à doença com questões gerais de saúde e vida. Isso implica afirmar que a equipe multidisciplinar tem papel importante ao mostrar preocupação com as crianças como indivíduos e não apenas como pacientes, abordando questões de como lidar com diferentes situações de vida ou preocupações sociais (escola, esporte, alimentação, viagem), apoiando as interações com o sistema de saúde e tornando-os ativos no processo, para além de aumentar a adesão ao tratamento, como forma de promover o bem-estar e a qualidade de vida, mas tornar o bem-estar como um fator de aderência.

Para que o diabetes se mantenha estável, mudanças nos hábitos cotidianos são necessárias e isso demanda readaptações, bem como tomada de decisões de variadas maneiras, tanto pelas crianças quanto pelas famílias como estratégias de enfrentamento (PILGER; ABREU, 2007). Dentre as adequações à nova condição de vida, a mudança de hábitos alimentares é a mais notória e difícil. As refeições devem ser planejadas tornando os horários mais rigorosos entre uma refeição e outra, vários alimentos são restritos da dieta, alguns alterados e outros ainda inseridos, devendo ser estimulado o envolvimento de toda família nessas mudanças por meio das refeições compartilhadas e hábitos alimentares saudáveis com objetivo de reprodução pela criança, para que, assim, a nova rotina seja bem-sucedida (ADA, 2000; IDF; ISPAD, 2011; LEAL et al., 2012).

A prática de atividade física constitui-se em mudança que deve permear a vida das crianças e familiares após a descoberta da doença, a qual comumente é bem aceita e adaptada para atividades preferidas pelas próprias crianças. Seus efeitos consistem em aumentar o gasto calórico, reduzir a resistência insulínica e manter adequada a gestão do peso corporal, fornecendo resultados positivos à saúde de toda família quando compartilhada com esta (ADA, 2000; GÓES; VIEIRA; JÚNIOR, 2007; LEAL et al., 2012).

A relação de apoio e confiança produzida pela família influencia nos comportamentos da criança e melhora a prática do autocuidado. Somadas as

orientações prestadas pelos profissionais de saúde, as crianças aumentam sua autonomia em atividades específicas e rotineiras pertinentes ao DM como monitorização da glicemia capilar e aplicação de insulina. Essas oportunidades de aprendizado e apoio devem levar em conta as necessidades individuais de cada criança e não apenas a idade, análise do conhecimento sobre a doença, desempenho frente a outras atividades menos invasivas como o manejo do DM1 e desenvolvimento cognitivo, as quais favorecem a decisão de quando transferir essas responsabilidades para a criança visando maior independência com segurança (PILGER; ABREU, 2007; GÓES; VIEIRA; JÚNIOR, 2007; NASCIMENTO et al., 2011; QUEIROZ et al., 2016).

Essas mudanças comportamentais de hábitos e prática do autocuidado influenciam na adesão ao tratamento e repercutem no controle glicêmico, tornando a educação em saúde para essas crianças e familiares um processo essencial para a redução das complicações agudas e crônicas à saúde desse grupo (NASCIMENTO et al., 2011).

A equipe de saúde deve, então, empregar diferentes estratégias de educação em saúde para o manejo do DM1 na infância, de modo que criança e família sejam parte ativa do processo de cuidar.

3.3 Educação em saúde: tecnologia leve para o cuidado

A educação em saúde é uma ferramenta corriqueiramente utilizada no processo de trabalho da enfermagem, principalmente no âmbito da APS, na qual os profissionais assumem papéis de educadores no contexto individual e coletivo, tornando essa metodologia uma tecnologia essencial ao cuidado em saúde das populações.

A tecnologia tem a finalidade de provocar intervenções sobre determinadas situações, resultante de um processo realizado a partir de experiências cotidianas e de pesquisa. As tecnologias envolvidas nos processos de trabalho em saúde podem ser classificadas como leves, representadas pelas relações utilizadas para os encontros entre profissionais e usuários; leve-duras, aquelas em que os recursos intelectuais subsidiam o agir dos profissionais, e as tecnologias duras, nas quais utilizam-se materiais, equipamentos, normas e

estruturas para o trabalho (MERHY, 2000; TEIXEIRA; MOTA, 2011; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2014).

Conforme a finalidade em que serão aplicadas, as tecnologias leves podem ser divididas em três grupos: tecnologias educacionais (TE), utilizadas nos processos de ensino e aprendizado entre profissionais de saúde e usuários; assistenciais (TA), empregadas nos processos de cuidado e, tecnologias gerenciais (TG), exercidas nos processos de gestão dos serviços de saúde (NIETSCHE et al., 2005; TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Teixeira e Mota (2011) trazem que, no contexto da educação em saúde com a comunidade, as TE ainda podem ser subdivididas em táteis e auditivas, expositivas e dialogais, impressas e audiovisuais. A escolha da TE deve levar em consideração o grupo a ser trabalhado e a valorização das suas demandas, constituindo um processo de educação, no qual os sujeitos são ativos, compreendem e refletem sobre as informações recebidas e as transformam em soluções para os problemas de saúde, repercutindo na qualidade de vida dos atores a quem se destinam. No entanto, é importante que essas modalidades sejam submetidas a processos de validação antes de serem utilizadas e entregues à comunidade.

As TE são essenciais para o desenvolvimento pessoal e social do indivíduo, dando ao outro (educador, educando, indivíduo, grupo) a possibilidade de, por si mesmo, assegurar controle sobre sua própria saúde. Por meio do cuidado empoderador e do diálogo do usuário como protagonista do processo de educação em saúde, que precisa ser entendido no seu pensar e agir, as relações entre profissionais de saúde, pacientes e familiares tornam-se alianças terapêuticas fundamentais para a transformação da realidade (TEIXEIRA; MEDEIROS, 2014).

Apoiado na construção de educação em saúde, a partir da perspectiva freiriana de educação popular, tem-se cinco princípios fundamentais aos educadores e educandos: saber ouvir; desmontar a visão mágica; aprender/estar com o outro; assumir a ingenuidade dos educandos e viver pacientemente impaciente (FREIRE, 2007).

Trazendo estes princípios de Paulo Freire para a educação em saúde, o saber ouvir implica o falar “com” os usuários e não “para” eles, ou seja,

respeitar o direito de cada um em dizer sua palavra, de retratar sua experiência, para que, assim, possam ser atendidas as suas demandas e não as dos profissionais. A visão mágica consiste em despertar a consciência dos usuários, propondo reflexões e interrogações a respeito da doença, contribuindo para uma visão mais crítica sobre a realidade. No terceiro princípio, ao aprender estar com o outro, deve-se partir do nível de conhecimento dos usuários e deixar-se aprender com eles, para que a contribuição da educação em saúde surta o efeito desejado. Ao serem colocadas questões pelos participantes das atividades, muitas vezes não compreendidas pelos profissionais, Freire indica assumir a posição ingênua dos educandos superando a posição “com” eles. Finalmente, viver a paciência e a impaciência é recriar, reaprender, assumir a ingenuidade de si e do outro e fazer, não perdendo o senso crítico, o que precisa ser feito (FREIRE, 2007).

Ao realizar uma atividade educativa, o processo deve ser determinado a partir do contexto da realidade na qual se pretende trabalhar, a partir do cotidiano vivenciado pelos participantes (LEITE et al., 2008). A frustração de profissionais e pacientes torna-se comum se não forem respeitados os aspectos culturais, sociais e econômicos dos sujeitos, expondo e problematizando como lidam com o problema e qual a visão do grupo sobre ele, visto que a premissa mais importante deve ser o diálogo. Ao propiciar que o grupo se manifeste a partir do seu cotidiano, da sua vida prática, requer que o processo possa ser flexibilizado e exige habilidade dos profissionais para não induzir respostas ou comportamentos, no entanto, facilita a construção do conhecimento pelo próprio grupo (DIERCKS; PEKELMAN, 2007).

Nesse contexto, buscou-se, neste estudo, utilizar da problematização e da dialogicidade propostas por Paulo Freire, no qual “o conteúdo programático da educação não é uma doação ou uma imposição [...] mas a revolução organizada, sistematizada e acrescentada ao povo, daqueles elementos que este lhe entregou de forma desestruturada” (FREIRE, 1987, p. 47).

Freire critica a prática “bancária” da educação, a qual implica que o educador simplesmente transfira o objeto ou o conteúdo aos educandos, sem considerar o que eles já conhecem e suas experiências de vida (FREIRE, 2002), e defende que aprender criticamente é possível por meio do diálogo e da

transformação dos educandos em reais sujeitos da construção e reconstrução do saber ensinado, ao lado do educador, igualmente sujeito do processo, podendo ser assim compreendido neste trecho:

Nosso papel não é falar ao povo sobre a nossa visão do mundo, ou tentar impô-lo a ele, mas dialogar com ele sobre a sua e a nossa. Temos de estar convencidos de que a sua visão do mundo, que se manifesta nas várias formas de sua ação, reflete a sua *situação* no mundo, em que se constitui. A ação educativa e política não pode prescindir do conhecimento crítico dessa situação, sob pena de se fazer “bancária” ou de pregar no deserto (FREIRE, 1987, p. 49).

No contexto em que o estudo foi desenvolvido, enfatiza-se a prática de educação em saúde com a população pediátrica, na qual se encontram resultados mais significativos quando comparados aos adultos, e quando a educação é centrada na criança, conseqüentemente, os familiares tornam-se envolvidos e auxiliam no processo de empoderamento, de estabelecimento de metas, de autogestão e de eficácia na resolução dos problemas (IDF; ISPAD, 2011).

Considerando que o DM1 ainda representa uma patologia de grande morbimortalidade em todo mundo, a prática de educação em saúde é positiva e resulta em melhores níveis de conhecimento pelas crianças e seus familiares sobre a doença; estimula hábitos saudáveis que melhoram a qualidade de vida por meio da adequada alimentação e atividade física; aumenta a autonomia dos envolvidos perante a patologia com aquisição de conhecimentos sobre as técnicas específicas do DM e repercute em efeitos psicológicos positivos (PRADO et al., 2014; PETERMANN et al., 2015).

Estas práticas educativas devem ser utilizadas com método, cuidadosamente planejadas, com fundamentos e estrutura partindo da motivação para o aprendizado e aquisição de conhecimentos, levando em consideração a idade e maturidade da criança e a interatividade e dinamismo da prática; seguido pela significância e progressividade do assunto; reforço dos conteúdos, reavaliação e retomada dos saberes constantemente (LEITE et al., 2008; ROGENSKI et al., 2012; PETERMANN et al., 2015; QUEIROZ et al., 2016).

Corroborando com essa compreensão, estudo realizado na Espanha com crianças entre quatro e 14 anos com DM1 descreve resultados com

correlações estatisticamente significativas ($p < 0,0001$), antes e após intervenção por meio de educação em saúde, alcançando melhora nas variáveis de conhecimento nutricional e prática de exercício físico. Em relação ao autocuidado, foi observado que a maioria dos participantes alcançou a independência no manejo do DM, requerendo auxílio somente os de menor idade (PRADO et al., 2014).

Crianças de sete a 12 anos podem assumir progressivamente suas tarefas diárias relacionadas ao DM1, conforme descrito por Leite et al. (2008), com supervisão e apoio de adultos instruídos e capacitados. Este estudo apontou que, nesta faixa etária, alcançam o desenvolvimento operacional concreto, ou seja, começam a desenvolver a lógica e adquirem a habilidade de realizar operações mentais silenciosas. Nessa fase, a partir da compreensão de regras internas sobre objetos internos e suas relações, elas podem ser instruídas sobre o que é sua doença e aprender a desenvolver as atividades específicas e invasivas, como verificação da glicemia capilar e aplicação de insulina.

Estudo de revisão integrativa (GUO; WHITTEMORE; HE, 2011) aponta que amostras com sujeitos cuja idade foi menor ou igual a 13 anos não evidenciam associação significativa com o manejo do DM e redução de índices glicêmicos. Leite (2015), analisando a influência de um programa educativo, após um ano de intervenção, também não evidenciou melhora nos níveis de HbA1c em crianças de idade escolar. No entanto, traz resultados positivos quanto às variáveis de adesão ao tratamento e à monitorização glicêmica, com aumento de 25% para 42,1% ($p=0,01$), à adesão às mudanças nutricionais, com elevação de 31,6% para 57,9% ($p=0,005$), a melhor compreensão acerca da doença pelas crianças, adolescentes e seus familiares ($p < 0,0001$), e houve, ainda, uma redução nos internamentos após a intervenção: de (94,7%) para 60,5% ($p < 0,0001$).

Venancio, Banca e Ribeiro (2017) entrevistaram mães cujos filhos estiveram em um acampamento de férias para crianças e adolescentes com DM, promovido pela Associação de Diabetes do Brasil e pelo Centro de Diabetes da UNIFESP. Elas, então, evidenciaram o acampamento como uma modalidade importante de educação em saúde para promover o autocuidado da criança com DM, revelaram que a experiência promoveu independência, autocontrole da doença e maior aceitação dos participantes em relação a sua condição.

Entretanto, estes estudos apontam a intervenção de educação em saúde por meio de consultas de enfermagem, oficinas em grupo, entre outras, com abordagem de temas referentes ao DM previamente definidos. Nota-se a escolha dos assuntos a serem trabalhados com as crianças e adolescentes conforme resultados a serem avaliados, não havendo uma uniformização dos conteúdos abordados com esse grupo. Diante disso, realizar a prática educativa por meio de uma cartilha educativa validada e direcionada especificamente para crianças diabéticas, por meio de atividades lúdicas, torna-se essencial para avaliar resultados obtidos em diferentes realidades considerando a mesma abordagem educativa. Tal estratégia busca evidenciar a repercussão dessa intervenção, cuja finalidade é melhoria no manejo do DM na população pediátrica, no controle metabólico e na prevenção de possíveis complicações.

Sparapani e Nascimento (2010) mencionam a utilização do aprender brincando para a educação em saúde com a criança diabética como recurso terapêutico. Por meio de depoimentos das crianças, os autores observaram que elas demonstraram preocupar-se com as formas que auxiliariam no seu entendimento sobre o DM e citaram atividades lúdicas que gostariam que existissem, como jogos, brincadeiras variadas na sala de espera para consulta ambulatorial, pinturas, desenhos, internet, filmes, livros, reportagem na televisão e panfletos. Esses recursos, que são úteis às crianças, também podem colaborar no ensino e na compreensão do diabetes pelos familiares com quem convivem.

Estudo realizado com crianças diabéticas de sete a 11 anos, em um ambulatório de endocrinologia situado em Fortaleza/CE, analisou uma dinâmica a partir do Método Criativo Sensível (MCS), que se constituiu por discussões em grupo, dinâmica de criatividade e sensibilidade e observação participante, como forma de sensibilizar a criança para o cuidado de si, a partir de suas experiências. Denominada dinâmica do Corpo Saber, permitiu compreender a experiência das crianças com DM1 por meio do desenho do seu corpo e suas representações de adoecimento e cuidado. Concluíram, a partir disso, que as crianças tiveram facilidade de expressão por meio das atividades lúdicas; as interações grupais melhoraram a autoestima, o conhecimento e a habilidade para manejar a doença, e repercutiram em perspectiva positiva sobre o desenvolvimento infantil (QUEIROZ et al., 2016).

Para a criança, o brincar representa papel essencial para o seu desenvolvimento em todas as idades, portanto, a utilização dos recursos adequados de acordo com a real necessidade, seja por meio de modernas tecnologias ou panfletos educativos, tende a estimular o aumento da expressão verbal – por intermédio de discussões sobre sua condição com a família, amigos e profissionais – e o envolvimento e entendimento da criança quanto aos cuidados com o DM1 (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2010).

O brincar representa a única forma de atividade que surge espontaneamente na vida da criança e corresponde a situação mais vivida e adequada ao comportamento desta no mundo. A simbologia dos instrumentos utilizados para o desenvolvimento das atividades, por meio do ato de brincar, promove interação, diálogo, relação de sociabilidade e reforça habilidades cognitivas (ALMEIDA, 2006).

Os profissionais de saúde, portanto, devem estar atentos quanto à implementação de atividades lúdicas para trabalhar a educação em saúde, em prol de uma aproximação com a criança, atenuando seus medos e anseios, aumentando a comunicação com ela (dialogicidade). E, conseqüentemente, criando um vínculo de confiança, no qual a inserção de atividades educativas relacionadas ao DM1 torna-se mais compreensível (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2010; QUEIROZ et al., 2016).

Leite et al. (2008) expõem os resultados de um programa educativo para crianças diabéticas em quatro fases do processo de aprendizado: resultados imediatos, relacionados ao aumento do conhecimento acerca da doença; intermediários, por meio do desenvolvimento de atitudes que levam a mudanças de comportamentos; pós-intermediários, melhora clínica e metabólica e de longo prazo, por meio da melhora do estado de saúde e da qualidade de vida, minimizando as complicações.

Espera-se que o desenvolvimento dessa pesquisa estimule os profissionais de saúde a replicarem estes cuidados, de maneira criativa e humanizada, de modo a contribuir para o alcance destes resultados no decorrer da vida de crianças com DM1. Assim como obtenham-se resultados positivos por parte das crianças em estudo no sentido de alcançar mudanças benéficas para o manejo do DM1.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, D. B. L. Sobre brinquedos e infância: aspectos da experiência e da cultura do brincar. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 27, n. 95, p. 541-551, maio/ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/es/v27n95/a11v2795.pdf>> Acesso em: 31 out. 2016.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Type 2 Diabetes in Children and Adolescents. **Pediatrics Official journal of the American Academy of Pediatrics**, v. 105, n. 3, p. 671-680, 2000.

_____. Standards of medical care in diabetes - 2015. **Diabetes Care**, v. 38, Suppl. 1, p. S1-S93, 2015. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2014/12/23/38.Supplement_1.DC1/January_Supplement_Combined_Final.6-99.pdf> Acesso em: 26 ago. 2016.

BARBOUR, R. **Grupos focais**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 216 p.

BARDIN, L.; **Análise de Conteúdo**. 70ª ed. Lisboa, Portugal: LDA, 2009. Disponível em: <<https://pt.slideshare.net/RonanTocafundo/bardin-laurence-anlise-de-contedo>> Acesso em: 13 jun 2017.

BERNARDO, L. S.; FONSECA, L. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; SILVA, R. L. F.; SPARAPANI, V. C. **Você sabe o que é Diabetes Mellitus Tipo 1?** Cartilha educativa sobre Diabetes Mellitus tipo 1 para a criança e sua família. EERP-USP Ribeirão preto. 2016. Disponível em: <<http://gruposdepesquisa.eerp.usp.br/gpecca2/wp-content/uploads/2014/06/Cartilhadiabetes1.pdf>> Acesso em: 20 ago. 2016.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M K. Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Inf. & Soc.**, João Pessoa, v.24, n.1, p. 13-18, 2014. Disponível em: <<http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/10000/10871>> Acesso em: 03 jul. 2017.

COBAS, R. A.; GOMES, M. B. Diabetes Mellitus. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto** – UERJ, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=255> Acesso em: 10 maio 2016.

CRUZ, D. S. M.; COLLET, N.; ANDRADE, E. M. C.; NOBREGA, V. M.; NOBREGA, M. M. L. Vivência de mães de crianças diabéticas. **Esc. Anna Nery**, Paraíba, v. 21, n. 1, 8 p., 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/1277/127749356002/>> Acesso em: 03 jul. 2017.

D'ADAMO, E.; CAPRIO, S. Type 2 Diabetes in Youth: Epidemiology and Pathophysiology. **Diabetes Care**, v. 34, Suppl. 2, p. S161-S165, 2011. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/content/34/Supplement_2/S161> Acesso em: 17 jun. 2016.

DAVEY, B.; SEGAL, D.G. Self-monitoring of blood glucose measurements and glycaemic control in a managed care paediatric type 1 diabetes practice. **S Afr Med J**, v. 105, n. 5, p. 405-407, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26242666>> Acesso em: 16 jun. 2016.

DIAS, L. B. T.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Neuropsicologia do desenvolvimento da memória: da pré-escola ao período escolar. **Revista Neuropsicologia Latinoamericana**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p. 19-26, 2011. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnl/v3n1/v3n1a03.pdf>> Acesso em: 24 jan. 2017.

DIERCKS, M. S.; PEKELMAN, R. Manual para equipes de saúde: o trabalho educativo nos grupos. BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de educação popular e saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. p. 75-86. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_educacao_popular_saude_p1.pdf> Acesso em: 18 out. 2016.

DUBOSE, S.N.; HERMANN, J.M.; TAMBORLANE, W.V.; BECK, R.W.; DOST, A.; DIMEGLIO, L.A.; SCHWAB, K.O.; HOLL, R.W.; HOFER, S.E.; MAAHS, D.M. Obesity in Youth with Type 1 Diabetes in Germany, Austria, and the United States. **J Pediatr**, v. 167, n. 3, p. 627-632, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26164381>> Acesso em: 05 ago. 2016.

FAZELI, F.S.; SOUVEREIN, P.C.; VAN DER VORST, M.M.; KNIBBE, C.A.; DE BOER, A.; MANTEL-TEEUWISSE, A.K. Chronic comorbidities in children with type 1 diabetes: a population-based cohort study. **Arch Dis Child**, v. 100, n. 8, p. 763-768, 2015.

FIGARO, R. A triangulação metodológica em pesquisa sobre a Comunicação no mundo do trabalho. **Revista Fronteiras –estudods midiáticos**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 124-131, 2014. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/viewFile/fem.2014.162.06/4196>> Acesso em: 03 jul. 2017.

FLECHTNER-MORS, M.; SCHWAB, K.O.; FRÖHLICH-REITERER, E.E.; KAPELLEN, T.M.; MEISSNER, T.; ROSENBAUER, J.; STACHOW, R.; HOLL, R.W. Overweight and Obesity Based on Four Reference Systems in 18,382 Paediatric Patients with Type 1 Diabetes from Germany and Austria. **Journal of Diabetes Research**, v. 2015, Article ID 370753, 10 pages, 2015.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17ª ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia:saberes necessários à prática educativa**. 25ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

FREIRE, P. Pacientes impacientes: Paulo Freire. BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de educação popular e saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. p. 32-45. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_educacao_popular_saude_p1.pdf> Acesso em: 18 out. 2016.

GÓES, A.P.P.; VIEIRA, M.R.R.; JÚNIOR, R.D.R.L. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 25, n. 2, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822007000200005>> Acesso em: 18 maio 2016.

GOMES, V. L. O.; TELLES, K. S.; ROBALLO, E. C. Grupo focal e discurso do sujeito coletivo: Produção de conhecimento em saúde de adolescentes. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 4, p. 856-62, 2009.

GROSSI, S. A. A.; PASCALI, P. M. **Cuidados de Enfermagem em Diabetes Mellitus**. Manual de Enfermagem da Sociedade Brasileira de Diabetes, São Paulo, p. 1–172, 2009. Disponível em: <http://www.saudedireta.com.br/docsupload/13403686111118_1324_manual_enfermagem.pdf> Acesso em 10 maio 2016.

GUO, J.; WHITTEMORE, R.; HE, G.P. The relationship between diabetes self-management and metabolic control in youth with type 1 diabetes: an integrative review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 11, p. 2294–310, mar. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21615460>> Acesso em: 25 maio 2016.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. **Tratado de Fisiologia Médica**. 12ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. 1102 p.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estimativas da população residente nos municípios brasileiros com data de referência em 1º de julho de 2015**. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/estimativas_2015/estimativa_2015_TCU_20160211.pdf> Acesso em: 15 jun. 2016.

IDF; ISPAD. **Diabetes in Childhood and Adolescence**, Bruxelas, p. 1-128, 2011. Disponível em: <<https://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes-in-Childhood-and-Adolescence-Guidelines.pdf>> Acesso em: 15 jun. 2016.

JUNIOR, M. B. M. S.; MELO, M. S. T.; SANTIAGO, M. E. A análise de conteúdo como forma de tratamento dos dados numa pesquisa qualitativa em Educação Física escolar. **Movimento**, Porto Alegre, v. 16, n. 03, p. 31-49, 2010. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/Movimento/article/viewFile/11546/10008>> Acesso em: 30 jun 2017.

KOERICH, M. S.; BACKES, D. S.; SOUSA, F. G. M.; ERDMANN, A. L. Pesquisa-ação: ferramenta metodológica para pesquisa qualitativa. **Rev. Eletr. Enf.** v. 11, n. 3, p. 717-723, 2009. Disponível em:

<https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a33.htm> Acesso em: 12 jun 2017.

LEAL, D.T.; FIALHO, F.A.; DIAS, I.M.A.V.; NASCIMENTO, L.; ARRUDA, W.C. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletronica Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 189-196, 2012.

Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf> Acesso em: 10 set. 2016.

LEITE, S. A. O.; ZANIM, L. M.; GRANZOTTO, P. C. D.; HEUPA, S.; LAMOUNIER, R. N. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 52, n. 2, p. 233-242, mar. 2008.

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0004-273020080002> Acesso em: 10 set. 2016.

LEITE, M. N. L. **Efetivação da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1**. 2015. 92 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade federal de Pernambuco, Recife, 2015.

MERHY, E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas. **Revista Interface**, v. 4, n. 6, p. 109-116, 2000. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832000000100009> Acesso em: 09 set. 2016.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21 ed. Petrópolis,RJ: Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

NASCIMENTO, L.C.; AMARAL, M.J.; SPARAPANI, V.C.; FONSECA, L.M.M.; NUNES, M.D.R.; DUPA, G. Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 764-769, 2011. Disponível em:

<http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/2964/art_NASCIMENTO_Diabetes_mellitus_tipo_1_evidencias_da_literatura_2011.pdf?sequence=1> Acesso em: 10 maio 2016.

NIETSCHE, E. A.; BACKES, V. M. S.; COLOMÉ, C. L. M.; CERATTI, R. N.; FERRAZ, F. Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. **Rev. Latino-americana Enfermagem**, v.13, n. 3, p. 344-353, maio/jun. 2005. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n3/v13n3a09.pdf>> Acesso em: 18 out. 2016.

OLIVEIRA, N.A.; PORTO, A. R.; PALMA, J. S.; CALCAGNO, N. G. S.; FEHN, L. A. C.; THOFEHERN, M. B. **Contextualizando o grupo focal: Técnica de coleta de dados em pesquisa qualitativa**. XVII Congresso de Iniciação científica X Encontro de pós-graduação, 2008.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008. Disponível em: < <http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a19.pdf>> Acesso em: 03 jul. 2017.

PATTON, M. Q. **Qualitative Evaluation and Research Methods**. 3ª ed., London: SAGE, 2002.

PELICAND, J.; FOURNIER, C.; LE RHUN, A.; AUJOULAT, I. Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. **Health Expect**, v. 18, n. 3, p. 303-311, 2015. Disponível em: < <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12041/epdf>> Acesso em: 07 set. 2016.

PETERMANN, X.B.; MACHADO, I. S.; PIMENTEL, B. N.; MIOLO, S. B.; MARTINS, L. R.; FEDOSSE, E. Epidemiologia e cuidado à Diabetes Mellitus praticado na Atenção Primária à Saúde: uma revisão narrativa. **Saúde Santa Maria**, v. 41, n. 1, p.49-56, 2015. Disponível em: <<http://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/viewFile/14905/pdf>> Acesso em: 20 maio 2016.

PILGER, C.; ABREU, I.S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, Melilla, v. 12, n. 4, p. 494-501, 2007. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/10076/6928>> Acesso em: 15 jul. 2016.

PRADO, S. N.; JIMÉNEZ, E. G.; LOPÉZ, L. Y.; GALVÉZ, M. I.T.; ALONSO, M. A.M. Análisis de conocimientos, hábitos y destrezas en una población diabética infantil: Intervención de Enfermería. **Nutr Hosp**, v. 30, n. 3, p. 585-593, 2014. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v30n3/16originaloriginalsindromemetabolico04.pdf>> Acesso em: 05 jun. 2016.

QUEIROZ, M. V. O.; BRITO, L. M. M. C.; PENNAFORT, V. P. S.; BEZERRA, F. S. M. Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 337-343, abr.-jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200337> Acesso em: 31 out. 2016.

ROGENSKI, K.E.; SUANO, R. F.; SANTOS, A. H.; CARVALHO, A. Z.; RODRIGUES, A. O.; SANTOS, F. A.; CARVALHO, J.; SILVA, R. A. Diabetes mellitus na infância: elaboração de material educativo para pacientes e

cuidadores. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, São Paulo, v.12, n.2, p. 97-105, 2012. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol12-n2/Art_1_Diabetes_Karin.pdf> Acesso em: 16 ago. 2016.

ROSEMBLOOM, A.L.; SILVERSTEIN, J.H.; AMEMIYA, S.; ZEITLER, P.; KLINGENSMITH, G. Type 2 diabetes in children and adolescents. **Pediatrics Diabetes**. v. 10, n. 12, p. 17-32, 2009. Disponível em: <<http://www.alabmed.com/uploadfile/2014/0117/20140117091053827.pdf>> Acesso em: 07 ago. 2016.

RUTTER, G. A.; PULLEN, T. J.; HODSON, D. J.; MARTINEZ-SANCHEZ, A. Pancreatic β -cell identity, glucose sensing and the control of insulin secretion. **Biochem J**, v.466, p. 203 – 218, mar. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25697093>> Acesso em: 27 out. 2016.

SANTOS, S.P.; OLIVEIRA, L.M.B. Baixo peso ao nascer e sua relação com obesidade e síndrome metabólica na infância e adolescência. **R. Ci. med. biol.**, Salvador, v. 10, n. 3, p.329-336, 2011. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufba.br:8080/ri/bitstream/ri/5723/1/5898-16360-1-PB%5B1%5D.pdf>> Acesso em: 02 jun. 2016.

SBD. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes(2015-2016)**. Sociedade Brasileira de **Diabetes**, Rio de Janeiro, p. 1-337, 2016. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/sbdonline/images/docs/DIRETRIZES-SBD-2015-2016.pdf>> Acesso em: 15 abr. 2016.

SBP. **Manual de Orientação para alimentação do lactente, do pré-escolar, do escolar, do adolescente e na escola**. Sociedade Brasileira de Pediatria, Rio de Janeiro, p. 98, 2012.

SESTERHEIM, P.; SAITOVITCH, D.; STAUB, H. L. Diabetes mellitus tipo 1: multifatores que conferem suscetibilidade à patogenia auto-imune. **Scientia Medica**. v. 17, n. 4, p. 212-217, out./dez. 2007. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/viewFile/1654/7862>> Acesso em: 10 de out. 2016.

SILVA, J. R. S.; ASSIS, S. M. B. Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 10, n. 1, p. 146-152, 2010. Disponível em: <<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=wm#inbox/15c41cb12fdc56a3?projector=1>> Acesso em: 28 maio 2017.

SILVA, J. C.; MORAIS, E. R. de.; FIGUEIREDO, M. L. F.; TYRRELL, M. A. R. Pesquisa-ação: concepções e aplicabilidade nos estudos em Enfermagem. **Rev. Bras Enferm**, v. 64, n. 3, p. 592-595, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n3/v64n3a26.pdf>> Acesso em: 05 jun 2017.

SPARAPANI, V. C.; NASCIMENTO, L. C. Recursos pedagógicos para Educação de crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Sau. & Transf. Soc.**, Florianópolis, v.1, n.1, p.113-119, 2010.

TEIXEIRA, E.; MOTA, V. M. S. S. **Tecnologias educacionais em foco**. 1 ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão; 2011. 101 p. (Série Educação em Saúde).

TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. Tecnologias na literatura de enfermagem: do reconhecimento ao desenvolvimento. NIETSCHE, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)?** 1 ed. Porto Alegre, RS: Moria, 2014. p. 57-73. Cap. 3.

TOLEDO, R. F.; JACOBI, P. R. Pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. **Educ. Soc.**, Campinas, v.34, n.122, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302013000100009> Acesso em: 12 jun 2017.

TRAD, L. A. B. Grupos Focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com uso da técnica em pesquisas de saúde. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312009000300013&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 28 maio 2017.

TSCHIEDEL, B.; VISSOKY, G.; GEREMIA, C.; MONDADORI, P.; SPEGGIORIN, S.; PUÑALES, M.K.C. Organização de um serviço de assistência ao paciente com diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v. 52, n. 2, p. 219-232, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/09.pdf>> Acesso em: 17 maio 2016.

UNIOESTE, Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Disponível em: <<http://www5.unioeste.br/portalunioeste/servicos-huop/ambulatorio-huop>>. Acesso em: 17 de jun. 2016.

VENANCIO, J. M. P.; BANCA, R. O.; RIBEIRO, C. A. Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. **Esc. Anna Nery**, v. 21, n. 1, 8p., 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/1277/127749356004/>> Acesso em: 03 jul. 2017.

VIEGAS, A. C.; GHIGGI, G.; MUNIZ, R. M.; CARDOSO, D. H.; SANTOS, B. P.; AMARAL, D. E. D. Pesquisa participante de base freiriana na enfermagem: possibilidade do exercício de cidadania das pessoas. **Revista Espaço Ciência & Saúde**, v. 4, n. 1, p. 92-100, 2016. Disponível em: <<http://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/5253/791>> Acesso em: 12 jun 2017.

ARTIGO CIENTÍFICO I
CRIANÇAS E FAMÍLIAS NA VIVÊNCIA
DO DIABETES MELLITUS TIPO 1

A ser enviado à revista Qualitative Research (Normas anexo C)

CRIANÇAS E FAMÍLIAS NA VIVÊNCIA DO DIABETES MELLITUS TIPO 1¹

¹ Thaís Schmidt Vitali Hermes, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Rua Antônia Rotta Ribeiro 524, Angra dos Reis-Cascavel/PR, (45) 999289060, thaisschmidtvitali@gmail.com.

² Rosa Maria Rodrigues, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Rua Universitária, 2069, Cascavel-PR, Brasil. Fone: 45 3220 3132. E-mail: rmrodri09@gmail.com

³ Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Rua Universitária, 2069, Cascavel-PR, Brasil. Fone: 45 3220 3132. E-mail: lb.toso@gmail.com

⁴ Luciana Mara Monti Fonseca, Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Fone: 981147336. E-mail: lumonti@eerp.usp.br

⁵ Claudia Silveira Viera, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Rua Universitária, 2069, Cascavel-PR, Brasil. Fone: 45 3220 3132. E-mail: clausviera@gmail.com

Contribuição dos autores:

Autor 1 realizou a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados;

Autores 2 e 3 realizaram revisão crítica do conteúdo intelectual;

Autores 4 e 5 realizaram revisão crítica e aprovaram a versão final a ser publicada.

Fontes de financiamento

Essa pesquisa não recebeu nenhuma concessão específica de qualquer agência de financiamento para sua realização.

Conflito de interesses

Não há conflitos de interesse.

Agradecimentos

Ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná – HUOP e ao Grupo de Pesquisa de Enfermagem Materno-Infantil – GPEMI/Unioeste.

¹ Este artigo será traduzido para a língua inglesa antes da submissão a revista.

Resumo

Objetivo: Apreender a percepção de crianças e familiares na vivência do Diabetes Mellitus tipo 1. **Método:** Coleta de dados mediante grupo focal, de outubro a dezembro/2016. Participaram quatro crianças, entre oito e 12 anos e seus responsáveis, acompanhadas no ambulatório de um hospital universitário. Aplicou-se formulário estruturado para identificação do manejo da doença e grupo focal conduzido por dinâmica baseada no método criativo sensível. Dados submetidos análise de conteúdo do tipo temática. **Resultados:** Viver com diabetes é permeado pelas dificuldades dos procedimentos invasivos, restrições alimentares, *bullying*, impacta emocional e socialmente alterando a rotina familiar, que tende se adaptar às demandas da doença. **Conclusões:** A vivência de crianças e familiares no processo de uma doença crônica é percebido como momento de dor e dificuldades que exigem adaptações do cotidiano. Essa percepção deve fundamentar o planejamento do cuidado, facilitando essa adaptação, na qual o lúdico e atividades em grupo contribuem para melhor adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Diabetes mellitus; Doença crônica; Saúde da criança.

Introdução

O Diabetes Mellitus (DM) é uma das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) que vem gradativamente aumentando no mundo, estimando-se em 387 milhões a população diabética mundial podendo alcançar 471 milhões em 2035 (SBD, 2016). No Brasil, cinco milhões de pessoas são diabéticas e destas, cerca de 300 mil são menores de 15 anos (Nascimento et al., 2011).

Por ser uma doença crônica, progressiva e com elevados índices de complicações, as despesas dos cuidados de saúde destinadas ao DM, em 2013, representavam impacto econômico de 11% do total dos gastos com saúde no mundo. Ademais, o DM é considerado a quinta causa de morte mundial, representando cerca de 5,2% do total de óbitos (D'adamo e Caprio, 2011; SBD, 2016).

Essa condição crônica de saúde não atinge apenas os adultos, cada vez mais crianças e adolescentes vêm desenvolvendo DM, sendo o tipo 1 responsável por mais de 90% dos casos na maioria dos países, representando cerca de 80 mil casos novos anualmente (ISPAD, 2014).

O diagnóstico do DM1 na infância afeta várias dimensões da vida da criança e familiares. Por se tratar de episódio inesperado e desconhecido surgem sentimentos como negação, preocupação, incertezas, medo de sofrer preconceitos e da morte, ocasionando interrupção no modo de viver e tornando o futuro duvidoso. Esse desconhecimento acerca da doença leva ao isolamento individual e familiar, prejudicando o adequado manejo do DM (Nascimento et al., 2011; Viviane et al., 2016).

Os fatores emocionais são agravantes para a doença desde o momento do diagnóstico permeando todo o seu curso, tornando-se desafio contínuo para crianças e familiares lidarem com as demandas de uma doença crônica, devido ao fato de desconhecer o que significa ter DM1 e suas implicações na rotina diária como hábitos alimentares, atividade física, monitorização da glicemia capilar, uso de medicamentos e aplicação de insulina (Nascimento et al., 2011). Portanto, conhecer a percepção da criança e família sobre sua vivência do DM1 é essencial para planejar ações de saúde direcionadas as necessidades dos usuários de modo a facilitar sua adaptação a condição de saúde e melhorar a adesão ao tratamento.

A relação de apoio e confiança produzida pela família influencia nos comportamentos da criança e melhora a prática do autocuidado. Somadas às orientações

prestadas pelos profissionais de saúde, as crianças aumentam sua autonomia em atividades específicas e rotineiras pertinentes ao DM como monitorização da glicemia capilar e aplicação de insulina (Nascimento et al., 2011; Queiroz et al., 2016; Tricia e Robin, 2013; Viviane et al., 2016). Essas mudanças comportamentais de hábitos e práticas de autocuidado influenciam na adesão ao tratamento e repercutem no controle glicêmico, o que poderá impactar na redução das complicações agudas e crônicas e melhoria da qualidade de vida desse grupo.

Nesse contexto, esse estudo tem como objetivo apreender a percepção de crianças e familiares na vivência do DM1 a partir da problematização e da dialogicidade durante encontros de educação em saúde. O cuidado empoderador e o diálogo do usuário como autor da sua existência com diabetes precisa ser entendido no seu pensar e agir, de forma que as relações entre profissionais de saúde, pacientes e familiares construam alianças terapêuticas capazes de potencializar as possibilidades da vivência com a doença (Freire, 2007; Teixeira e Medeiros, 2014).

Métodos

Pesquisa de natureza qualitativa, do tipo participante, desenvolvida em encontros dialógicos entre os participantes mediados pelo grupo focal. A discussão em grupo é importante fonte de construção coletiva do conhecimento, consolidando uma relação dialógica entre os sujeitos, na qual a troca de experiências é o substrato para construção de outros saberes (Flick, 2009). Para despertar a discussão entre as crianças esta foi conduzida pela dinâmica do Método Criativo Sensível (MCS), baseada na tríade de observação, discussão em grupo e dinâmica de criatividade e sensibilidade (Queiroz et al., 2016). Alicerçado no construtivismo Freiriano, o MCS fortalece o diálogo entre os participantes tornando-os sujeitos ativos na construção coletiva do conhecimento, por meio de técnicas que privilegiam a criatividade, utilizando vários sentidos do corpo e da sensibilidade como múltiplas formas de manifestação de sentimentos (Soratto et al., 2014).

Dentre as crianças acompanhadas em ambulatório de endocrinologia de um hospital universitário do Paraná, 12 tinham DM1 e se encontravam na faixa etária elegida para o estudo (oito a 12 anos). Dentre elas, quatro tinham consulta agendada para o período de coleta de dados, ocorrido de outubro a dezembro de 2016. A criança e seu familiar responsável foram abordados no dia da consulta médica agendada, recebendo esclarecimentos a respeito da pesquisa. Após o aceite, assinaram o Termo de Assentimento

Livre e Esclarecido – TALE e o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE, realizando-se a seguir entrevista com formulário estruturado, contendo questões sociodemográficas; de identificação das dificuldades encontradas pelas crianças ao vivenciar o DM e os problemas identificados pelos familiares no manejo da doença.

Posteriormente, programaram-se os encontros dialógicos com todos os participantes para a realização das atividades de educação em saúde, as quais foram preparadas a partir das suas experiências.

Neste manuscrito descreve-se o conteúdo que emergiu por meio dos mapas falantes construídos no primeiro encontro dialógico, em que os participantes explicitaram suas percepções acerca do DM1. Esse encontro desenvolveu-se em cinco momentos, conforme proposto pelo MCS (Ferreira et al., 2013; Queiroz et al., 2016; Soratto et al., 2014): acolhimento e preparo do ambiente para receber os participantes; apresentação dos pesquisadores e esclarecimentos das atividades; explicação da dinâmica na qual as crianças desenhariam a representação do DM1 em suas vidas, sendo fornecido papel sulfite, lápis de cor e combinado tempo de 15 minutos para confecção; apresentação pelas crianças da produção individual no grupo e, no quinto momento, reflexão coletiva com base nas características comuns e nas diferenças do grupo frente ao DM1.

Concomitante ao MCS, o grupo focal foi conduzido pela integração dos participantes mediante o diálogo suscitado por meio de questões disparadoras para despertar a reflexão dos sujeitos sobre a vivência do DM1: Como vocês se sentiram quando receberam a notícia que tinham DM (criança e familiar)? Quais as maiores limitações ou dificuldades da doença no dia a dia de sua vida? Como tem sido para você viver com DM?

Os dados foram gravados em áudio e vídeo, transcritos na íntegra e analisados por análise de conteúdo na modalidade de análise temática, a qual compreende a pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos dados, contando com auxílio do *software* NVivo para codificação dos dados (Bardin, 2009; Cruz et al., 2017). Emergiram como categorias temáticas: O processo de viver com DM1 enfrentado pelas crianças e Percepções dos familiares acerca do DM1.

Os aspectos éticos para o desenvolvimento de pesquisas com seres humanos foram atendidos em todas as etapas do estudo, sendo aprovado pelo comitê de ética sob o parecer nº 1.836.139/2016. Com vistas a garantir o anonimato dos sujeitos, as crianças e familiares

escolheram nomes fictícios e foram tratadas por eles durante os encontros do grupo focal e nas falas citadas no texto.

Resultados

As crianças tinham entre oito e 12 anos e cursavam do 3º ao 7º ano do ensino fundamental. Residiam no domicílio com três a quatro pessoas, com renda familiar de dois a três salários mínimos. Os familiares que as acompanhavam e responsáveis pelos cuidados, na maior parte do tempo, tinham relação de parentesco de mãe (50%) e avó (50%), com idade entre 44 e 52 anos. As categorias que emergiram para análise refletem os dados do MCS e as informações obtidas no formulário de entrevista.

O processo de viver com DM1 enfrentado pelas crianças

A vivência do DM1 pela criança é representada pelas dificuldades que a doença impõe como dor para aplicação da insulina e desejo de comer doces, o que exige um aprendizado de como lidar com essa situação. Essas dificuldades são observadas na representação dos desenhos das crianças.

Sara desenhou seu corpo e as complicações que a doença pode desencadear, como se percebe nos fragmentos de sua fala e na Figura 1

Quando descobri que tinha diabetes, fui aprendendo como cuidar da alimentação, fiquei sabendo que não pode ficar comendo doce porque prejudica órgãos, traz cegueira, pode amputar a perna e todo dia tem que aplicar insulina conforme você vai comer e também fazer o teste (HGT), e sempre estar controlando para seguir controlada a doença. (Sara, 12 anos).

"[inserir figura 1.]"

A aplicação de insulina é a tarefa considerada mais difícil no tratamento e que a alimentação foi o hábito diário que mais modificou após a descoberta, mas reconhece que a família a ajuda muito nesse processo. E, portanto, por mais rigorosa que seja a dieta indicada para diabetes, consegue segui-la e reconhece que a má alimentação pode acarretar complicações.

Na percepção de Maitê, a aplicação de insulina em um de seus membros (Figura 2) emerge como aspecto significativo, quando solicitada que explicasse seu desenho, o que emergiu foi a referência a dor:

A (aplicação da) insulina. Porque dói muito, dói muito mesmo. (Maitê, nove anos).

"[inserir figura 2.]"

Devido à dor, essa tarefa é a que considera mais difícil, mas com ajuda da família ela consegue superar. Não soube responder quais mudanças de hábitos ocorreram após o aparecimento da doença e afirmou apresentar dificuldades com a alimentação, pois segue parcialmente a dieta indicada. Apesar de agir dessa forma, reconhece os riscos de uma má alimentação, citando uma das complicações tardias do DM1 – diz que pode “perder a perna”.

Gabriela representou a doença por meio da aplicação da insulina em diversos locais do seu corpo (Figura 3) e também referiu ser essa mudança que mais impactou no seu cotidiano com a doença, porque considera a atividade mais difícil devido a dor, conforme destacado na fala:

A (aplicação da) insulina, porque dói. (Gabriela, oito anos).

"[inserir figura 3.]"

A escola foi citada como ambiente relevante relacionado a dificuldade do viver com DM1, como relatado no depoimento e na representação do desenho da Adriana (Figura 4):

[...] Tem bastante gente que fica julgando pela pessoa que a gente (é), ah (por exemplo) porque você é muito magrinha, parece um palito, ou porque você é muito gordinha, parece uma baleia [...] julgando por ter uma doença, todo mundo pode ter uma doença, não é só uma pessoa. (me sinto) muito constrangida, porque, tipo, eles (colegas da escola) ficavam zoando sem a gente fazer nada, eles ficavam xingando, daí eu peguei e já conversei com a minha diretora, mas não adianta nada, eles continuam (zombando). (Gostaria) que respeitassem a doença, que não ficassem zoando. (Adriana, 11 anos).

"[inserir figura 4.]"

A depressão associada ao *bullying* pode contribuir para menor adesão ao tratamento e comprometer o autocuidado. Apesar do seu sofrimento psicológico, Adriana também reconhece que a aplicação de insulina e os testes de HGT são atividades difíceis devido a dor provocada. Ainda, a privação de “coisas” foi mudança significativa após a descoberta da doença. Admite não seguir a dieta e consome doces diariamente, mesmo conhecendo os riscos da má alimentação, afirmando que pode ficar internada.

Conforme as crianças crescem, aumentam suas responsabilidades, as quais eram divididas com os pais na infância. As percepções que a criança possui sobre sua doença, seus sentimentos e a compreensão sobre como os outros a veem são questões que interferem no adequado manejo do DM1. Quando as crianças possuem apoio familiar e social seus desenhos de representação do DM são evidenciados pela dor dos procedimentos invasivos e restrição alimentar. Quando o mesmo cenário familiar ou social não é encontrado, percebe-se que a dor psicológica se sobrepõe a própria dor física, observado no desenho de representação da Adriana. Assim, o viver com DM1 e manter seu adequado manejo constituem-se em desafios que devem ser enfrentados diariamente pela criança e por sua família.

Percepções dos familiares acerca do DM1

O impacto negativo do diagnóstico de DM1 gerou nas mães e avós sentimentos de pena, tristeza e comoção, principalmente pela descoberta da doença ter sido na infância e as restrições que impõe a vida da criança. Tais sentimentos emergem em razão do DM1 ser doença crônica, que necessitará de acompanhamento por toda vida, rompendo o paradigma de crescer e se desenvolver saudável, tornando o futuro incerto.

No início foi um choque [...] porque nós sentíamos dó, e ela (Sara) falava: para de ficar chorando e dizia: mãe, eu sou uma pessoa que entendi, eu estou com essa coisa (DM1), eu tenho que cuidar e vai dar tudo certo. (Fernanda, mãe da Sara).

Há pouco tempo que parei de me debulhar em lágrima, foi depois que fui para o psicólogo, porque eu era muito ansiosa, quando a gente descobriu foi um choque, imenso [...] Ela ficou internada, eu só chorava, toda vez que ia aplicar insulina eu chorava desesperadamente [...]. (Evelin, mãe da Gabriela).

Eu também tive essa fase do dó, daí as vezes a gente fala assim ah, tão triste ficar com vontade de comer, né? [...] Uma época eu quase entrei em depressão [...]. (Maria1, avó da Maitê).

Eu precisei de psicólogo e psiquiatra para dar as primeiras (insulinas) e mesmo assim na primeira eu desmaiei, não tinha coragem. (Maria2, avó da Adriana).

Fernanda e Sara apresentaram relação harmônica, apesar da descoberta da doença ter sido um choque, que mudou toda a rotina da família, Sara foi quem lhes deu mais suporte para o enfrentamento de todo processo. A mãe enfatiza que considera difícil no tratamento do diabetes a aplicação da insulina; mais difícil que a própria Sara e associa isso ao sentimento de dó ao ver a filha sentindo dor. Por fim, expressou que Sara é uma menina determinada, segue as orientações e refere que ela consegue controlar a alimentação e realiza a aplicação da insulina sozinha.

Pra ela hoje, ainda, (o mais difícil) é a aplicação da insulina, ela faz em vários lugares: na perna, na coxa, no braço [...] faz exercício físico, faz a insulina certinho, os testes (HGT) certinhos, então ela é bem controlada, eu não vou dizer que não come lanche, porque não é porque tem diabetes que não vai poder comer, só que tem que saber horário certinho [...] dói a insulina, dói, porque a gente coloca na cabeça, porque a Sara aplica sozinha desde o dia que começou a usar insulina, ela aprendeu a aplicar, não deixa eu dar, não deixa o pai, nem a irmã dela, e ela faz tudo certinho. Eu só agradeço a Deus por isso. (Fernanda, mãe da Sara).

Devido às dificuldades enfrentadas por conta das limitações que a doença traz e porque seu tratamento é predominantemente invasivo, os familiares sentem-se culpados e tendem a questionar o surgimento da doença.

Toda vez que ia aplicar insulina eu pensava meu Deus, como vai ser, por que acontece com uma criança, para mim, é um (pausa) sei lá, alguma coisa que um adulto fez, eu fiz, meu marido fez, entendeu? Era esse o meu pensamento, o meu, não o dele, homem é mais centrado, mais calmo, eu já fui bem ansiosa, hoje sou menos. (Evelin, mãe da Gabriela).

Evelin se emocionou nessa fala, principalmente expondo o processo de descoberta da doença, ao relatar que a Gabriela teve os primeiros diagnósticos incorretos, levando a agudização da doença e necessitando de internação hospitalar:

Ela (Gabriela) recebeu o bendito do remédio de verme, (no primeiro diagnóstico disseram) que era vermes, mas a cada seis meses a gente dava para ela. Ela começou a (perder peso), ela até comia, comia muito. Ela, tremia assim, daí foi perdendo peso do dia para noite [...] tomava muita água, banheiro a noite inteira, quase não dormia, tinha enormes olheiras. Daí a gente levou (no médico), e (falamos): ó doutor, do lado do meu marido, são todos diabéticos, né, pelos sintomas a gente tá achando que a Gabriela tem diabetes, daí o médico solicitou exames [...]. Ele (marido) foi no postinho (UBS), trouxe os exames, aí eu falei ó, eu acho que não dá mais tempo (embargou a voz), e daí a gente (pausa) nós levamos na UPA. Lá, ela já estava com 430, daí ela (médica) falou assim ó, ela vai

para o hospital e vai direto para UTI, porque ela está com falta de potássio, e ela está com a diabete alta. (Evelin, mãe da Gabriela).

Neste período é que os sentimentos como ansiedade e tristeza a dominavam, necessitando de acompanhamento psicológico. Considerou ainda que são difíceis as restrições alimentares que eles têm que fazer perante a filha para um bom controle glicêmico.

... mais difícil assim, é no alimentar, porque ela tem tanta fome, eu falei para o doutor, meu Deus, será que não tem um remédio pra parar de comer tanto? [...]. Ela vai pra escola, na festa junina desse ano fizemos as contas (dos carboidratos), do que que ia ter na festinha, para se alimentar, para não ficar de fora, não ficar excluída. (Evelin, mãe da Gabriela).

Marial, avó da Maitê, referiu também a dificuldade da neta na aplicação da insulina, bem como para seguir regras, como horários para aplicação da insulina e o controle da alimentação, o que gera estresse para toda família.

Ela não gosta é de aplicar insulina, a gente ajuda, só que mais é a mãe dela [...]. Para ela é difícil seguir as regras, o horário de fazer (insulina, HGT), as vezes quer que alguém faça, daí a gente tem que ficar brigando, falando, daí estressa a gente, ela acaba se estressando também, mas tem dia que é bem comportada. (Marial, avó da Maitê).

Com o passar do tempo, as necessidades de cuidados diários, o envolvimento da família no cuidado e o convívio com a criança diabética, fazem com que os sentimentos de culpa sejam substituídos pela aceitação da condição e revertidos em apoio familiar. Esse suporte é essencial para a criança superar as dificuldades encontradas no percurso.

A gente parava para pensar e falava não, não posso chorar, tem que ter força para ajudar ela (Gabriela), ela vai precisar de mim e vai precisar da gente (família). (Evelin, mãe da Gabriela).

A família é muito importante nisso e eu fui bem firme, meu marido firme, e assim, ela foi uma menina que sempre foi de ouvir e tudo que a gente passou para ela. Graças a Deus a Sara sempre foi uma menina determinada, (se ela fala que) vai fazer, faz, ela nunca reclama de tomar (insulina) nem nada. (Fernanda, mãe da Sara).

A família deve ser incorporada no processo de cuidados com a doença, uma vez que ambientes conflituosos e com baixo envolvimento dos familiares com as questões relacionadas ao DM1 resultam em baixa adesão ao tratamento, contribuindo para o autocuidado inapropriado, mau controle glicêmico e aumento de complicações.

No caso de Adriana e Maria2, a avó é responsável legal pela neta, a partir da descoberta da DM1. Nos encontros dialógicos, demonstraram relação conflituosa, a avó fazia críticas à neta revelando-se impaciente e, por vezes agressiva face as dificuldades que Adriana apresentava em assumir o autocuidado, resultando no manejo inapropriado da doença.

[...] tenho a guarda definitiva, minha filha não estava preparada quando ganhou ela, era uma criança mãe de outra criança, até hoje não é [...]. Eu parei de trabalhar porque ela (Adriana) não me ajuda, para ela tomar insulina eu preciso ter uma vara dentro de casa, porque só falar, não toma. É complicado, assalta a geladeira no meio da noite, eu já não posso ter mais nada dentro de casa [...]. Ela não se ajuda, tudo o que vai comer é a vontade [...] já pedi pra ele (médico) me receitar um esparadrapo, que daí se eu for presa por amordaçar a boca dela, eu digo que é o remédio, a receita do esparadrapo. (Maria2, avó da Adriana).

A dificuldade de seguir as orientações e controlar alimentação é tão intensa que Maria2, como apontou em sua fala não saber lidar com esta situação, chega ao extremo de solicitar prescrição de esparadrapo para conseguir restringir a alimentação. A avó não consegue compreender a DM1 na ótica da neta, o que dificulta a convivência e impede o apoio a criança.

A mudança na rotina da família quanto a alimentação também foi referida pelas mães e responsáveis, evidenciado que a necessidade de adaptação a esta condição.

Na nossa rotina lá, mudamos tudo, na alimentação agora é mais salada, mais frutas, churrasco era quase todos os dias, agora cortamos, então só final de semana, e assim, vai comer lanche? Vai comer lanche, uma vez por semana, cada quinze dias, né, raramente comemos pizza [...]. (Fernanda, mãe da Sara).

Foi mudado tudo, a alimentação [...] começamos a comer arroz integral, depois desistimos, só comia arroz branco né, arroz e feijão normal, quando estava subindo muito a noite, nós tiramos o arroz branco e colocamos o integral, parou de subir [...]. (Evelin, mãe da Gabriela).

Na minha geladeira só tenho fruta e água, não posso fazer sobremesa, nada, mas mesmo a fruta, que é controlada, ela não controla, se pegar uma mexerica, que era uma por vez, ela pega quatro, tudo ela é exagerada. Não se contenta com pouco [...] vive em função da comida [...] o médico disse que é a doença que dá esse excesso de fome, que o cérebro não manda direito às informações que já comeu ou que tá satisfeito. (Maria2, avó da Adriana).

Para o enfrentamento da doença crônica, aos poucos a família vai adaptando as necessidades desencadeadas pela doença com as atividades diárias das crianças. A família ora se ajusta e enfrenta com a criança colocando-se a seu lado, ora potencializa os problemas que já eram latentes e os vivencia de forma conflituosa, visto que cuidar e viver

com a criança diabética passa a exigir esforços conjuntos, os quais nem sempre são possíveis em determinados arranjos familiares.

Discussão

Na assistência à saúde da criança deve-se considerar não somente os aspectos técnicos do manejo da doença, mas suas necessidades físicas, emocionais e sociais, empregando-se para tal, estratégias capazes de identificar e minimizar a pressão causada pelas intervenções. Isso repercutirá no melhor manejo da doença, mudanças de hábitos e autocuidado, mas, principalmente, no bem-estar da criança e seus familiares (Viviane et al., 2016).

Pode-se perceber que as emoções negativas frente a doença e ao tratamento são elementos que, na visão das crianças, se sobrepuseram as demais alterações da vida cotidiana após o DM1. O olhar do profissional de saúde na maioria das vezes é direcionado ao ser biológico, sem perceber que os aspectos psicológicos afetam significativamente a criança e sua família e resultando em menor adesão do tratamento. Os desenhos das crianças salientaram as repercussões do enfrentamento da doença em seus corpos, por vezes sacrificados por múltiplas agulhadas, como ilustrado na administração de insulina e realizações do teste de HGT, experiências dolorosas que marcam seus cotidianos. Não obstante, na maioria dos desenhos não se observa paisagens, o que remete a não se verem inseridas no contexto social e quando havia outras pessoas, como na representação da Adriana, ressalta-se o sofrimento emocional decorrente da exclusão social que é exposta que, por vezes, se sobressai à dor física resultante do tratamento.

Usar o lúdico nas interações com a criança em todos os contatos com os profissionais de saúde, pode permitir o estabelecimento de vínculo e maior confiança da criança no profissional, o que contribuirá para a melhor adesão ao tratamento. A representação do DM1 na vida das crianças também se fez evidente com o emprego do MCS em outros estudos (Ferreira et al., 2013; Queiroz et al., 2016; Soratto et al., 2014).

Compreender o significado do DM1 para as famílias é necessária uma vez que, quando têm a compreensão do problema ocorre melhor adesão ao tratamento, pois como pode ser identificado nos relatos das famílias neste estudo, o surgimento da doença crônica e a descoberta das suas limitações, das modificações no cotidiano e das possíveis sequelas, impacta emocionalmente e resulta em situações de estresse (Leal et al., 2012; Viviane et al., 2016). Isso desencadeia fase de revolta em que os membros familiares sentem-se

culpados, tendem a questionar o surgimento da doença e temem os preconceitos que a criança pode vir a sofrer, emergindo conflitos familiares que influenciam na vida do doente (Leal et al., 2012).

A equipe de saúde precisa compreender que o planejamento da atenção à saúde deve considerar todos aspectos envolvidos, como os sentimentos de tristeza, desespero e a perspectiva de uma vida repleta de dor e de incertezas frente a uma doença incurável, que requer tratamento e acompanhamento frequentes (Cruz et al., 2017). A atenção à saúde pautada apenas nos aspectos biológicos da doença reflete em menor aceitação da condição crônica e dificuldade de adesão ao tratamento.

A mudança no cotidiano familiar também gera estresse e dificuldades no manejo da doença, visto que emergiram relatos de mudança nos hábitos alimentares da família como uma das dificuldades no manejo do DM1. Essa é uma das adaptações apontadas pela Associação Americana de Diabetes (2015) como difícil mudança da rotina. As refeições devem ser planejadas, devendo ser estimulado o envolvimento de toda família nessas mudanças mediante refeições compartilhadas e hábitos alimentares saudáveis para que a nova rotina seja bem-sucedida. Percebe-se a dificuldade das famílias em gerir a situação de polifagia das crianças, desencadeada pela hiperglicemia. Para auxiliar na tomada de decisão, as ações da equipe de saúde devem ter como eixo principal o diálogo estabelecido em uma relação de horizontalidade (Freire, 2007) com vistas a fortalecer o vínculo entre famílias e equipe de saúde, pela escuta qualificada e não prescritiva. Propiciando o apoio às mudanças no cotidiano familiar, o esclarecimento das limitações reais da criança e suas repercussões, em busca de facilitar o processo adaptativo e promover o bem-estar de toda família.

Assim como em nosso estudo, outros trabalhos apontam questões sobre a rotina intensiva de aplicação de insulina, dificuldades com a auto aplicação, rodízios dos locais de aplicação e correção com insulina das situações de hipo e hiperglicemia (Prado et al., 2014; Venancio et al., 2017). Poucos estudos trazem a dor como fator significativo da não adesão ao tratamento (Nascimento et al., 2011; Queiroz et al., 2016) revelando a necessidade de abordar mais estas experiências dolorosas que marcam o cotidiano destas crianças. A equipe da atenção primária à saúde que tem contato mais frequente com a criança e sua família deve utilizar como ferramenta de abordagem da criança, o diálogo conduzido pelo lúdico. Este deve ser empregado tanto na descoberta da doença, como ao longo do tratamento para desenvolver confiança necessária na equipe e propiciar à criança

a expressão de suas emoções frente ao problema, facilitar a compreensão da doença e de suas repercussões em curto, médio e longo prazo.

Para as crianças, além do suporte da família e dos profissionais de saúde necessários para encarar a rotina intensiva de cuidados que o DM1 demanda, a escola e os amigos são peças fundamentais de apoio e enfrentamento da doença, visto que as crianças querem se sentir aceitas nos meios sociais independente de sua condição (Nascimento et al., 2011). Um amigo mais próximo à criança é essencial para o enfrentamento das dificuldades diárias impostas no manejo da doença. Atitudes negativas dos amigos geralmente ocorrem devido ao desconhecimento, a forma como rotulam ou tratam as crianças diabéticas resulta em tristeza e quadros depressivos, fazendo com que se sintam diferentes das demais.

A criança que sofreu *bullying* pelos colegas foi aquela com maior dificuldade no manejo de sua doença e de manter-se normoglicêmica. Correlação significativa foi detectada entre as dificuldades comportamentais e quadros depressivos com controle metabólico alterado e menor capacidade de autocuidado (Moore et al., 2013). Portanto, a equipe de saúde deve valorizar o conhecimento e entendimento de todos os envolvidos na rede escolar e locais de lazer para que, por meio da compreensão sobre os aspectos da doença, os preconceitos sejam transformados em apoio e empoderamento para o manejo da doença.

Compreender a vivência das crianças e familiares no processo da doença crônica como o DM1, mediante visão interdisciplinar, do cuidado integral e resolutivo, do diálogo, confiança e corresponsabilização, constitui o alicerce ao planejamento do cuidado e das intervenções em saúde centrada na família, que potencializará o cuidado domiciliar (Cheraghi et al., 2015).

Partindo desta concepção, práticas de atenção baseadas na integralidade e resolutividade são essenciais para o estabelecimento de vínculo e confiança entre criança, família e profissionais, provendo melhor atenção as suas demandas, percepção das dificuldades e expectativas. Necessidades que vão além de uma doença biológica, alcançam dimensões relacionadas ao modo que as famílias enfrentam a problemática da condição crônica (Faria e Bellato, 2010).

Conclusões

As crianças percebem a sua condição crônica como momento doloroso e restritivo imposto pela doença, que impactam em sua rotina diária. No mesmo sentido, a percepção da família sobre o DM1 implica em sentimentos de culpa, angustias e pena da criança devido a dor decorrente dos procedimentos invasivos e pelas demandas de cuidado que a doença requer.

O uso do lúdico, do diálogo e da relação de horizontalidade entre equipe, família e criança perfazem ferramentas efetivas para auxiliar na identificação e compreensão de experiências e percepção de crianças e familiares na vivência do DM1, transformando-os em sujeitos ativos da sua realidade, de modo a fortalecer a adesão aos cuidados propostos e, conseqüentemente, controle metabólico, redução das complicações agudas e crônicas, melhoria da qualidade de vida e saúde desse grupo.

Figura 1 Desenho de representação do diabetes na vida da Sara, 12 anos.



Figura 2 Desenho de representação do diabetes na vida da Maite, nove anos.

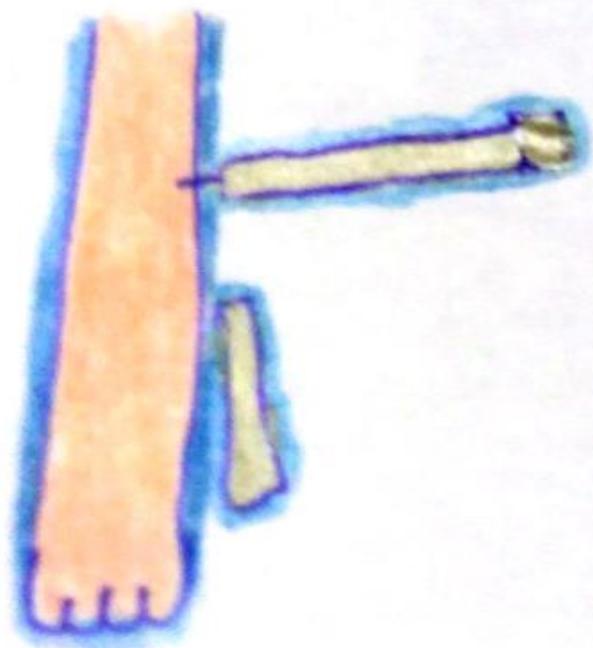


Figura 3 Desenho de representação do diabetes na vida da Gabriela, oito anos.



Figura 4 Desenho de representação do diabetes na vida da Adriana, 11 anos.



Referências

- American Diabetes Association ADA (2015) Standards of medical care in diabetes - 2015 *Diabetes Care* 38 (1): S1-S93. Disponível em: http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2014/12/23/38.Supplement_1.DC1/January_Supplement_Combined_Final.6-99.pdf (acesso em 28 de agosto de 2017).
- Bardin L (2009) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: LDA.
- Cheraghi F, Shamsaei F, Zohreh MS, et al. (2015) The Effect of Family-centered Care on Management of Blood Glucose Levels in Adolescents with Diabetes. *IJCBNM* 3 (3): 177-86. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4495325/> (acesso em 04 de outubro de 2017).
- Cruz DSM, Collet N, Andrade EMC, et al. (2017) Vivência de mães de crianças diabéticas. *Esc Anna Nery* 21 (1). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n1/1414-8145-ean-21-01-e20170002.pdf> (acesso em 25 de setembro de 2017).
- D'adamo E e Caprio S (2011) Type 2 Diabetes in Youth: Epidemiology and Pathophysiology. *Diabetes Care* 34 (2): S161-S165. Disponível em: http://care.diabetesjournals.org/content/34/Supplement_2/S161 (acesso em 20 de setembro de 2017).
- Faria APS e Bellato R (2010) A compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência de adoecimento. *Rev. Eletr. Enf* 12 (3): 520-27. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6953> (acesso em 07 de outubro de 2017).
- Ferreira LE, Zanatta EA, Brum MLB, et al. (2013) Diabetes Mellitus sob a ótica do adolescente. *Cogitare Enferm* 18 (1): 71-77. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/27045/20016> (acesso em 07 de outubro de 2017).
- Flick U (2009) *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Freire P (2007) Pacientes impacientes. Em: Freire P *Caderno de educação popular e saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, pp. 32-45.
- ISPAD (2014) Clinical Practice Consensus Guidelines. Em: Craig ME, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, et al. Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes* 15 (20): 4-17. Disponível em: http://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_1.pdf (acesso em 15 de junho de 2017).
- Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, et al. (2012) A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Revista Eletronica Enfermagem* 14 (1): 189-196. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf (acesso em 10 de setembro de 2017).

Moore SM, Hackworth NJ, Hamilton VE, et al. (2013) Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and Family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes* 11 (50). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23521786> (acesso em 03 de outubro de 2017).

Nascimento LC, Amaral MJ, Sparapani VC, et al. (2011) Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. *Revista Escola Enfermagem USP* 45 (3): 764-769. Disponível em: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/2964/art_NASCIMENTO_Diabetes_mellitus_tipo_1_evidencias_da_literatura_2011.pdf?sequence=1 (acesso em 18 de setembro de 2017).

Prado SN, Jiménez EG, López LY, et al. (2014) Análisis de conocimientos, hábitos y destrezas en una población diabética infantil: Intervención de Enfermería. *Nutr Hosp.* 30 (3): 585-593. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v30n3/16originaloriginalsindromemetabolico04.pdf> (acesso em 27 de setembro de 2017).

Queiroz MVO, Brito LMMC, Pennafort VPS, et l. (2016) Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 20 (2): 337-343. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200337 (acesso em 02 de outubro de 2017).

SBD (2016) *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2015-2016)*. Brasília: GEN. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/sbdonline/images/docs/DIRETRIZES-SBD-2015-2016.pdf> (acesso em 15 de agosto de 2017).

Soratto J, Pires DEP, Cabral IE, et al. (2014) A maneira criativa e sensível de pesquisar. *Rev Bras Enferm.* 67 (6): 994-999. Disponível em: <http://oaji.net/articles/2015/672-1436476152.pdf> (acesso em 05 de setembro de 2017).

Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, et al. (2012) Children with Type 1 Diabetes mellitus and their friends: the influence of this interaction in the management of the disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 20 (1): 117-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/16.pdf> (acesso em 25 de setembro de 2017).

Teixeira E e Medeiros HP (2014) Tecnologias na literatura de enfermagem: do reconhecimento ao desenvolvimento. Em: Nietzsche EA, Teixeira E, Medeiros HP *Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)?* Porto Alegre: Moriá. pp. 57-73.

Tricia AMM e Robin D (2013) Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes Metab Syndr Obes.* 6: 421-426. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3825688/> (acesso em 06 de setembro de 2017).

Venancio JMP, Banca RO, Ribeiro CA (2017) Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das

mães. *Esc. Anna Nery* 21 (1): 8p. Disponível em:
<http://www.redalyc.org/html/1277/127749356004/> (acesso em 28 de setembro de 2017).

Viviane PSP, Maria VOQ, Lucila CN, et al. (2016) Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. *Rev Bras Enferm* 69 (5):912-9. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/0034-7167-reben-69-05-0912.pdf> (acesso em 10 de outubro de 2017).

ARTIGO CIENTÍFICO II
CRIANÇA DIABÉTICA DO TIPO 1 E O CONVÍVIO FAMILIAR:
REPERCUSSÕES NO MANEJO DA DOENÇA

Submetido à revista Saúde e Sociedade (Normas anexo D)

CRIANÇA DIABÉTICA DO TIPO 1 E O CONVÍVIO FAMILIAR:
REPERCUSSÕES NO MANEJO DA DOENÇA

DIABETIC CHILD OF TYPE 1 AND FAMILY CONVIVAL:
REPERCUSSIONS IN THE MANAGEMENT OF DISEASE

Thaís Schmidt Vitali Hermes

Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Biociências e Saúde. Cascavel, PR, Brasil. E-mail: thaisschmidtitali@gmail.com.

Autor principal, correspondência: Rua Antonia Rotta Ribeiro 524, CEP 85807-252, Cascavel, Paraná, Brasil.

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Biociências e Saúde. Cascavel, PR, Brasil.

E-mail: lb.toso@gmail.com

Luciana Mara Monti Fonseca

Universidade de São Paulo. Faculdade de Enfermagem de Ribeirão Preto. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: lumonti@eerp.usp.br

Rosa Maria Rodrigues

Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Biociências e Saúde. Cascavel, PR, Brasil.

E-mail: rmrodri09@gmail.com

Claudia Silveira Viera

Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Biociências e Saúde. Cascavel, PR, Brasil.

E-mail: clausviera@gmail.com

Contribuição dos autores

Thaís realizou a concepção, o delineamento, a análise, a interpretação dos dados e a redação do artigo;

Beatriz e Luciana realizaram a revisão crítica do conteúdo;

Rosa e Claudia realizaram a revisão crítica e aprovação da versão a ser publicada.

RESUMO

Objetivo: Descrever a repercussão do convívio familiar da criança diabética no manejo da doença. **Métodos:** estudo qualitativo descritivo, tipo estudo de caso, com criança diabética acompanhada no ambulatório de um hospital universitário, por meio de grupo focal. Análise de dados por análise de conteúdo do tipo temática. **Resultados:** Adriana (nome fictício), 11 anos, diagnosticada inadequadamente até chegar ao quadro de cetoacidose diabética, mora com a avó com a qual tem relação conflituosa. O acompanhamento de Adriana nos serviços de saúde é fragmentado, o tratamento tem foco biológico, desconsiderando os fatores psicológicos e sociais que envolvem toda a problemática da doença e da família. Decorrente da relação desarmoniosa com a avó e da carência de gestão dos serviços de saúde, Adriana não adere às orientações, não segue alimentação adequada, burla aplicações de insulina e controle de glicemia, o que resulta em altos índices glicêmicos. **Conclusão:** Condições crônicas de saúde interferem no cotidiano familiar e dificultam o tratamento, especialmente de crianças. A atenção primária à saúde deve utilizar ferramentas como gestão de caso, projeto terapêutico singular para, em conjunto com família e criança, obter melhor adesão ao tratamento, reduzindo os episódios de agudização da doença e promovendo melhor qualidade de vida ao diabético tipo 1.

Palavras chave: diabetes mellitus, criança, estudo de caso, assistência integral à saúde.

ABSTRACT

Introduction: To describe the repercussion of the family relationship of the diabetic child in the management of the disease. **Methods:** it is a case study with qualitative approach that was developed through a focus group with a diabetic child and her grandmother, followed at the outpatient clinic at university hospital. Data analysis conducted by content analysis of the thematic type. **Results:** Adriana (fictitious name), 11 years old, she was not diagnosed until the diabetic ketoacidosis crisis. She lives with her grandmother (Maria2 - fictitious) with whom she has a conflictive relationship that was expressed by the criticism and she guilt her granddaughter for the interruption of her life projects to take care of her. Adriana's follow-up in the health services is fragmented, the treatment has biological focus, disregarding the psychological and social factors that involve all the problems of the disease and the family. Due to the disharmonious relationship with the grandmother and the lack of health services management, Adriana does not adhere to the guidelines, does not follow proper diet, skips insulin applications and glycemia control, resulting in high glyceamic levels. **Conclusion:** Chronic health conditions interfere with family dynamic and make treatment difficult, especially for children. Primary health care should use tools such as case management, unique therapeutic project to, along with the family and the child to obtain better adherence to the treatment, reducing the episodes of worsening of the disease and thus, to promote a better quality of life to the with type 1 diabetes mellitus.

Keywords: diabetes mellitus, child, case study, comprehensive health care.

Introdução

As mudanças no perfil epidemiológico do adoecimento das populações ao longo dos anos vêm evidenciando aumento gradual das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), emergindo, dentre elas, o Diabetes Mellitus (DM), evidenciada desde tenra idade, sendo o Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) o segundo mais prevalente (Santos; Oliveira, 2011). Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2015/2016), há cerca de 500.000 mil crianças e adolescentes com DM1 no mundo.

O DM1 é uma doença de evolução lenta e progressiva que necessita de tratamento intensivo de alto custo, considerada um problema emergente na saúde da criança que precisa de atenção especializada e acompanhamento em longo prazo nas unidades de Atenção Primária em Saúde (APS).

Não obstante, o tratamento isolado é insuficiente, faz-se necessária adequada adesão e mudanças no cotidiano de vida das pessoas diabéticas, tendo em vista que esse processo afeta várias dimensões da vida das crianças e de suas famílias. Esta situação demanda tomada de decisões de variadas maneiras, no que diz respeito a comportamentos de saúde como gestão da nutrição e prática de atividade física, bem como cuidados específicos como monitorização da glicemia capilar e aplicação das múltiplas injeções de insulina (Prado et al., 2014; Pelicand et al., 2015).

A família é o principal suporte durante o processo de adoecimento, quando se trata do padecimento crônico infantil, pois a experiência do sofrimento é compartilhada e tende a conformar-se em apoio mútuo (Pennafort et al., 2016). Entretanto, quanto mais nova for a criança, mais conflitos são gerados entre ela e seus familiares, visto que a criança não compreende bem sua condição. As determinações de cuidados como restrição alimentar, glicosimetria e insulino terapia podem gerar sentimentos de raiva e tristeza, haja vista que elas se sentem punidas por algo que tenham feito, e de angústia, para os familiares, que ainda não sabem lidar com a situação (Cruz et al., 2017).

O suporte familiar é considerado um preditor significativo para maior adesão ao tratamento e melhor controle glicêmico (Mayberry; Osborn, 2012). As dimensões positivas do funcionamento familiar promovem maior adesão ao tratamento e melhor manejo da doença. Em contrapartida, o conflito familiar, a falta de suporte dos pais e de responsabilidade perante o manejo da doença é associado à má adesão (Rintala et al., 2013). Assim, torna-se essencial uma relação familiar saudável para proporcionar

segurança à criança e facilitar sua adaptação à doença e, com isso, obter maior colaboração nas atividades de cuidado que o DM1 exige.

Dessa forma, para um manejo eficaz do DM1 na infância é preciso o envolvimento contínuo das crianças, da família e dos profissionais de saúde, na busca de se atingir o equilíbrio biológico, psíquico e social delas, por meio da ótica do cuidado integral. As redes de apoio familiar e social às crianças diabéticas podem ser consideradas como estratégias que favorecem seu bem-estar e o gerenciamento do cuidado, elementos fundamentais para o planejamento da atenção às condições crônicas (Pennafort et al., 2016).

Considerando esses aspectos que envolvem a doença crônica na infância, a rede de apoio necessária para sucesso terapêutico e a necessidade de aproximação com o contexto de vida dessas famílias, surgiu o seguinte questionamento: como o convívio familiar da criança diabética do tipo 1 pode repercutir no manejo da doença? Sendo assim, este estudo tem por objetivo descrever a repercussão do convívio familiar da criança diabética no manejo da doença.

Metodologia

Estudo qualitativo descritivo, do tipo estudo de caso singular. Criança captada durante grupo focal de pesquisa que originou a dissertação de mestrado intitulada *Educação em saúde para crianças diabéticas por meio de cartilha educativa e abordagem lúdica*.

Estudo de caso qualitativo é uma abordagem de pesquisa utilizada para compreender e explorar fenômenos de pessoas ou grupos particulares em seu contexto natural, gerando dados por meio de múltiplas fontes e fornecendo análises de representações holísticas. No entanto, limita-se a um caso e não ao próprio fenômeno, não pode ser generalizado para populações, mas pode fornecer um contexto com vistas a aprofundar a compreensão de outros casos (Crowe et al., 2011; Miles, 2015).

Com a finalidade de garantir rigor metodológico, para realização do estudo de caso, seis estágios deverão ser seguidos: definição do caso, por meio da pergunta de pesquisa embasada na literatura; seleção do caso, identificando-o em uma das três modalidades – *intrínseco*, o caso constitui o próprio objeto da pesquisa e o pesquisador procura compreendê-lo em profundidade e singularidade; *instrumental*, não tem interesse

específico no caso, sendo útil para alcançar determinados objetivos e, *coletivo*, cujo propósito é estudar características de uma população com vários casos; coleta de dados envolvendo múltiplas fontes de dados (triangulação de dados) por meio de entrevistas, grupos focais e observações, como forma de aumentar a validade interna do estudo; interpretação dos dados, revisão repetida, organização e codificação dos dados e, relato do estudo de caso, permitindo ao leitor compreender os processos seguidos e como as conclusões foram alcançadas (Crowe et al., 2011).

Durante os encontros do grupo focal da pesquisa primária, que visava descrever a repercussão da educação em saúde direcionada a crianças com DM1 em relação ao manejo da doença, mudanças nos hábitos alimentares e de atividade física, assim como melhoria dos índices glicêmicos, a partir de cartilha educativa e abordagem lúdica, o caso de um binômio criança-familiar chamou atenção dos pesquisadores devido à relação conflituosa entre eles e a associação negativa com manejo da doença pela criança. Emergindo, então, a proposta de descrever esse caso neste manuscrito, o qual se caracteriza como estudo de caso da modalidade intrínseca.

A coleta de dados ocorreu por meio de encontros dialógicos pautados em atividades lúdicas e entrevista conduzida por questões disparadoras. Os dados foram gravados em áudio e depois transcritos na íntegra. As reflexões dos pesquisadores e as observações em campo foram documentadas em diário de campo e constituíram ferramenta importante para interpretação do estudo de caso. O diário de campo deve ser produzido durante as discussões e conter elementos essenciais das respostas dos entrevistados, quaisquer características salientes da dinâmica que permitam inferir o sentido oculto, observações informais, comportamentos, valores, representações ideológicas e as próprias impressões e conclusões do observador (Barbour, 2009; Flick, 2009).

Para análise dos dados optou-se pela análise de conteúdo do tipo temática. Primeiramente, os conteúdos foram transcritos pelo pesquisador e foi realizada a leitura flutuante do material com organização das unidades de registro e de contexto. No segundo momento, as unidades foram reagrupadas em categorias após leitura exaustiva do material, com auxílio do software Nvivo. A terceira fase buscou desvendar o conteúdo subjacente, ideologias e tendências dos fenômenos em análise e, por fim, a interpretação articulou os dados e os referenciais teóricos da pesquisa. Assim, a categorização neste estudo ocorreu mediante o agrupamento das unidades de registro e contexto sob um título geral de acordo com suas características comuns (Bardin, 2009). Ao final, o processo analítico originou

três categorias: Caminho percorrido para diagnóstico; Repercussão da doença crônica na infância no contexto familiar; Dificuldade da criança em seguir orientações.

Para garantir o anonimato, a criança e sua familiar foram tratadas por nomes fictícios. O estudo atendeu aos preceitos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos e foi aprovado por comitê de ética e pesquisa sob o parecer nº 1.836.139.

Resultados e Discussão

Para elucidação do caso, primeiramente é feita a descrição dos aspectos sociodemográficos do binômio criança-familiar e suas características relacionadas ao manejo do DM1:

Adriana tem 11 anos e cursa o 5º ano do Ensino Fundamental. Veio acompanhada pela sua avó, Maria², de 46 anos. Reside com a avó e seu companheiro desde os três anos de idade, sua mãe a teve com 14 anos e não tinha condições de criá-la, principalmente após a descoberta da doença, situação na qual a avó requereu a guarda da neta. A renda mensal da família varia entre um a dois salários mínimos. Adriana faz uso de insulina com esquema de Glargina 24UI/dia + Lantus de acordo com o teste de glicemia capilar (HGT), realiza a autoaplicação da insulina com uma frequência de cinco vezes ou mais por dia e confessa não realizar os rodízios dos locais de aplicação. Comenta que a aplicação de insulina e os testes de HGT são as atividades mais difíceis ao se ter diabetes, devido à dor, e que a privação de “coisas” foi uma mudança significativa após a descoberta da doença.

Adriana admite que não segue a dieta e acaba por consumir doces diariamente, mesmo conhecendo os riscos de uma má alimentação, afirmando que pode ficar internada. Não chega a ficar longos períodos de tempo em jejum e pratica atividade física, principalmente recreativas (brincadeiras), bicicleta e caminhada, de quatro a cinco vezes por semana, mas não reconhece os benefícios da atividade física para o controle da glicemia. Ainda, sabe identificar as situações de hipo e hiperglicemias, sente tremores quando a glicemia está baixa e come algum doce ou toma refrigerante para revertê-la; e quando está alta, inicia com quadro de cólicas abdominais e realiza aplicação de insulina para correção da glicemia. Apresenta uma glicemia de jejum de 438 mg/dL, hemoglobina glicada de 12,1% e glicemia média semanal capilar de 337,54mg/dL, resultados muito altos quando comparados às metas glicêmicas para crianças diabéticas, segundo a SBD (2015/2016), considerados de alto risco para desenvolvimento de complicações crônicas.

Caminho percorrido para diagnóstico

O diagnóstico do diabetes na infância é um marco na vida das famílias que faz com que as experiências vividas sejam divididas entre antes e depois da descoberta da doença. Esse processo é difícil e demorado, e a família sente a necessidade de relatar sobre o caminho percorrido até a descoberta (Correia Junior et al., 2014).

O caminho que a família percorreu revela as deficiências da APS, quando a assistência não vem acompanhada da resolutividade, quando a doença, em sua dimensão biológica, não é identificada, gerando agravos, por vezes, irreversíveis. É neste sentido que Maria2 conta sobre os diagnósticos incompatíveis que Adriana recebeu antes de ser diagnosticada com diabetes, mesmo apresentando sinais e sintomas característicos, e o itinerário percorrido pelos serviços de saúde para resolutividade da situação:

E a gente, é, descobriu assim (o diabetes), que ela começou a passar mal [...] estava com todos os sintomas, não comia, só estava perdendo peso, tomava água, muita (água), aí eu levei (no pediatra da UBS) [...]. Qualquer uma de nós conhece os sintomas do diabetes, e um médico disse para mim que era verme, deu remédio de verme para ela [...]. Não adiantou, eu voltei no mesmo pediatra, ele disse deixa sem comer, uma hora dá fome e ela come, e eu preocupada com ela, até que um dia eu saí para trabalhar, cheguei e encontrei ela morrendo praticamente, levei (na UPA) e ela estava com diabetes [...] e o médico (da UBS) não percebeu isso, não pediu exame de HGT (hemoglicoteste), nada, só consultou. (Maria2, avó da Adriana).

Observa-se, na fala da avó, a denúncia da falta de reconhecimento dos sintomas do diabetes pelo profissional e o diagnóstico inicial recebido que, por pouco, não teve como consequência o óbito da criança. Os sinais e sintomas clássicos do diabetes incluem poliúria, polidipsia, polifagia e perda não explicada de peso, com duração e intensidade variáveis podendo levar ao coma e à morte, caso não tratadas a tempo (Lorenzo et al., 2015; SDB 2015/2016). Diante das primeiras manifestações, o diagnóstico comumente é suspeitado pelos familiares, no entanto, outros estudos (Pereira, Guedes, 2011; Leal et al., 2012) apontam a peregrinação entre os serviços de saúde para resolução da situação. Dentre os fatores que podem interferir para essa jornada são citados os socioeconômicos, falta de recursos na APS, ausência de um sistema efetivo de referência e contrarreferência entre as Redes de Atenção à Saúde (RAS) e falta de sensibilização diagnóstica dos profissionais.

A demora em receber o diagnóstico correto fez com que a doença agudizasse e Adriana necessitasse não só de atendimento médico de urgência e emergência, mas também de internação hospitalar. Este contexto pode ser observado na seguinte fala:

Ela já estava com diabetes, só que naquelas alturas ali (após ter recebido diagnóstico incorreto), já estava quase a mil, para uma criança de três anos [...]. Aí foi onde ela ficou aqui no hospital, 15 dias internada, os médicos não garantiram a vida dela [...]. (Maria2, avó da Adriana).

A falta de resolutividade quando a família procurou pela APS acabou onerando os serviços de atenção secundária e terciária. A descoberta do DM1 na infância por meio da Cetoacidose Diabética (CAD) corresponde a cerca de 25% dos casos (Lorenzo et al., 2015; Villarreal, Briceño, Paoli, 2015). Esse retardo no diagnóstico está associado ao maior índice de internação hospitalar e mortalidade, condições evitáveis por meio do acesso adequado, resolutivo e com equipes capacitadas na APS. De modo que somente deveriam ser encaminhados para unidades de maior complexidade os casos em que não houvesse na APS, condições técnicas ou tecnologias duras eficazes para resolver a situação de saúde posta, evitando, assim, a sobrecarga do sistema (Pereira, Guedes, 2011).

Após o diagnóstico da criança na condição de doente crônico, a rotina familiar é ameaçada pela necessidade de mudança nos comportamentos (Correia Junior et al., 2014), para que a equipe de saúde possa prestar assistência adequada e aumentar a sobrevivência dessas crianças a compreensão da repercussão do diabetes no contexto familiar é necessária.

Repercussão da doença crônica na infância no contexto familiar

Alguns genitores não estão preparados para assumir a responsabilidade de realizar todos os cuidados que uma doença crônica demanda e, conseqüentemente, as tarefas são assumidas por outro membro familiar. Ocasionalmente, esta transferência de compromissos gera uma mudança inesperada no cotidiano do novo responsável, que pode interpretar de maneira negativa, como uma interrupção dos seus sonhos. Estes relatos foram observados na fala da avó de Adriana:

No meu caso daí eu pedi a guarda dela, porque se não a minha filha saía, porque não parava muito em casa, aí fugia os horários de ela tomar insulina [...] e com isso, parou toda a minha vida, mudou tudo, eu tinha prestado vestibular, eu tinha meus sonhos, eu parei de trabalhar, parei de estudar, parei tudo, congelei meus

sonhos, tô quase descongelando, né, porque penso que ano que vem já quero fazer uma faculdade, prestar um vestibular de volta e fazer uma faculdade, porque senão a vida dela segue e eu vou ficando pra trás [...]. (Maria2, avó da Adriana).

Percebe-se que Maria2 não vê a doença e os cuidados que assumiu em relação à neta como uma oportunidade de crescimento pessoal e familiar, considera um período que não obteve realização pessoal e que agora que a criança está maior, tem chance de vivê-lo novamente. O surgimento de uma doença crônica na infância ocasiona diversas transformações no cotidiano das famílias, resultando em um processo de desestruturação e modificação dos papéis, um dos membros limita o tempo para realização pessoal e acaba abandonando o emprego diante das exigências de cuidados que a doença impõe (Leal et al., 2012; Nobrega et al., 2012; Lorenzo et al., 2015).

Em contrapartida, a aceitação da doença crônica está relacionada à singularidade de cada membro familiar, alguns aceitam facilmente e outros podem nunca chegar a esta condição. Quando aceito, repercute positivamente no cotidiano, resultando em apoio à criança, melhor comunicação e responsabilidades compartilhadas, entretanto, quando não é bem aceito, provoca momentos conflituosos que interferem na rotina e nos cuidados com a doença. Nesse sentido, é imprescindível que os profissionais de saúde estejam preparados para uma escuta qualificada e repassem à família as informações necessárias de maneira clara e no momento adequado (Leal et al., 2012; Smith, Cheater, Beller, 2013).

Neste caso, a avó expressou esperança de maior reconhecimento por parte da neta por ter assumido todos os cuidados com a doença, sem considerar as necessidades da criança, o motivo pelo qual a criança tem determinadas atitudes - como a polifagia, a idade, a imaturidade e a compreensão do processo de adoecimento vivenciado pela Adriana.

Ela acaba com a vida de quem está ao redor também [...]. Ela não pode contar (com ninguém), ó (aponta para Adriana), ela nem quer escutar, ela não pode contar com pai, com mãe, só tem a mim, se eu virar as costas, ela dançou! E eu disse que eu viro, pode me cobrar se chegar a acontecer algum problema por causa do diabetes, eu pincho em um órgão do estado e desapareço, eu não sou obrigada a cuidar, porque já estou fazendo tudo agora e ela não colabora. Se nós saímos daqui, na primeira banca ela olha e diz “me compra uma coxinha”, aquilo chega a doer, daí eu tenho vontade matar, porque o que que adiantou todo esse tempo aqui (atividade educação em saúde), se ela vai rir da minha cara depois. (Maria2, avó da Adriana).

Identifica-se a angústia e o conflito de Maria2 de ter que cuidar da neta com DM1, colocando toda responsabilidade do cuidado para Adriana, culpando-a por ter desordenado

sua vida, e para o Estado, como um órgão que tem a obrigação de prover os cuidados quando decidir não mais fazer. Apesar da guarda legal da neta, ela não demonstra responsabilidade afetiva com Adriana, bem como não se sente responsável pelos cuidados com a doença, não sabendo lidar com situações como a solicitação de alimentos, acreditando que são atitudes de pirraça da neta e não comportamentos comuns em crianças, que devem ser regidos pelos adultos.

Quando a família vivencia o DM1, as rotinas são direcionadas aos cuidados com a doença e o restante das preocupações fica em segundo plano. Sentimentos como raiva, revolta, frustração, inconformismo, medo e negação, como apresentados por Maria2, são mais comuns na identificação do diagnóstico, mas também já foram evidenciados em todo curso da doença (Correia Junior et al., 2014).

As atitudes da criança frente aos hábitos alimentares são inaceitáveis na visão da avó, o que repercute no relacionamento entre as duas. Os frequentes estados de hiperglicemia que a criança apresenta no momento, provocam glicosúria e diurese osmótica, com conseqüente desidratação. A necessidade de compensar a desidratação leva à modificação dos hábitos, trazendo a enurese noturna, poliúria e polidipsia (Leal et al., 2012), resultando em reação em cadeia que prejudica a qualidade de vida dessa criança e enfraquece a relação familiar, fato que parece passar despercebido pela avó.

Conquanto, Maria2 acredita que sabe o suficiente sobre a doença e que não necessita de orientações, o que dificulta mais a interação entre ela, Adriana e os serviços de saúde. No seu ponto de vista, a situação que a família vivencia é decorrente das atitudes da neta e que ajudas não são necessárias, a solução seria apenas as mudanças das atitudes da criança. Essa problemática fica evidenciada na seguinte fala:

Na verdade, eu vim (atividade educação em saúde) por desencargo de consciência, porque a gente já sabia (dos assuntos), eu pesquisei muito, eu assisto as palestras da regional (de saúde). O médico senta, fica uma hora com ela, na verdade ficava, porque agora ele não está dando muita trela, porque viu que também que não adianta. Psicólogo que eu já levei ela, ficou seis meses em tratamento [...]. Então eu vim por desencargo de consciência mesmo, mas eu sabia que não ia adiantar nada, mas eu vim para dizer que fiz tudo que estava no meu alcance, para minha consciência não cobrar mais tarde, mas eu volto a dizer, não adiantou nada! (Maria2, avó da Adriana).

Maria2 expressa a necessidade de resultados imediatos em relação a todas as tentativas de acompanhamento que já realizou, não há percepção de que a condição de saúde em que a neta e toda família está envolvida é crônica, com necessidades em longo

prazo. Essa urgência é resultado da falta de orientação desde o momento do diagnóstico e de assistência interdisciplinar. O tratamento da doença, a necessidade de consultas e acompanhamentos frequentes, bem como a rotina intensiva de cuidados, são os principais geradores de conflitos entre familiares e portadores do DM1. Geralmente, as famílias respondem bem a essa nova contingência, mas são observadas atitudes não cooperativas frente ao processo de adoecimento em famílias que as estruturas já estavam desgastadas, situação dificilmente contornada (Leal et al., 2012; Nobrega et al., 2012), como emerge no depoimento da Maria2 ao acreditar que os acompanhamentos não “adiantam nada” e que ela leva a neta por “desencargo de consciência”.

Quando tentado encaminhá-las para acompanhamento psicológico, a avó não se mostrou interessada, o que remete que atendimentos fragmentados não são eficazes (Mendes, 2012). Por isso a importância da atuação da APS no território dessa família, da formação de vínculo e de fazer com que elas se sintam acolhidas e confiantes em seguir as orientações propostas, utilizando todos os recursos necessários disponíveis. A valorização da rede de apoio disponível no território é denotada na fala da avó ao justificar por que não quer ir à consulta:

Eu não fui ainda (na psicóloga), porque fazem quarenta dias que eu operei do intestino, eu não posso nem estar muito sentada e nem muito em pé e só meu marido trabalhando, nós só temos carro, não tem como ele parar de trabalhar para ir lá levar. De ônibus, aquele terminal (municipal) me faz mal. Tem tudo isso, aí não tem como, e se saísse lá no bairro (onde reside), porque eu sei que tem órgãos lá perto, agora esse um aqui é complicado pegar três ônibus. Eu vou esperar mais um pouco [...] E assim, se for com a mesma que a gente já foi uma vez eu nem quero, porque não vi resultado. É bem demorado. (Maria2, avó da Adriana).

Maria2, por muitas vezes, coloca a sua condição de saúde à frente das necessidades da criança, tentando demonstrar que não mede esforços para ajudar a neta. No entanto, utiliza estes fatos para chamar atenção para si, vitimando-se e culpabilizando Adriana por sua condição de vida. As percepções sobre essa relação conflituosa também foram registradas pelos observadores no diário de campo durante as atividades, descritas a seguir:

Esta acompanhante (Maria2) é bastante revoltada com a situação existencial da menina e sua. Durante as falas da criança interfere várias vezes, pelo que se observa ela espera que o projeto (atividade educação em saúde) a ajude nas questões cotidianas com a criança, pois já estão com as relações bastante esgarçadas [...]. A relação conflituosa da Adriana com a avó toma a atenção dos demais. [...] Os conflitos entre a Maria2 e a Adriana são constantes. Nós observamos que cada uma das crianças têm um comportamento específico, que elas já têm posturas que estão muito ligadas a forma que são tratadas pela

família. Percebe-se que a Adriana tem uma participação dispersa, às vezes desfocada da discussão, não consegue encadear o pensamento e estabelecer um diálogo plenamente coerente com os temas que estão sendo abordados a cada momento [...]. Adriana hoje falou duas vezes sobre a mãe dela (nunca havia falado da mãe). Parece que ela (avó) não gosta que fale sobre a mãe e hoje quando ela falava da mãe percebia-se um carinho, o que gerou irritação na Maria2 que, logo se interpôs na conversa e explorou novamente as coisas que a menina faz errado. Ela critica a todo o momento a criança. É uma coisa muito difícil de se presenciar [...]. (Diário de campo).

O conflito vivenciado neste contexto familiar pode fazer com que esta família se distancie, caso não receba auxílio e adequado acompanhamento interdisciplinar, pois Maria2 afirma que, se a neta não seguir as orientações dadas por ela, vai entregá-la para o conselho tutelar ou se aguentar até a maioridade da criança, porque não tem mais intenção de ajudar nos cuidados com a doença. Também fica evidente no depoimento, a necessidade de orientação e de acompanhamento para a avó, diante do complexo cotidiano que vivencia:

Ela vai ficar mais dois anos comigo, (só) se eu aguentar esses dois anos, porque eu estou seriamente decidida em entregar ela para o conselho tutelar, porque eu não estou mais aguentando [...]. Eu já estou a um passo de ir parar dentro de um hospício com tudo isso. Eu não estou vivendo, um inseto tem vida própria e eu não tenho, eu sou pior que um inseto, porque eu vivo a vida dela [...]. Se eu conseguir esperar até os 18 anos, que daí eu já cumpri a minha parte, quero ir embora para bem longe, eu não quero nem saber o que está acontecendo, quanto mais ajudar. (Maria2, avó da Adriana).

Nota-se, mais uma vez, na fala da avó, a desresponsabilização, evidenciando que há um fraco vínculo familiar, mais cobrança que compreensão da condição vivida pela neta. Conseqüentemente, Adriana reage muitas vezes de forma negativa e agressiva, o que reflete nitidamente no manejo da doença, uma vez que tem frequentes estados de hiperglicemias, burla o controle alimentar e as aplicações de insulina.

As perturbações familiares podem resultar em sequelas emocionais severas, tanto para a criança quanto para o cuidador. O DM1 e a família influenciam-se mutuamente, a condição altera a rotina e o relacionamento familiar, o que repercute diretamente no controle da doença. A avaliação clínica do nível intelectual do grupo familiar, estilo de tratamento do estresse e dados psicopatológicos devem ser consideradas para um bom manejo da doença (Lorenzo et al., 2015).

As dificuldades do contexto familiar em que estão inseridas Adriana e Maria2, implicam a adesão ao tratamento e o manejo da doença, contribuindo para elevados índices glicêmicos e influenciando em todo contexto de vida dessa criança, o que pode afetar seu

crescimento e desenvolvimento, rendimento escolar, comportamental e resultar em incapacidades físicas e mentais futuras. Assim como acelerar o aparecimento das complicações tardias do DM1.

Todos estes fatores podem ser resultantes do tratamento prescritivo, com foco no ser biológico, desconsiderando os fatores psicológicos e sociais que envolvem toda a problemática da doença e da família. A total transferência de saberes e responsabilidades para criança e família, sem uma relação mútua, de confiança e cooperativa, ecoa em dificuldades ao manejar a doença e seguir orientações (Smith, Cheater, Beller, 2013).

Dificuldade da criança em seguir orientações

A criança deve ser protagonista da sua própria saúde e os profissionais de saúde e as famílias devem atuar de maneira conjunta, empoderando a prática do autocuidado. Maria² afirma que auxiliou no controle da alimentação da Adriana por muito tempo, mas, agora, acredita que não precisa mais realizar este cuidado, pois a criança está na idade de realizá-lo sozinha:

Eu fiz isso (ajudou a controlar a alimentação) muito tempo, mas ela não está mais com dois, três anos, ela está com 11 anos de idade, tá na hora de ela saber este (alimento) eu posso, este eu não posso, porque ela não é mais um bebê, é uma adolescente, eu não posso criar uma pessoa egoísta dentro de casa que tudo gira ao redor do umbigo dela, ela vai chegar na casa de um parente, na casa de um amigo e obrigar todo mundo comer igual a ela, porque ela ficou com vontade, isso não é certo [...] ela tem que começar a se conscientizar, eu respeito os itens dela, ela tem que começar a respeitar os meus também. (Maria², avó da Adriana).

A transferência de responsabilidade para a criança parece ser uma forma de a avó livrar-se destes cuidados, não há compreensão dela que todos os membros da família deveriam ter se adaptado às condições do DM1, principalmente as relacionadas à alimentação, mas que a criança tem de ter o discernimento do que ela pode, ou não pode, consumir dentro da própria casa.

O entendimento sobre o controle do DM1 inicia por volta dos quatro anos de idade, aumentando no decorrer do desenvolvimento da criança, de acordo com suas experiências, podendo adquirir comportamentos autônomos na faixa etária dos oito a 11 anos. Essa independência deve ser estimulada com apoio dos familiares e equipe de saúde, adaptando as necessidades conforme cada criança, promovendo segurança nas situações de ausência do responsável, como na escola e nos momentos de lazer (Correia Junior et al., 2014).

As injeções diárias que Adriana necessita é um dos fatores que Maria2 considera difícil no tratamento do DM1, com esta afirmação percebe-se que a avó se importa com a dor sentida pela neta. Este acaba sendo um dos motivos pelo qual Adriana não segue as orientações, pois engana a avó para que não precise realizar tais tarefas, como revelado a seguir:

(Mais difícil é) Tá se furando. Porque tem alguns lugares que dói, tipo dói bastante mesmo. (Adriana, 11 anos).

Ela (Adriana) percebe que me tirou do sério para tomar (a insulina), para fazer o teste, eu disse, eu não posso fazer por ela, o diabético tem que fazer o teste (HGT), e às vezes ela mente que fez, aí eu vou lá na maquininha e tá o resultado de antes, ela não fez, e as vezes faz e não quer tomar a insulina ela enrola e tenta me fazer esquecer, muitas vezes eu esqueço duas horas depois eu vou lembrar você tomou insulina? Ah, eu fiz o teste, mas a insulina ainda não tomei (reproduz fala da neta), então ela não tem aquela responsabilidade, eu tenho que insistir, insistir, insistir, tem dia que eu tenho que pegar uma varinha para ela tomar, porque ela tem crise e bate boca [...] é complicado. (Maria2, avó da Adriana).

A existência de sintomas dolorosos relacionados a alguns cuidados que a criança passa a assumir podem alterar o funcionamento físico e mental, provocar aborrecimentos na criança e contribuir para que desconsidere esses importantes cuidados. Esses fatores potencializam o estresse entre os membros familiares e podem dificultar a transferência de responsabilidades (Leal et al., 2012).

Maria2 chega a sugerir opções de tratamento para controlar o que ela e a neta estão conseguindo sozinhas, como a fome excessiva da Adriana, e busca soluções para que a criança não precise realizar tantas injeções:

Eu acho que deveria ter um remédio para controlar o cérebro, para o cérebro mandar essa informação (que comeu e está satisfeita) [...] e também se os laboratórios ao invés de injetar, fazer pastilha (de insulina) que era bem mais fácil para eles (diabéticos). (Maria2, avó da Adriana).

Correia Junior et al. (2014), ao entrevistarem mães de crianças diabéticas, encontraram resultados similares, pois, ao serem questionadas o que mudariam no tratamento dos filhos, todas relataram que retirariam ou diminuiriam a quantidade de medicamentos injetáveis. Na vivência com o DM1 faz-se nítido o sentimento ambíguo entre as crianças em seguir o tratamento correto, mesmo este sendo doloroso e com muitas restrições, ou sofrer as consequências das complicações.

Além disso, Maria2 afirma que, por vezes, ela mesma realiza a aplicação da insulina diária, pois Adriana aplica uma quantidade maior de unidades da insulina para

poder consumir mais doces:

Quando eu tenho doce em casa, eu aplico, porque daí tem “nequinho” (se referindo a Adriana) que por querer comer doce, vai lá e dá uma dose maior para poder comer o doce. (Maria2, avó da Adriana).

Esse é um fator preocupante, pois, para consumir alimentos que desejam, mas não podem, as crianças fazem uso excessivo de insulina, situação também evidenciada no estudo de Leal et al. (2012). Essa atitude também pode ser justificada pela necessidade da criança ou adolescente ser aceita no meio social (Lorenzo et al., 2015).

A discordância entre avó e neta vai além dos cuidados diários do DM1, nas demais atividades cotidianas também foi percebido que Adriana apresenta dificuldade em seguir as condutas idealizadas pela Maria2:

O caso da Adriana é um caso à parte mesmo, eu não sei o que tem que ser feito, eu gostaria de descobrir [...]. Porque é tão preguiçosa, mas tão preguiçosa que meu Deus do céu, eu acho que eu nunca vi uma pessoa tão preguiçosa, para tomar um banho eu mando 50 vezes, aí eu me irrita, eu passo a mão numa vara, daí ela vai, uma menina desse tamanho, e quando tiver do meu tamanho será que eu vou ter que andar com uma vara atrás dela, até o prato dela eu tenho que fazer, para ela lavar um prato para mim dentro de casa eu preciso ameaçar bater, que ao contrário, não vai [...].

A rotina intensiva para o adequado manejo do DM1 pode fazer com que a criança sinta raiva da doença e do tratamento, fazendo com que deixe de realizar diversas atividades por estar saturada. A transição da infância para adolescência é uma fase associada a comportamentos impulsivos, e em doentes crônicos há maior risco de problemas com autoestima, depressão e ansiedade, com uma frequência duas vezes maior que em crianças saudáveis (Correia Junior et al., 2014; Lorenzo et al., 2015).

As dificuldades da criança em seguir as orientações prestadas pelos profissionais e pela família, e em realizar o autocuidado, também foram evidenciadas pelos observadores no diário de campo:

A avó relata que a neta come demais, que não há comida suficiente, que em tudo ela é exagerada [...]. Fica evidente que a menina não gosta de fazer os testes e nem de tomar a insulina; ela burla todo o tempo para não fazer nenhuma das coisas. Segundo a avó ela tem uma vara em casa para fazer com que a menina tome as medicações [...]. Maria2 revela que quando tem doce em casa é ela (a avó) que faz a aplicação da insulina para que a Adriana não aplique uma quantidade de unidades maior para poder comer doce à vontade [...]. Tem ficado difícil conduzir a prática educativa pelas diversas interrupções da avó da Adriana para relatar a dificuldade da menina em realizar o autocuidado. (Diário de campo).

No entanto, Adriana demonstrou estar ciente dos cuidados que devem ser realizados para um bom manejo da doença e controle glicêmico, como monitorização da glicemia capilar, aplicação da insulina e baixa ingestão de açúcar, como descritos na caracterização do binômio. Ainda, revelou conhecer os riscos de não seguir as orientações indicadas, as complicações e o impacto negativo que o DM1 pode ocasionar em sua vida, mas a avó afirma que, mesmo tendo esse conhecimento, ela não altera os hábitos cotidianos:

Cegueira, amputação, vai parar internada. (Adriana, 11 anos, em resposta a questão - Conhece os riscos de uma má alimentação? - Formulário).

Mas ela não tem medo dessa doença, ela vê pessoa amputada, ela vê pessoa cega, essa semana nós fizemos uma consulta com o doutor, eu perguntei se tinha alguma complicação em subir a dosagem (da insulina), ele disse assim Adriana, a cada dosagem que eu subo pra você, é como se eu estivesse enfiando uma faquinha no seu rim, no seu coração, você está morrendo aos poucos [...] e ela acha que o médico está mentindo, porque ela acha que pode acontecer com todo mundo, menos com ela, e ela tem um cérebro que tipo se ela estiver morrendo, com 1000 de glicemia, e ainda chegar com um doce pra ela e disser, se você comer você vai acabar de morrer, ela come [...]. Cada um escolhe o jeito que quer morrer, se é mutilada, cega, de que jeito, porque ela está escolhendo o futuro dela. (Maria2, avó da Adriana).

Devido à resistência da Adriana em seguir os cuidados com a doença, a avó expõe que se a neta desenvolver alguma complicação decorrente da doença não vai apoiá-la, porque ajudou enquanto podia e Adriana não colaborou:

Eu não quero que isso aconteça (complicações), por isso que eu trago ela nas palestras, para ela se conscientizar bem, porque se acontecer (alguma complicação), eu jogo na cara de que você sabia, você estava avisada e você pagou para ver, então fique sozinha. Eu posso ficar dormindo dentro de casa, eu não vou (ajudar) e não sinto pena, porque eu fiz a minha parte, se ela não quis fazer a dela. (Maria2, avó da Adriana).

As complicações das doenças crônicas na infância geram prejuízo, em longo prazo, para o crescimento e desenvolvimento infantil, assim como para a vida adulta dessa criança. O início precoce de desenvolvimento do DM1 aumenta o risco de surgimento das complicações crônicas por estarem diretamente relacionadas à duração do diabetes e aos frequentes quadros de hiperglicemia, complicações que ocorrem nos anos mais produtivos da vida destes indivíduos (ADA, 2015). Segundo Fazeli et al. (2015), crianças diabéticas necessitam de internação hospitalar quatro vezes mais que as saudáveis, portanto, além de onerar o serviço de saúde, há aumento do estresse psicológico da criança e da família com as constantes internações.

Frente a todas as complicações que poderão acometer a criança portadora de DM1 em algum momento de sua vida, faz-se essencial a adesão adequada ao tratamento. Para que isso ocorra, é preciso que os serviços de saúde disponham de estratégias capazes de deliberarem sob a magnitude deste problema.

Os desafios para os profissionais de saúde estão em integrar conhecimentos dos pais com seus conhecimentos. Envolvendo tecnologias leves, por meio das relações utilizadas para os encontros com os usuários e leve-duras, em que os recursos intelectuais subsidiam o agir dos profissionais, a APS, a partir de experiências cotidianas e de pesquisa, pode provocar intervenções sobre condições similares (Teixeira, Medeiros, 2014). A implementação de atividades lúdicas para trabalhar a educação em saúde com crianças resulta em aproximação, aumenta a comunicação com elas e atenua seus medos e anseios, criando um vínculo de confiança no qual as atividades do DM1 tornam-se mais compreensíveis (Queiroz et al., 2016).

Cada família é única e singular, por isso há essa necessidade de relação dialógica e empática entre profissionais de saúde e família para se conhecer o contexto no qual estão inseridos os envolvidos com a condição crônica na infância (Nobrega et al., 2012). Para tanto, o sucesso no manejo destas condições está pautado na transformação de um sistema de saúde fragmentado em um sistema proativo, integrado, focado na pessoa, na família e na comunidade por meio de ações planejadas e promovidas por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Ações que vão além do atendimento presencial, como a atenção compartilhada a grupo, contínua, por pares e a distância (Mendes, 2012).

Em nenhum momento, Maria² citou o apoio dos serviços de saúde, tanto da APS quanto do nível secundário, observa-se um total isolamento do manejo do caso de Adriana, que fica sob a custódia da avó. Não há gestão de caso, a APS parece desconhecer o que se passa no interior da família de Adriana e como isso repercute em seu tratamento. A conduta desta situação deveria ter o total amparo das equipes da APS, que, por meio da escuta qualificada, poderia levantar as reais necessidades dessa família e, em conjunto, propor o manejo do DM1 por meio da gestão de casos, que são direcionados para estas situações crônicas de saúde muito complexas, como proposto por Mendes (2011) na gestão da clínica.

A gestão do caso objetiva acompanhamento direcionado, trazendo como questão central a singularidade, o que permite a utilização de abordagens terapêuticas baseadas nas diferenças e peculiaridades de cada indivíduo, reconhecendo a dimensão individual e

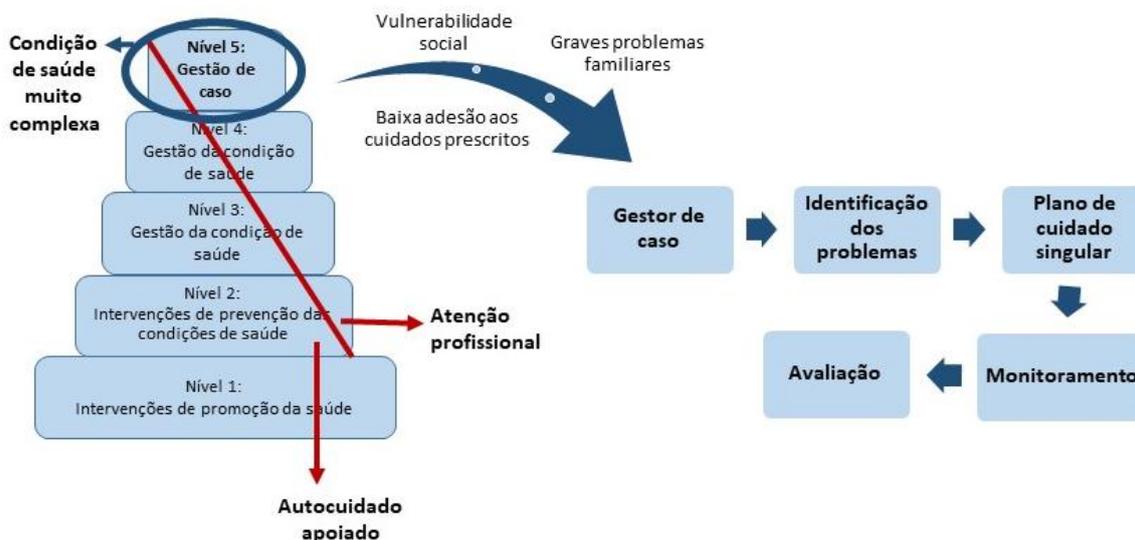
familiar e as relações conflituosas entre cuidadores e cuidados, devido à complexidade dos laços familiares, à sobrecarga de trabalho e às exigências do cuidado, aumentando a qualidade do cuidado e diminuindo a fragmentação da atenção à saúde (Cecilio, 2011; Mendes, 2012).

Na gestão de caso, ocorre a identificação do caso de condição de saúde muito complexa e é desenvolvido um processo cooperativo entre o profissional de saúde gestor de caso, a pessoa portadora e sua rede de suporte (família, escola, entre outros), com vistas a planejar, a monitorar e a avaliar opções de cuidados e de coordenação da atenção à saúde, pautadas nas necessidades da pessoa em busca de promover atenção qualificada, humanizada, capaz de aumentar a capacidade funcional e de preservar autonomia individual e familiar, de modo que os sujeitos tenham voz durante o processo de cuidado (Powell, 2000; Grabois, 2009).

Os portadores de condições de alto e muito alto riscos têm uma presença mais significativa de atenção profissional, com uma concentração maior de cuidados pela equipe de saúde e coparticipação da APS e da atenção especializada, e que requerem um gerenciamento ativo por parte de um gestor de caso que deve coordenar a atenção recebida pela pessoa em todos os pontos de atenção à saúde e nos sistemas de apoio, ao longo do tempo (Mendes, 2012).

Para um melhor manejo da doença e sucesso terapêutico de Adriana, com objetivo de estimular a adesão ao plano de cuidado, ajustar as necessidades de saúde da sua família aos serviços disponíveis, de melhorar a comunicação entre a família e os profissionais de saúde, de incrementar a capacidade de autocuidado e melhorar a qualidade de vida, a gestão do caso foi esboçada na Figura 1:

Figura 1: Gestão de caso



Fonte: Adaptado de Mendes (2012, p. 169).

A definição da complexidade do caso da Adriana deu-se com base na vulnerabilidade social; nos graves problemas familiares e na baixa adesão aos cuidados prescritos. A definição do gestor do caso deve levar em consideração a experiência do profissional na gestão de equipes de trabalho; a competência para identificação das necessidades físicas, psicológicas e sociais; a garantia de um cuidado humanizado e de qualidade; está presente, conhece a evolução do sujeito e instrui sobre os cuidados a serem providos.

Para qualificar o atendimento às condições crônicas, portanto, emerge a construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS), conjunto de propostas de condutas terapêuticas construídas a partir da corresponsabilização da equipe interdisciplinar com a criança e sua rede de suporte social, por meio do diagnóstico, da definição de metas, da divisão de responsabilidades e reavaliação das metas, desenvolvido em diferentes pontos de atenção (Grabois, 2009; Brasil, 2013). A identificação dos problemas é baseada por entrevista com a criança, familiares, amigos, membros da rede de suporte social e profissionais da APS, análise de capacidade de autocuidado, do ambiente familiar e domiciliar. Para elaboração do plano de cuidado singular algumas perguntas deverão ser respondidas: O que necessita ser feito? Como fazer? Quem proverá os serviços? Quando os objetivos serão alcançados? Onde e em que tempo os serviços serão prestados?

O monitoramento e a avaliação visam evitar problemas potenciais com adoção de medidas preventivas, provêm contato humanizado com as crianças e famílias, reduzem

eventos adversos, o uso de serviços de urgência e emergência e os custos da atenção e aumentam a autonomia das pessoas e famílias.

Mendes (2012) menciona evidências na literatura internacional de que a estratificação da população em subpopulações de risco é um instrumento efetivo para prestar uma melhor atenção à saúde, é associada com melhor qualidade da atenção à saúde, impactos positivos nos resultados clínicos, e maior eficiência no uso dos recursos de saúde.

Portanto, considerar os riscos e as vulnerabilidades pode contribuir para o estabelecimento de prioridades, elucidação do plano terapêutico singular e organização da APS de modo a definir a complexidade e o ponto de atenção adequado para gestão do caso de modo a contribuir para um melhor manejo do diabetes na infância, reduzir os riscos de complicações agudas e crônicas e melhorar a qualidade de vida dessas crianças.

Referências

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care in diabetes - 2015. *Diabetes Care*, v. 38, Suppl. 1, p. S1-S93, 2015. Disponível em:

<http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2014/12/23/38.Supplement_1.DC1/January_Supplement_Combined_Final.6-99.pdf>. Acesso em: 26 out. 2017.

BARBOUR, R. Grupos focais. Porto Alegre: Artmed, 2009. 216 p.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. 70ª ed. Lisboa, Portugal: LDA, 2009. Disponível em: <<https://pt.slideshare.net/RonanTocafundo/bardin-laurence-anlise-de-contedo>>. Acesso em: 13 set 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília, DF, 2013. 28 p.

CECILIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Comunicação Saúde e Educação*, v.15, n.37, p.589-99, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n37/a21v15n37.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

CORREIA JUNIOR, P. C. T. C.; PEREIRA, S. M. P. D.; ALMEIDA, V.C F.; SARAIVA, A. R. B.; ALENCAR, A. M. P. G. Aprender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. *Rev Rene*, v. 60, n. 9, p. 60-69, 2014. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1368/pdf>>. Acesso em: 08 nov 2017.

CROWE, S.; CRESSWELL, K.; ROBERTSON, A.; HUBY, G.; AVERY, A.; SHEIKH, A. The case study approach. *BMC Medical Research Methodology*, v. 11, n. 100, 2011.

CRUZ, D. S. M.; COLLET, N.; ANDRADE, E. M. C.; NOBREGA, V. M.; NOBREGA, M. M. L. Vivência de mães de crianças diabéticas. *Esc. Anna Nery, Paraíba*, v. 21, n. 1, 8

- p., 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/1277/127749356002/>>. Acesso em: 03 nov. 2017.
- FAZELI, F.S.; SOUVEREIN, P.C.; VAN DER VORST, M.M.; KNIBBE, C.A.; DE BOER, A.; MANTEL-TEEUWISSE, A.K. Chronic comorbidities in children with type 1 diabetes: a population-based cohort study. *Arch Dis Child*, v. 100, n. 8, p. 763-768, 2015.
- FLICK, U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405p.
- LEAL, D. T.; FIALHO, F. A.; DIAS, I. M. A. NASCIMENTO, L.; ARRUDA, W. C. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1 *Rev. Eletr. Enf.*, v.14, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-19442012000100022>. Acesso em 08 nov 2017.
- LORENZO, A. B.; YZQUIERDO, G. C. C.; GORT, N. B.; CASTELLS, A. L. Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Rev Cubana Pediatr*, v. 87, n. 1, 2015. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312015000100011>. Acesso em 30 out 2017.
- MAYBERRY, L. S.; OSBORN, C. Y. Family Support, Medication Adherence, and Glycemic Control Among Adults With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, v. 35, p. 1239–1245, 2012.
- MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. Brasília, DF, 2011.
- MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF, 2012. 512 p.
- MILES, R. Complexity, representation and practice: Case study as method and methodology. *Issues in Educational Research*, v. 25, n. 3, p. 309-18, 2015.
- NOBREGA, V. M.; REICHERT, A. P. S.; SILVA, K.L.; COUTINHO S. E. D.; COLLET, N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, v. 16, n. 4, p. 781-88, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf>>. Acesso em 03 nov 2017.
- OLIVEIRA, R. G. Qualificação de gestores do SUS. In: GRABOIS, V. *Gestão da atenção à saúde: Gestão do cuidado*. Rio de Janeiro, RJ : EAD/Ensp, 2009. 404 p.
- PELICAND, J.; FOURNIER, C.; LE RHUN, A.; AUJOUAT, I. Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expect*, v. 18, n. 3, p. 303-311, 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12041/epdf>>. Acesso em: 07 set. 2017.
- PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O.; NASCIMENTO, L. C.; GUEDES, M. V. C. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. *Rev Bras Enferm*, v. 65, n. 5, p. 912-19, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/0034-7167-reben-69-05-0912.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.
- PEREIRA, L. P. GUEDES, M. V. C. Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde. *Rev Rene, Fortaleza*, v. 12, n. 3, p. 487-93, 2011. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a06v12n3.pdf>. Acesso em: 05 nov 2017.

POWELL, S. K. Case management: a practical guide to success in managed care. Philadelphia: Lippincott Williams & Williams, 2000.

PRADO, S. N.; JIMÉNEZ, E. G.; LOPÉZ, L. Y.; GALVÉZ, M. I.T.; ALONSO, M. A. M. Análisis de conocimientos, hábitos y destrezas en una población diabética infantil: Intervención de Enfermería. *Nutr Hosp*, v. 30, n. 3, p. 585-593, 2014. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v30n3/16originaloriginalsindromemetabolico04.pdf>>. Acesso em: 05 out. 2017.

QUEIROZ, M. V. O.; BRITO, L. M. M. C.; PENNAFORT, V. P. S.; BEZERRA, F. S. M. Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm. Rio de Janeiro*, v. 20, n. 2, p. 337-343, abr.-jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200337>. Acesso em: 31 out. 2017.

RINTALA, T. M.; JAATINEN, P.; PAAVILAINEN, E.; ASTEDT-KURKI, P. Interrelation between adult persons with diabetes and their family: a systematic review of the literature. *J Fam Nurs.*, v. 19, p. 3-21, 2013.

SANTOS, S.P.; OLIVEIRA, L.M.B. Baixo peso ao nascer e sua relação com obesidade e síndrome metabólica na infância e adolescência. *R. Ci. med. biol., Salvador*, v. 10, n. 3, p.329-336, 2011. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufba.br:8080/ri/bitstream/ri/5723/1/5898-16360-1-PB%5B1%5D.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

SBD. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes(2015-2016). Sociedade Brasileira de Diabetes, Rio de Janeiro, p. 1-337, 2016. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/sbdonline/images/docs/DIRETRIZES-SBD-2015-2016.pdf>> Acesso em: 15 set. 2017.

SMITH, J.; CHEATER, F.;BELLER, H.. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition. *John Wiley & Sons Ltd Health Expectations*, v. 18, p. 452-474, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060798/pdf/HEX-18-452.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2017.

TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. Tecnologias na literatura de enfermagem: do reconhecimento ao desenvolvimento. In: NIETSCHE, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. *Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)?* 1ª ed. Porto Alegre: Moriá, 2014. p. 57-73. Cap. 3.

VILLARREAL, Y.; BRICENO, Y.; PAOLI, M. Diabetes mellitus tipo 1: Características clínicas y demográficas en pacientes del servicio de endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes, Mérida, Venezuela. *Rev. Venez. Endocrinol. Metab.* v. 13, n. 1, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-31102015000100005>. Acesso em: 11 nov. 2017.

ARTIGO CIENTÍFICO III
EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO MANEJO DO
DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA INFÂNCIA

A ser enviado à revista Interface – Comunicação, Saúde e Educação
(Normas anexo E)

Educação em saúde no manejo do Diabetes Mellitus tipo 1 na infância**Health education in the management of type 1 Diabetes Mellitus in childhood****Educación en salud en el manejo de la diabetes Mellitus tipo 1 en la infancia**Thaís Schmidt Vitali Hermes^aRosa Maria Rodrigues^bClaudia Silveira Viera^{c2}

O presente artigo é inédito e original, resultado da dissertação de mestrado intitulada: Educação em saúde para crianças diabéticas por meio de cartilha educativa e abordagem lúdica: manejo da doença e índices glicêmicos.

Não há conflitos de interesse.

Contribuição dos autores:

Os autores ^a e ^b participaram da elaboração da proposta da pesquisa e de todas as etapas de sua execução. Os autores ^b e ^c participaram da revisão crítica e da aprovação da versão final do trabalho.

Agradecimentos:

Ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná – HUOP e ao Grupo de Pesquisa de Enfermagem Materno-Infantil – GPEMI/Unioeste.

² (a) Mestranda em Biociências e Saúde. Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel- PR, Brasil. Rua Universitária 2069, Jardim Universitário, CEP: 85.814-110, Cascavel-PR, Brasil. Tel: (45) 999289060 e (45) 32203000. E-mail: thaisschmidtitali@gmail.com.

(b) Doutora em Educação. Professora associada do Colegiado de Enfermagem e Mestrado de Biociências e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Cascavel- PR, Brasil. E-mail: rrodri09@gmail.com

(c) Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professora associada do Colegiado de Enfermagem e Mestrado de Biociências e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel- PR, Brasil. E-mail: clausviera@gmail.com

Resumo

Objetivo: descrever o manejo da doença e a educação em saúde direcionada a crianças com DM1, a partir de cartilha educativa e de abordagem lúdica. **Metodologia:** Aplicado formulário estruturado e desenvolvidos encontros em grupo focal para educação em saúde de crianças diabéticas entre oito e 12 anos, em um hospital universitário, de outubro/2016 a abril/2017. **Análise de dados** pela análise de conteúdo do tipo temática. **Resultados:** As crianças apresentaram mudanças no manejo da doença comparando-se o antes e após as atividades educativas. A prática de atividade física mostrou-se alternativa eficaz para o autocuidado. Há resistência à adoção de hábitos alimentares direcionados ao diabetes, relacionados ao mau controle glicêmico e aumento de complicações. **Conclusões:** usar o lúdico e cartilha educativa com crianças diabéticas mostrou-se positivo para o manejo da doença, devendo ser utilizada como rotina na prática assistencial da equipe interdisciplinar

Palavras chave: Diabetes mellitus; saúde da criança; educação em saúde.

Abstract

Intention: Describes the management of the disease and the health education in the child with type 1 diabetes mellitus from the educational booklet and the playful approach to this disease. **Method:** The method Was applied by a structured formulary and promoted a group meeting for health education in children between 8 to 12 years old with diabetes mellitus in a university hospital from October 2016 until April 2017. **Result:** All children show a better change in their disease handling comparing to the period before the educational activities. Physical activity shows an efficient result for self-care and has helped them to adapt a proper and better feeding plans for people with diabetes. The results are not satisfactory and show how the blood glucose control is not well and it increases the complications of this disease. **Conclusion:** The use frequents the educational booklet to children with diabetes shows a positive result in this treatment. It should be used frequently as practice essential.

Keywords: diabetes mellitus; children health; health education.

Resumen

Objetivo: describir el manejo de la enfermedad y la educación en salud en niños con Diabetes Mellitus Tipo 1, a partir de cartilla educativa y abordaje lúdico. **Metodología:** Aplicado formulario estructurado y desarrollados encuentros en grupo para educación en salud de niños diabéticos entre ocho a 12 años, en un hospital universitario, de octubre/ 2016 a abril/ 2017. Análisis de datos por el análisis de contenido del tipo temático. **Resultados:** Los niños presentaron cambios en el manejo de la enfermedad comparándose lo antes y después de las actividades educativas. La práctica de actividad física se mostró alternativa eficaz para el autocuidado. Hay resistencia a la adopción de hábitos alimentarios dirigidos a la diabetes, relacionados al mal control glucémico y aumento de complicaciones. **Conclusiones:** usar el lúdico y cartilla educativa con niños diabéticos se mostró positivo para el manejo de la enfermedad, debiendo ser utilizada como rutina en la práctica asistencial del equipo interdisciplinario.

Palabras clave: Diabetes mellitus; salud del niño; educación en salud.

Introdução

O Diabetes Mellitus (DM) caracteriza-se pelo comprometimento do metabolismo da glicose, devido a alterações na secreção e ação do hormônio insulina, resultando em hiperglicemia crônica^{1,2}. No DM1, a deficiência de insulina é resultante da destruição das células beta pancreáticas decorrente da interação entre a resposta imunológica, fatores genéticos predisponentes e influência do meio ambiente².

Como condição crônica de saúde mais comum entre crianças, requer demandas de cuidados modificadas a partir da descoberta da doença. Assim, as mudanças envolvem hábitos alimentares, atividade física, aplicação de insulina e monitorização da glicose, o que implica a aquisição de novos conhecimentos e a mudança na rotina da criança e da família para adequado manejo e controle da doença³.

A adequada automonitorização da glicose sérica no DM1 está diretamente relacionada à manutenção da normoglicemia, verificada pela realização dos testes de glicose capilar, que permitem informações úteis para manter e gerir o estado glicêmico. Com esses resultados pode ser feito o planejamento do manejo da doença, como alterações no mapa alimentar diário e readequação do cálculo das dosagens de insulina⁴ condição que desafia os profissionais de saúde a conceberem estratégias que auxiliem no alcance e na manutenção das metas glicêmicas com segurança.

É preciso, então, trabalhar com a criança no sentido de que venha a assumir seu cuidado mediante autocuidado efetivo⁵. Concebe-se autocuidado como a série de comportamentos realizados por indivíduos para promover e restaurar a sua saúde⁶. Portanto, seguir a prescrição médica corretamente não é o suficiente para a melhoria da qualidade de vida de indivíduos portadores de condições crônicas, como o DM1. Especialmente entre crianças, visto que o comportamento infantil depende do seu conhecimento sobre a doença e como os familiares lidam e apoiam sua condição de saúde, fatores que podem ser modificados mediante adequada educação em saúde para a criança e seus familiares⁶.

Esses mecanismos educativos utilizados nos processos de ensino e aprendizado entre profissionais de saúde e usuários têm a finalidade de provocar intervenções sobre determinadas situações e são denominadas tecnologias leves educacionais⁷.

Dentre as tecnologias educacionais desenvolvidas pelos serviços de saúde junto às crianças diabéticas, uma atividade de educação em saúde pautada nas necessidades e oferecida de forma dialógica, participativa e sistematizada pode ser positiva. Atividades dessa natureza podem resultar em melhores níveis de conhecimento das crianças e adolescentes sobre o adequado manejo da doença, mudanças nos hábitos alimentares e prática de exercícios físicos, alcançando melhora significativa na capacidade de autocuidado, na aplicação de insulina e na gestão da sua condição³.

Este estudo buscou aplicar uma cartilha educativa direcionada à criança com DM1 associada à metodologia lúdica, como ferramentas de educação em saúde de modo a contribuir para o conhecimento da doença pelas crianças e seus familiares e, conseqüentemente, promover o adequado manejo da doença e prevenir potenciais agravos agudos e crônicos à saúde desse grupo. Para tanto, teve como objetivo descrever o manejo da doença e a educação em saúde direcionada a crianças com DM1, a partir de cartilha educativa e de abordagem lúdica.

Metodologia

Pesquisa de natureza qualitativa, do tipo pesquisa participante, na qual se utilizou o grupo focal como técnica de coleta de dados.

A pesquisa participante permite que o pesquisador e os sujeitos interajam entre si, estabelecendo uma relação participativa e ativa com o coletivo, de modo que os participantes sejam capazes de modificarem suas práticas mediante seu aprendizado, por meio da construção dialógica de saberes⁸. Esta pesquisa ainda foi embasada na perspectiva Freiriana de “valorização das pessoas como sujeitos ativos nos processos decisórios”⁹. (p.99)

Participaram do estudo, quatro crianças com DM1 acompanhadas no ambulatório de um hospital universitário, que se encaixaram nos critérios de

inclusão: DM1 entre oito e 12 anos completos; acompanhadas pelo familiar responsável no momento da abordagem; com registro recente no prontuário dos índices glicêmicos (glicemia de jejum e Hb1Ac); com consulta agendada para o período de coleta de dados.

As crianças e seus familiares foram abordados durante a consulta de rotina no ambulatório, local onde receberam explicação sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participarem dela. Com o aceite de participação, a criança e o cuidador assinaram os Termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respectivamente.

Na sequência desta abordagem foi aplicado instrumento, do tipo formulário estruturado, para coleta dos dados sociodemográficos, composição do perfil do DM1 na faixa etária de oito a 12 anos; identificação das dificuldades encontradas pelas crianças ao vivenciar o DM, os problemas identificados pelos familiares no manejo da doença em casa e obtidos os parâmetros glicêmicos: glicemia de jejum e hemoglobina glicada (HbA1c), dos prontuários das crianças, e glicemia média semanal (GMS), a partir do registro do mapa de glicemia capilar realizado pela criança em casa.

O desenvolvimento da educação em saúde deu-se por atividades educativas mediante grupo focal, o qual se refere à técnica de pesquisa que coleta dados ao se discutir sobre tema específico com um pequeno grupo de pessoas¹⁰⁻¹³. O grupo é conduzido por um moderador e pode contar com auxílio de observadores, com a função de analisar atitudes e linguagens verbais e não verbais dos participantes e registrar os dados em diário de campo¹². As observações do diário de campo constituíram parte da interpretação desta pesquisa.

As atividades educativas tiveram como princípio o desenvolvimento de ações dialógicas, participativas e que partissem da realidade vivenciada pelas crianças, em conformidade com o referencial de Paulo Freire. Para a abordagem dos temas de manejo do DM1, utilizou-se cartilha educativa validada por Bernardo et al.¹⁴ direcionada ao preparo da criança diabética, a qual foi disponibilizada no primeiro encontro às crianças e a suas famílias como material de apoio e consulta no domicílio. Empregou-se metodologia lúdica adequada à idade para desenvolver as atividades educativas, por meio de dinâmicas de grupo e

tecnologias educativas criadas pelos pesquisadores, como, por exemplo, o “Caminho da glicose” em que com uso de materiais escolares e brinquedos, simulou-se a saída da glicose (carrinhos menores) da corrente sanguínea (tubo de papelão) e o transporte dela pela insulina (carrinho maior) para a célula (caixinha de papelão), visualizado na figura 1.

Figura 1 – Caminho da glicose



Fonte: Arquivos do autor

A educação em saúde foi desenvolvida por um período de três meses, com frequência quinzenal, totalizando sete encontros educativos com duração de aproximadamente noventa minutos cada. O primeiro encontro teve como objetivo apresentação, integração e envolvimento dos participantes, bem como conhecimento das características de percepção acerca da doença pelo grupo. Os demais ocorreram de acordo com os temas: O que é diabetes mellitus tipo 1 e seus sintomas; Autocuidado e aplicação de insulina; Alimentação; Glicemia capilar; Atividade física e Complicações do diabetes mellitus.

Transcorridos 90 dias do início da intervenção, foi aplicado novamente o formulário preenchido antes de iniciarem as atividades educativas para todos os participantes. Ao término do período de educação em saúde e em até 180 dias após, quando as crianças retornam ao ambulatório para consulta agendada, coletaram-se os parâmetros glicêmicos.

Os dados foram gravados em áudio e vídeo, transcritos na íntegra e investigados por meio da análise de conteúdo na modalidade temática, utilizando-se do software NVivo para codificação. Alguns critérios auxiliam na construção

das categorias empíricas na análise de conteúdo: homogeneidade; exaustividade; exclusividade; objetividade e adequação ou pertinência¹⁵.

A análise deu-se pela triangulação de fontes de dados, a partir da entrevista no grupo focal, da observação participante e pelos dados do formulário estruturado. A triangulação é um caminho seguro para validação da pesquisa, em que se tenta garantir o entendimento em profundidade do fenômeno em debate, assegurando rigor, riqueza e complexidade à pesquisa¹⁶. Emergiram como categorias temáticas no estudo: Autocuidado e atividades rotineiras do DM1; Educação em saúde e as mudanças no manejo do DM1.

Para garantir o anonimato, tanto a criança quanto o acompanhante escolheram nomes fictícios, a saber: Sara (12 anos), Fernanda (44 anos), Maitê (nove anos), Maria1 (52 anos), Adriana (11 anos), Maria2 (46 anos), Gabriela (oito anos), Evelin (44 anos). A pesquisa foi aprovada por comitê de ética sob o parecer nº 1.836.139.

Resultados e Discussão

Autocuidado e atividades rotineiras do DM1

As modificações que a doença crônica impõe na vida da criança e de sua família exigem readaptações e estratégias de enfrentamento. Visando à independência da criança, os familiares e os profissionais de saúde devem favorecer oportunidades de aprendizagem para que possam desenvolver habilidades de autocuidado, relacionados à aplicação de insulina, à monitorização da glicemia capilar, ao controle da alimentação e atividade física.

Observou-se que todas as crianças estudadas fazem uso de esquemas de insulina de longa duração e, de ação rápida conforme o teste de glicemia capilar. Sara realiza a autoaplicação de insulina mais de três vezes ao dia e faz rodízio dos locais. Para Maitê, na maioria das vezes, a insulina é aplicada pelos pais cinco ou mais aplicações por dia. Ambas realizam rodízios dos locais de aplicação. Adriana realiza a autoaplicação da insulina com uma frequência de cinco vezes ou mais por dia e confessa não realizar os rodízios dos locais. Gabriela afirma que as aplicações são realizadas tanto por ela quanto pelos pais

por cerca de cinco ou mais vezes ao dia, realizando os rodízios dos locais de aplicação. Estes dados corroboraram com os depoimentos das crianças e de seus familiares:

“Sara se aplica sozinha desde o dia que ela começou a tomar insulina, ela aprendeu a aplicar, não deixa eu dar, não deixa o pai dela e faz tudo certinho”. (Fernanda, mãe da Sara)

“Eu aprendi a aplicar (insulina) com a minha boneca. Eu tenho uma boneca, eu tinha uma seringa de mentira, virava ela e colocava. Ela já tinha umas marquinhos, assim (de furos)”. (Adriana, 11 anos)

Crianças de sete a 12 anos podem assumir progressivamente suas tarefas diárias relacionadas ao DM1, com supervisão e apoio de adultos instruídos e capacitados¹⁷. Nesta faixa etária, as crianças alcançam o desenvolvimento operacional concreto, começam a desenvolver a lógica e adquirem a habilidade de realizar operações mentais silenciosas. A partir da compreensão de regras sobre objetos internos e suas relações, podem ser instruídas sobre o que é sua doença e aprender a desenvolver as atividades específicas e invasivas, como verificação da glicemia capilar e aplicação de insulina¹⁷.

Concomitante à terapia intensiva de insulina e à rotina de testes, o cuidado relacionado à dieta também se constitui em desafio para as crianças. Quando questionadas se seguem a dieta indicada para o DM1, as respostas variaram desde conseguir seguir completamente, parcialmente ou não seguir, consumindo doces de uma vez por semana até diariamente, mas nenhuma afirmou ficar em jejum por longos períodos de tempo. Relacionando com as consequências de uma má alimentação, uma criança mencionou não reconhecer os riscos e as demais citaram complicações como cegueira, amputação de membros, alterações nos órgãos e internações.

A restrição na quantidade e na variedade dos alimentos, o desejo de consumi-los e a culpa por não resistir tornam-se barreiras para o autocuidado. No ambiente escolar, essa situação pode ser intensificada, já que a criança sente a necessidade de pertencer a grupos e o compartilhamento de lanches se torna um momento de interação grupal. Contudo, sente-se envergonhada ou excluída ao

comer um lanche adequado à sua condição, aumentando esse desafio. Apesar dessas dificuldades, o controle dietético é uma responsabilidade que as crianças na faixa etária dos oito aos onze anos devem começar a assumir gradativamente, dividindo-as com seus pais e, com o tempo, sob a própria responsabilidade¹⁸.

Outro aspecto a ser considerado pela equipe de saúde no manejo do DM infantil refere-se à atividade física. Todas as crianças do estudo comentaram praticar algum tipo de atividade física, como andar de bicicleta, natação, atividades recreativas. Reconhecem a importância dessa atividade no tratamento do DM1 e revelam os benefícios que isso proporciona, como manutenção da glicemia, necessidade de menores doses de insulina, diminuição da fome, sede e redução da ansiedade. Como se observa nas seguintes falas:

“[...] se você fizer atividade física vai ajudar a controlar, controlar o peso, controlar a glicose, não traz prejudicações [...] e não precisa ficar tomando toda a hora a insulina”. (Sara, 11 anos)

“Ela (Gabriela) fez exercício de manhã e no dia que faz os exercícios, aplica menos insulina, por exemplo, os carboidratos dela a cada 20 ela toma uma unidade, teve dia que ela nem tomou (a insulina - devido aos exercícios) [...]. Ela tem menos vontade de comer, o dia que ela faz exercício, na hora de servir ela serve menos [...] e não fica ansiosa”. (Evelin, mãe da Gabriela)

“Essa aqui (Adriana) chega da escola, ela já ataca a geladeira, daí eu faço ela pegar a bicicleta e sair [...] então quando está mais ou menos controlada (a glicemia) com o exercício, come menos e bebe menos água”. (Maria2, avó da Adriana)

A prática de atividade física se constitui em mudança que deve permear a vida das crianças e familiares após a descoberta da doença, sendo comumente bem aceita e adaptada para atividades preferidas pelas próprias crianças. Seus efeitos consistem em aumentar o gasto calórico, reduzir a resistência insulínica e manter adequada a gestão do peso corporal, fornecendo resultados positivos à saúde de toda família quando compartilhada com esta^{1,19}.

Identificar como é o manejo do DM1 pelas crianças pode permitir que a equipe de saúde promova intervenções mais adequadas e direcionadas às vulnerabilidades e fragilidades da criança diabética e sua família. Considerando que o DM1 ainda representa uma patologia de grande morbimortalidade em todo mundo, a prática de educação em saúde constitui ferramenta do processo de trabalho da equipe de saúde, tanto da atenção primária como de outros níveis da

assistência (ambulatórios de DM ou endocrinologia), que podem ser utilizadas no ensino de crianças com doenças crônicas.

Programas de educação em saúde, construídos de maneira interativa, com métodos planejados, recreativos e criativos e que considerem as especificidades do grupo alvo resulta em melhores níveis de conhecimento; estimula hábitos saudáveis que melhoram a qualidade de vida, por meio da adequada alimentação e atividade física; aumenta a autonomia dos envolvidos perante a doença com aquisição de conhecimentos sobre as técnicas específicas de controle do DM e repercute em efeitos psicológicos positivos^{3,20}.

Ainda, o cuidado precisa ser centrado na família e na criança para ter sucesso, assim o envolvimento da família nos programas faz-se imprescindível²¹. Desse modo, proporcionar-se-á aumento da interação entre os membros e melhora na resolução dos problemas enfrentados no dia a dia.

Educação em saúde e as mudanças no manejo do DM1

Após a descoberta do diabetes, as famílias comumente recebem orientações sobre como lidar com a nova condição, como mudança nos hábitos alimentares, cuidados necessários para prática de atividades físicas, manuseio do glicosímetro e da insulina. Neste estudo, as primeiras orientações foram repassadas pelos profissionais médicos nos diversos níveis de atenção à saúde, todos no momento do diagnóstico. Posteriormente, outros profissionais prestaram orientações quando proporcionavam assistência ou no momento de dispensação dos insumos.

Contudo, nos encontros dialógicos foram percebidas diferenças nas práticas executadas pelos participantes, mesmo todas as crianças sendo acompanhadas em um mesmo serviço de referência e retirarem os insumos no mesmo local. Ainda, relataram divergências nas orientações recebidas pelos profissionais de saúde em relação à conservação da insulina, à limpeza do local para aplicação e da própria aplicação.

“A gente sempre carrega no gelo (a insulina), o médico fala que acima de, acho que 23°C, ela pode contaminar [...] em casa fica direto na geladeira, só tira pra tomar e volta pra geladeira, deixa dentro de um potinho”.

(Maria2, avó da Adriana)

“Quando vou para a escola, eu pego uma caixa de gelo, a caixinha da insulina e enrolo em uma toalhinha, fica gelado o dia inteiro”. (Sara, 12 anos)

“Quando vamos retirar lá (regional de saúde), o enfermeiro disse pra gente que pode deixar (insulina) na sombra (sem gelox), em casa deixa fora da geladeira, pra vir buscar a gente traz o gelo, daí depois quando começa a usar, é fora do gelo, a não ser que a gente saia, o dia todo, daí a gente leva numa caixinha de isopor”. (Evelin, mãe da Gabriela)

“Eu passo um pouco de água pra limpar (o local de aplicação)”. (Maitê, nove anos)

“Eu pego o algodão, passo álcool e passo assim, assim (demonstrando na perna)”. (Gabriela, oito anos)

“Tem que usar outro algodão? É que eu costumo deixar um potinho tampado com o algodão com álcool, daí ela usa três, quatro dias aquele (mesmo algodão), ela passa aquele e põe ali (no potinho) de novo, a não ser que saia sangue no algodão, daí joga fora”. (Maria2, avó da Adriana)

“Tinham duas enfermeiras que ensinaram (aplicar a insulina), tinha uma que é lá da UTI, e a outra lá (regional de saúde), uma falava que tinha que fazer chãozinho, a outra falava que não. Daí eu falei uai, a cabeça da gente vira um nó. E também, onde aplicar, a gente não sabia onde aplicar, só sabia que era aqui na perna, e na barriga, mas eu não sabia que podia aplicar no bumbum”. (Evelin, mãe da Gabriela)

As informações também destoaram no que se refere ao descarte do material perfurocortante:

“No posto de saúde e no hospital já, quando eles me ensinaram a aplicar (insulina), eu perguntei onde que joga isso, daí eles falaram você vai no posto de saúde e que eles têm os coletores”. (Evelin, mãe da Gabriela)

“A gente joga (as agulhas) no lixo da cozinha. Mas vai colocar aonde? [...] É, nunca falaram pra gente levar lá (na UBS), pra mim nunca falaram, lá na regional (de saúde) eles tinham que falar isso pra gente, e olha que faz oito anos que eu pego lá e eles nunca me falaram isso”. (Maria2, avó da Adriana)

Para a família, o processo de descoberta da doença e a necessidade de aprender todas as práticas que envolvem o manejo da DM1 constituem-se em momento complexo, que se torna mais difícil com essa discrepância de informações. Por conseguinte, pode resultar em agravos à saúde da criança por erros de técnicas de conservação, de manipulação, de preparo ou de administração do medicamento.

Quando envolve modificação de comportamento, os valores e as

percepções diferem entre os usuários e profissionais de saúde. A sistematização das informações prestadas pelos profissionais, a verificação do adequado entendimento do usuário e o acompanhamento das orientações prestadas são essenciais para a minimização destes erros.

As repercussões de um programa educativo para crianças diabéticas resultam de quatro fases do processo de aprendizado: resultados imediatos, relacionados ao aumento do conhecimento acerca da doença; intermediários, por meio do desenvolvimento de atitudes que levam a mudanças de comportamentos; pós-intermediários, melhora clínica e metabólica e de longo prazo, por meio da melhora do estado de saúde e qualidade de vida, minimizando as complicações¹⁷.

Após as atividades de educação em saúde desenvolvidas na pesquisa, os participantes relataram as mudanças que ocorreram no cotidiano da família, bem como as relativas ao manejo da doença.

“Algumas coisas (mudaram), tipo, a maquininha (HGT) que eu não fazia da maçã (código do HGT para registrar a glicemia antes/após alimentação) [...] a gente ter um compromisso (meta) de tentar controlar certinho (alimentação), frutas, que eu não comia (agora come), dos exercícios (como fazer corretamente)”. (Sara, 12 anos)

“Para mim mudou bastante coisa, tipo, eu fazia bem pouca educação física, agora eu estou fazendo mais, correndo mais, e também o negócio do compromisso, de cumprir uma meta, agora eu dou meu melhor”. (Adriana, 11 anos)

“O que eu mais percebi na mudança da Sara foi ela pedir, quando come alguma coisa que ela sabe que vai fazer mal, pedi pra mim: mãe, eu posso comer isso aqui? Então ela está tendo assim, não é medo, mais cuidado [...]. Controla os carboidratos, não deixa de comer, mas começou a controlar mais. Desde aquela palestra que teve sobre (alimentação) [...] frutas, que era ruinzinha pra comer, melhorou bastante, os sucos que eram artificiais, mudou para naturais, então isso aí ajudou muito”. (Fernanda, mãe da Sara)

“Eu acho assim, que ela consegue controlar mais, até no comer, ela pergunta para a gente se pode, e antes (de comer) quando está fazendo contagem do carboidrato fala: mãe, posso comer tal coisa, uma fruta, ou um iogurte? Aquela coisa que você incluiu na hora do carboidrato (como realizar a contagem), eu acho que foi bem proveitoso [...]”. (Evelin, mãe da Gabriela)

Corroborando com essa compreensão, Prado et al.³ descrevem resultados com correlações estatisticamente significativas, antes e após intervenção por meio de educação em saúde com crianças entre quatro e 14 anos, alcançando

melhora nas variáveis de conhecimento nutricional e na prática de exercício físico. Relativo ao autocuidado, observaram que a maioria dos participantes alcançou a independência no manejo do DM requerendo auxílio somente os de menor idade.

Algumas questões referentes ao manejo da doença, após a educação em saúde, puderam ser complementadas com as entrevistas pelo formulário após a atividade educativa, as quais estão descritas a seguir, juntamente com os resultados glicêmicos iniciais e após o término das atividades intervenção.

Sara acrescentou o grupo focal como local onde recebeu orientações sobre o DM1. No período dos encontros manteve a quantidade de insulina diária e continuou realizando a autoaplicação. Manteve a dieta e acrescentou na fala dos riscos de uma má alimentação que a glicemia se mantendo elevada o pâncreas piora, o que resulta em complicações nos órgãos. Soube reconhecer os benefícios da atividade física como uma prática que auxilia no controle da doença e ajuda o pâncreas a produzir insulina e evita complicações.

Maitê afirmou que está realizando a autoaplicação da insulina e que aprendeu a tarefa nos encontros, mas quando os pais estão em casa prefere que eles a façam. A dose diária de insulina aumentou. Ainda segue a dieta parcialmente, mas soube reconhecer mais riscos de uma má alimentação como perda da visão e problemas renais. Na atividade física, após o grupo, aumentou a prática de duas a três vezes na semana para seis a sete vezes.

Adriana afirmou que passou a comer menos e a realizar mais exercícios. No período, teve sua dose de insulina diária aumentada, anteriormente havia relatado que não realizava o rodízio para aplicação de insulina, agora realiza às vezes e justifica dizendo que alguns lugares doem muito. Reduziu a ingestão de doces semanalmente, afirma que não seguir a dieta pode resultar em cegueira, amputação de membros e internação. Por fim, soube reconhecer os benefícios da atividade física, como baixar a glicemia e manter o DM controlado.

Gabriela, agora, realiza a autoaplicação da insulina, tarefa que antes era dividida com os pais. No período, houve diminuição da dose de insulina. Manteve-se seguindo parcialmente a dieta, mas passou a consumir doces apenas uma vez na semana e reconheceu os riscos da má alimentação como cegueira e ferida no pé. Continuou com os mesmos exercícios físicos e soube relacionar a prática desses com uma melhora da circulação e diminuição do peso.

As crianças expressaram mudanças no conhecimento acerca da doença (definição da doença, sintomas, autocuidado, adequada aplicação de insulina e manuseio do glicosímetro), identificados pela aplicação do formulário antes e após a educação em saúde. A prática de atividade física já era parte do cotidiano das crianças antes das atividades educativas e se mostrou alternativa eficaz como incentivo ao autocuidado e à redução de complicações agudas e crônicas.

Observou-se resistência à adoção de hábitos alimentares direcionados ao diabetes, principalmente ligados à restrição de alimentos energéticos extras, os quais foram relacionados ao mau controle glicêmico em curto prazo e, conseqüentemente, maior risco de complicações. Possivelmente, o tempo de atividade educativa não foi suficiente para alcance dos resultados alimentares e glicêmicos almejados. Fatores também justificados pela falta de acompanhamento com equipe interdisciplinar, como nutricionista.

A glicemia de jejum e a GMS reduziu em apenas 50% das crianças quando comparados o início das atividades educativas com os 90 dias e ao término das intervenções; a glicemia de jejum aumentou em todas as crianças nos 180 dias após a intervenção, mas não foi possível a coleta da GMS nesse período, visto que os sujeitos não tinham o registro do mapa de glicemia capilar. A HbA1c apresentou redução em todas as crianças aos 90 dias e aumento em até 180 dias do término das intervenções, conforme Quadro 1. A evidência de redução dos valores pode ter se dado em conjunto pelo aumento da dose de insulina lenta diária entre duas das quatro crianças.

Quadro 1. Evolução dos índices glicêmicos das crianças.

	GLICEMIA INÍCIO			GLICEMIA 90 DIAS			GLICEMIA 180 DIAS		
	Glicemia jejum	Hba1c	GMS	Glicemia jejum	Hba1c	GMS	Glicemia jejum	Hba1c	GMS
Sara	117	7	159,25	175	6,8	*	185	7	*
Maitê	204	9,1	251,24	121	6,7	197,07	161	8,6	*
Adriana	438	12,1	337,54	136	10,6	284,5	154	10,8	*
Gabriela	153	7,3	137,65	171	6,9	168,67	311	7,5	*

Glicemia em mg/dL; Hba1c em %.

* Sem registro.

Fonte: Dados do autor.

As metas glicêmicas para DM1 são as mesmas para todos os grupos etários pediátricos, correspondendo a 90–130 mg/dL antes das refeições, 90–150

mg/dL durante a noite e HbA1c < 7,5%. Valores menores de HbA1c (7,0%) podem ser considerados quando não há hipoglicemia excessiva¹.

Portanto, nas glicemias de jejum avaliadas no início do estudo, apenas Sara encontrava-se dentro dos parâmetros ideais; aos 90 dias, Maitê obteve valor satisfatório e aos 180 dias nenhuma criança apresentou glicemia de jejum dentro dos parâmetros desejados. Com relação a Hba1c, Sara e Gabriela tinham resultados adequados, aos 90 dias somente Adriana não alcançou o valor ideal e, em até 180 dias, novamente Sara e Gabriela se encontravam com resultados preconizados para faixa etária.

Resultados similares foram encontrados em estudo de revisão integrativa²², mostrando que naqueles com 13 anos ou menos, não houve associação significativa com o manejo do DM e redução de índices glicêmicos. Leite²³, analisando a influência de um programa educativo, após um ano de intervenção, também não evidenciou melhora nos níveis de HbA1c em crianças em idade escolar. No entanto, traz resultados positivos quanto às variáveis de adesão ao tratamento e monitorização glicêmica, à adesão às mudanças nutricionais, a melhor compreensão acerca da doença pelas crianças, adolescentes e seus familiares, e houve, ainda, redução nos internamentos após a intervenção²³.

No tocante à utilização de uma cartilha educativa direcionada a crianças diabéticas como recurso pedagógico norteador das atividades, o lúdico facilita o processo de aprendizagem, pois propicia a construção de um cenário imaginário infantil, sendo capaz de transformar-se em seu contexto. O material educativo pedagógico tem a finalidade de orientar as crianças e seus familiares de maneira descontraída e lúdica, sendo importante instrumento facilitador de aprendizagem a ser utilizado pelos profissionais que trabalham com este público. A cartilha educativa utilizada no estudo foi descrita pelas crianças e familiares como um material de apoio a ser utilizado em casa, caso surjam dúvidas.

“É boa, a gente pode tirar as dúvidas e também é bom porque da criança ela está explicando tudo certinho”. (Sara, 12 anos)

“Ah foi bom, eu consegui aprender bastante com ela (cartilha)”. (Maitê, nove anos)

“Ajuda assim, que na dúvida, a gente recorre a ela (cartilha)”. (Evelin, mãe da Gabriela)

“Eu sou muito esquecida, então quando eu não consigo gravar coisas muito tempo na minha cabeça, aí eu vejo ela (cartilha) como uma receita de bolo, se eu tenho alguma dúvida, eu vou nela de volta, então eu tenho como uma relíquia”. (Maria2, avó da Adriana)

A utilização de recursos lúdicos, a cartilha educativa, a linguagem apropriada à idade das crianças e o compartilhamento de experiências propiciado pelo grupo focal, mediante o diálogo e participação no processo de construção de suas percepções sobre o viver com DM1, configuram-se em alternativas favoráveis ao sucesso da educação em saúde. Um manual educativo favorece o processo educacional pela transformação do abstrato na construção do espaço imaginário infantil em todas as faixas etárias, de uma forma descontraída, possibilitando interações socioeducativas, entre as crianças e entre as famílias como material de apoio em casa, caso surjam dúvidas²⁴.

O objetivo dos materiais educativos deve ser o de facilitar o trabalho da equipe de saúde na comunicação, subsidiando a orientação verbal dos profissionais de saúde às crianças e familiares e nas orientações a serem realizadas sobre os cuidados de forma sistematizada, o que contribui para reduzir o risco de orientações divergentes por parte dos profissionais. Sendo importante, ainda, que não seja somente entregue o material impresso, mas que a comunicação entre os pares seja eficiente, com trocas de experiências, nos quais os participantes sejam ativos no processo de construção de seu conhecimento²⁵.

A utilização do aprender brincando na educação em saúde com a criança diabética age como recurso terapêutico²⁶. Por meio de depoimentos das crianças, os autores observaram que elas demonstraram preocupar-se com as formas que auxiliariam no seu entendimento sobre o DM e citaram outras atividades lúdicas que gostariam que existissem como jogos, brincadeiras variadas na sala de espera para consulta ambulatorial, desenhos, internet, filmes, livros, entre outros. Esses recursos, que são úteis às crianças, também podem colaborar no ensino e na compreensão do diabetes pelos seus familiares²⁶.

Os profissionais de saúde, portanto, devem estar atentos quanto à implementação de atividades lúdicas para trabalhar a educação em saúde, em prol de uma aproximação com a criança, atenuando seus medos e anseios, aumentando a comunicação com ela (dialogicidade). E, conseqüentemente,

criando um vínculo que promoverá confiança na equipe, em que a inserção de atividades educativas relacionadas ao DM1 torna-se mais compreensível^{5,26}.

Os melhores resultados, ao lidar com criança com DM1, passam pelo processo educacional realizado pela combinação de orientação educacional e comportamental, voltados integralmente ao contexto sociocultural do paciente, aliados ao tratamento insulínico. Para tanto, o principal objetivo do aprendizado é mostrar ao portador de diabetes como tomar decisões acertadas em seu autocuidado, o que o tornará um supervisor de seu próprio tratamento²¹.

No contexto em que o estudo foi desenvolvido, enfatiza-se a prática de educação em saúde com a população pediátrica, na qual se encontram resultados mais significativos quando comparados aos adultos, e quando a educação é centrada na criança, conseqüentemente, os familiares tornam-se envolvidos e auxiliam no processo de empoderamento, de estabelecimento de metas, de autogestão e de eficácia na resolução dos problemas²⁷.

Não obstante, é imprescindível a continuidade dos programas de educação em saúde ao longo da vida dessas crianças, pois, com o passar do tempo, se as experiências não são repetidas, os conhecimentos necessários são esquecidos²⁸. Desse modo, alcançar e manter níveis glicêmicos ideais entre crianças e adolescentes diabéticos exige adequado acompanhamento da saúde em longo prazo, em que estão inclusos, além do tratamento medicamentoso, a educação em saúde por meio de metodologias apropriadas de acordo com as fases das vidas dessas crianças.

Considerações finais

A educação em saúde para o manejo da DM1, mediante cartilha educativa desenvolvida para crianças diabéticas, associada à abordagem lúdica, demonstrou repercussões positivas para a criança relativas ao aprendizado, à autoaplicação da insulina, à prática de atividades físicas, bem como a complicações da não adesão a uma alimentação adequada ao DM. Em relação aos níveis de glicemia de jejum e HbA1c não se pode afirmar que a educação em saúde contribuiu para melhores índices glicêmicos, pois o controle do DM1 requer complexos ajustes às demandas emanadas da doença.

A repercussão da educação em saúde em dados quantitativos, como os tomados como parâmetro nas análises deste estudo, apesar de poderem ser estabelecidas, esbarram nas múltiplas determinações do controle glicêmico que, por vezes, não é alcançada por ações educativas exclusivamente, o que poderia explicar a elevação e descontrole glicêmicos das crianças, mesmo participando no grupo de cuidado educativo.

Estes dados podem servir de suporte a estudos futuros que utilizem outras estratégias pedagógicas de educação em saúde como ferramentas para manutenção da normoglicemia na infância e adequado manejo do DM1. Considerando ser uma doença de evolução lenta e progressiva e com altos índices de complicações agudas e crônicas, quando afeta crianças e adolescentes causa maior impacto devido ao aumento da morbimortalidade, necessitando de tratamento intensivo de alto custo e representando importante problema de saúde pública. Além deste aspecto, há a repercussão tanto para criança como para sua família dos danos emocionais de viver com DM1.

Portanto, a educação em saúde para crianças diabéticas é uma ferramenta que deve ser explorada e utilizada na prática assistencial, de modo a contribuir para a qualidade de vida da criança e de sua família. Reconhece-se, entretanto, que é uma ação coadjuvante, que requer sistematização e avaliação constante devendo ser protocolo de cuidado seguido por todos os profissionais que assistem as crianças, uma vez que se observaram discrepâncias entre as informações ofertadas nos diferentes níveis assistenciais e entre os profissionais. O uso de recursos pedagógicos e tecnologias educativas comuns como a cartilha, por exemplo, pode auxiliar na padronização das condutas educativas.

Referências

1. AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (Associação). Standards of medical care in diabetes - 2015. *Diabetes Care*. 2015; 38(1): 1-93.
2. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (Sociedade). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes(2015-2016). Rio de Janeiro; 2016.
3. Prado SN, Jimenez EG, Lopez LY, Galvez MIT, Alonso MAM. Análisis de conocimientos, hábitos y destrezas en una población diabética infantil: Intervención de Enfermería. *Nutr Hosp* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 nov 02];

30(3): 585-593. Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v30n3/16originaloriginalsindromemetabolico04.pdf>

4. Davey B, Segal DG. Self-monitoring of blood glucose measurements and glycaemic control in a managed care paediatric type 1 diabetes practice. *S Afr Med J* [Internet]. 2015 [acesso em nov 02]; 105(5): 405-407. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26242666>

5. Queiroz MVO, Brito LMMC, Pennafort VPS, Bezerra FSM. Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm* [Internet]. 2016 abr-jun [acesso em 2017 nov 03]; 20(2): 337-343. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200337

6. Pelicand J, Fournier C, LeRhun A, Aujoulat I. Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expect* [Internet]. 2015 [acesso em 2017 nov 28]; 8(3): 303-311. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12041/epdf>

7. Teixeira E, Mota VMSS. *Tecnologias educacionais em foco*. 1 ed. São Caetano do Sul: Difusão; 2011.

8. Toledo RF, Jacobi PR. Pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. *Educ Soc* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 nov 10]; 34(122). Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302013000100009

9. Viegas AC, Ghiggi G, Muniz RM, Cardoso DH, Santos BP, Amaral DED. Pesquisa participante de base freiriana na enfermagem: possibilidade do exercício de cidadania das pessoas. *Revista Espaço Ciência & Saúde* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 nov 08]; 4(1): 92-100. Disponível em:

<http://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/5253/791>

10. Flick U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

11. Gomes VLO, Telles KS, Roballo EC. Grupo focal e discurso do sujeito coletivo: Produção de conhecimento em saúde de adolescentes. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(4): 856-62.

12. Trad LAB. Grupos Focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com uso da técnica em pesquisas de saúde. *Revista de Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 [acesso em 2017 nov 12]; 19(3): 777-796. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S01033312009000300013&script=sci_abstract&tlng=pt>

13. Silva JRS, Assis SMB. Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento [Internet]. 2010 [acesso em 2017 nov 12]; 10(1): 146-152. Disponível em: <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=wm#inbox/15c41cb12fdc56a3?projector=1>
14. Bernardo LS, Fonseca, LMM, Nascimento LC, Silva RLF, Sparapani VC. Você sabe o que é Diabetes Mellitus Tipo 1? Cartilha educativa sobre Diabetes Mellitus tipo 1 para a criança e sua família. EERP-USP [Internet]. 2016 [Acesso em 2016 ago 20]. Disponível em: <http://gruposdepesquisa.eerp.usp.br/gpecca2/wp-content/uploads/2014/06/Cartilhadiabetes1.pdf>
15. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. Rev. enferm. UERJ [Internet]; 2008 [acesso em 2017 nov 10]; 16(4): 569-576. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a19.pdf>
16. Figaro R. A triangulação metodológica em pesquisa sobre a Comunicação no mundo do trabalho. Revista Fronteiras –estudos midiáticos [Internet]. 2014 [acesso em 2017 nov 20]; 16(2): 124-131. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/viewFile/fem.2014.162.06/4196>
17. Leite SAO, Zanim LM, Granzotto PCD, Heupa S, Lamounier RN. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. Arq Bras Endocrinol Metab [Internet]. 2008 [acesso 2017 out 15]; 52(2): 233-242. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0004-273020080002
18. Nascimento LC, Amaral MJ, Sparapani VC, Fonseca LMM, Nunes MDR, Dupa G. Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. Revista Escola Enfermagem USP [Internet]. 2011 [acesso em 2017 out 30]; 45(3): 764-769. Disponível em: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/2964/art_NASCIMENTO_Diabetes_mellitus_tipo_1_evidencias_da_literatura_2011.pdf?sequence=1
19. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. Revista Eletronica Enfermagem [Internet]. 2012 [acesso em 2017 nov 15]; 14(1): 189-196. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf
20. Petermann XB, Machado IS, Pimentel BN, Miolo SB, Martins LR, Fedosse E. Epidemiologia e cuidado à Diabetes Mellitus praticado na Atenção Primária à Saúde: uma revisão narrativa. Saúde Santa Maria [Internet]. 2015 [acesso em 2017 nov 15]; 41(1): 49-56. Disponível em: <http://periodicos.ufsm.br/revistasaudef/article/viewFile/14905/pdf>
21. Correia Júnior PCTC, Pereira SMPD, Almeida VCF, Saraiva ARB, Alencar AMPG. Apreender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. Rev Rene [Internet]. 2014 jan-fev [acesso em 2017 nov 18]; 15(1):60-9.

Disponível em:

<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1368/pdf>

22. Guo J, Whitemore R, He GP. The relationship between diabetes self-management and metabolic control in youth with type 1 diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2011 mar [acesso em 2017 nov 18]; 67(11): 2294–310. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21615460>

23. Leite MN. Efetivação da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 [dissertação]. Recife (PB): Universidade federal de Pernambuco, 2015.

24. Rogenski KE, Suano RS, Santos AH, Carvalho AZ, Rodrigues AO, Santos FA, et al. Diabetes mellitus na infância: elaboração de material educativo para pacientes e cuidadores. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.* [Internet]. 2012 [acesso em 2017 nov 18]; 12(2): 97-105. Disponível em: http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol12-n2/Art_1_Diabetes_Karin.pdf

25. Fonseca LMM, Leite AM, Mello DF, Silva MAI, Lima RAG, Scochi CGS. Tecnologia educacional em saúde: contribuições para Enfermagem. *Esc Anna Nery* (Internet). 2011jan-mar [acesso em 2017 nov 20]; 15 (1):190-196. Disponível em: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/2915/art_FONSECA_Tecnologia_educacional_em_saude_contribuicoes_para_a_2011.pdf?sequence=1

26. Sparapani VC, Nascimento LC. Recursos pedagógicos para Educação de crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Sau. & Transf. Soc.* 2010; 1(1): 113-119.

27. IDF; ISPAD. *Diabetes in Childhood and Adolescence*. Bruxelas, 2011.

28. Dias LBT, Landeira-Fernandez J. Neuropsicologia do desenvolvimento da memória: da pré-escola ao período escolar. *Revista Neuropsicologia Latinoamericana* [Internet]. 2011 [acesso em 2017 nov 22]; 3(1): 19-26. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnl/v3n1/v3n1a03.pdf>

CONSIDERAÇÕES GERAIS

A pesquisa buscou descrever as repercussões da educação em saúde para crianças diabéticas do tipo1 em relação ao manejo da doença, aos hábitos alimentares e de atividade física e aos índices glicêmicos, por meio de cartilha educativa e abordagem lúdica. Para tanto, optou-se pela seleção das crianças diabéticas acompanhadas no ambulatório de endocrinologia do HUOP que, por ser o serviço de referência para o município, possibilitaria maior homogeneidade dos sujeitos.

A ideia inicial era a realização de um estudo de intervenção de natureza quantitativa, do tipo ensaio clínico randomizado, o que não foi possível devido ao fato de o N amostral não ter sido significativo. Uma das limitações para a captação dos sujeitos foi depender do agendamento de rotina das crianças no ambulatório, o que prejudicou a abordagem inicial e interferiu no número total de participantes. Portanto, elegemos o grupo focal como técnica de coleta de dados adequada para o desenvolvimento das atividades de educação em saúde.

O grupo focal permitiu interação entre os participantes, criou vínculo com os profissionais, desenvolvendo confiança, o que permitiu que as crianças e familiares se sentissem acolhidos e seguros ao compartilhar suas experiências frente ao diabetes. As atividades educativas desenvolvidas a partir dos pressupostos do diálogo e da experiência dos envolvidos, associada à metodologia lúdica utilizada para conduzir os encontros, embasadas na cartilha direcionada à criança com DM1, contribuíram para que todos aderissem às atividades propostas e estimularam a participação em todos os encontros.

Os resultados obtidos apontam que atividades de educação em saúde colaboram para melhor qualidade de vida para as crianças diabéticas e suas famílias. Os depoimentos revelaram maior conhecimento sobre a doença, sobre os sinais e os sintomas das crises de hipo e de hiperglicemia e a conduta diante de cada situação, técnicas adequadas para conservação, administração e descarte da insulina, correto manuseio do glicosímetro e utilização de todas as suas funções, a importância da prática de atividades físicas, os benefícios de uma

alimentação direcionada ao diabetes e do controle glicêmico para evitar complicações futuras.

No entanto, percebeu-se que, mesmo tendo conhecimento dos riscos, as crianças ainda têm resistência em seguir dietas controladas, o consumo de doces já se faz presente na vida das crianças, e, por ser um alimento restrito ao diabético, o desejo do seu consumo é ainda mais evidente, a restrição alimentar também faz com que a criança se sinta diferente dos familiares e amigos. Portanto, a fome excessiva desencadeada pela doença acaba resultando em conflitos familiares, principalmente pelo fato de as crianças não conseguirem seguir a alimentação indicada. Ainda, os índices glicêmicos não apresentaram redução satisfatória durante o período do estudo, as reduções levantadas não puderam ser correlacionadas à educação em saúde devido às alterações nas dosagens de insulina.

Apreendemos que as atividades realizadas com essas crianças, pelo período de três meses, não foram suficientes para alterar esses hábitos e refletir nas glicemias. Para alcançar resultados efetivos relacionados à alimentação e reduzir os índices glicêmicos das crianças diabéticas são necessárias atividades de educação em saúde em longo prazo, coordenadas pela APS e articuladas às demais redes de serviços de apoio de cada criança. Não vincular a educação em saúde desenvolvida no estudo com a comunidade e a realidade de cada criança pode ter sido o motivo pelo qual todos os resultados não foram alcançados com êxito.

Depreende-se, ainda, que, em casos de ambientes familiares conflituosos, a educação em saúde pode ser uma ferramenta que deve ser aliada às demais tecnologias leves e leves-dura, como acolhimento, gestão de caso e projeto terapêutico singular.

A execução desse estudo permitiu a ampliação e o aprofundamento dos estudos da pesquisadora, grande defensora da saúde pública, da atuação da APS e da utilização de tecnologias leves para produção do cuidado em saúde. No transcorrer deste processo, foram desenvolvidas diversas habilidades relacionadas à saúde da criança e as repercussões de uma doença crônica na infância, além da aquisição de conhecimentos imprescindíveis ao

desenvolvimento de trabalhos científicos que, certamente, possibilitaram reformulações na sua prática cotidiana enquanto enfermeira da APS.

Pode-se concluir que os objetivos do estudo foram alcançados, mas tem-se como perspectiva a realização de outros trabalhos visando ao envolvimento da APS neste processo, da equipe interdisciplinar e das redes de apoio, e a continuidade da atenção à saúde, para que se encontre êxito em todos os aspectos que envolvem o diabetes na infância e que possam repercutir, positivamente, na qualidade de vida dessas crianças.

Idealiza-se um acompanhamento de saúde que não seja médico-centrado, baseado nas queixas individuais, fragmentadas e dependentes de tecnologias duras, mas que levem em consideração os aspectos essenciais da vida das crianças e famílias, e do significado de crescer e se desenvolver com uma doença crônica como o diabetes.

APÊNDICES

APÊNDICE A - METODOLOGIA

Tipo de estudo

O presente estudo trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo pesquisa participante, na qual se utilizou o grupo focal como técnica de coleta de dados.

Minayo et al. (2002) definem que

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO et al., 2002, p.21).

A pesquisa qualitativa demonstra a variedade de perspectivas, do entrevistado, de seus familiares, dos profissionais, sobre o objeto, partindo dos significados sociais e subjetivos a ele relacionados, se estuda o conhecimento e a prática dos participantes, analisa as interações que permeiam a doença e as formas de lidar com ela em um campo específico. Leva em consideração que os pontos de vista e as práticas no campo são diferentes devido às diversas perspectivas e aos contextos sociais a ele relacionados. A subjetividade dos pesquisadores, bem como daqueles que estão sendo estudados, tornam-se parte do processo de pesquisa (FLICK, 2009).

A abordagem qualitativa em pesquisa permite o entrelaçamento de dados quantitativos e qualitativos no estudo, uma vez que possibilitam ampliar o olhar para o fenômeno em análise. Assim, neste estudo, os dados a que se referem as respostas do formulário estruturado aplicado como pré e pós-teste foram apresentadas e descritas de forma qualitativa no texto e os resultados dos exames glicêmicos sob a forma quantitativa descritiva simples, visto que, na abordagem quantitativa, há a necessidade de um N amostral significativo para possibilitar as análises estatísticas, portanto, não foram feitos tratamentos estatísticos para esses dados.

A pesquisa participante é um desdobramento da pesquisa-ação, uma linha de pesquisa que realiza ações coletivas orientadas pela transformação da realidade dos atores envolvidos, por meio de uma ação planejada. Permite que o pesquisador e os sujeitos interajam entre si, estabelecendo uma relação participativa e ativa com o coletivo, de modo que os participantes sejam capazes de modificarem suas práticas mediante seu aprendizado, por meio da construção dialógica de saberes. Neste tocante, o pesquisador deve propiciar que as intervenções e a produção de conhecimento se inter-relacionem, assegurando o rigor metodológico da pesquisa (SILVA et al., 2010; TOLEDO; JACOBI, 2013).

O planejamento da pesquisa-ação participante é composto por 12 etapas, flexíveis, que podem auxiliar no desenvolvimento do processo: fase exploratória, diagnóstico da realidade e definição dos objetivos; tema da pesquisa, definido a partir de um problema; colocação dos problemas; o lugar da teoria, articulação do projeto com a realidade; hipóteses, suposições formuladas pelo pesquisador para solução do problema; realização de seminários, nos quais os participantes e os pesquisadores estabelecem discussões em grupo sobre a temática foco; campo de observação, amostragem e representatividade qualitativa; coleta de dados, que são as entrevistas individuais e/ou coletivas; aprendizagem, capacidade de aprendizagem entre pesquisador e os participantes; saber formal e informal, estratégias de compreensão e intervenção; plano de ação, definição das unidades, critérios para avaliação, intercorrências, incorporação de sugestões, entre outras, e divulgação externa (KOERICH et al., 2009; SILVA et al., 2010).

No desenvolvimento de uma pesquisa com caráter participativo, problematiza-se um conteúdo, de maneira que a reflexão que as pessoas fazem a respeito dele permita uma ação crítica e provocadora de mudança na realidade da qual fazem parte e, partindo da perspectiva Freiriana de “valorização das pessoas como sujeitos ativos nos processos decisórios” (VIEGAS et al., 2016, p. 99), possibilita a utilização deste tipo de abordagem em diferentes contextos, inclusive na educação em saúde.

Local do estudo

O estudo foi desenvolvido na cidade de Cascavel, a qual se localiza na região Oeste do estado do Paraná, distante 491 Km da capital, apresenta uma área de 2.100 Km², com população estimada de 312.778 habitantes (IBGE,2015).

A pesquisa participante em si ocorreu nas dependências do Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), sendo inicialmente captados os sujeitos no Ambulatório de Endocrinologia do referido hospital. Posteriormente, a etapa de educação em saúde e coleta de dados foi desenvolvida na sala do miniauditório do Banco de Leite do HUOP.

O hospital possui uma estrutura de 195 leitos e oferece serviços em ambulatórios de especialidades, Centro Cirúrgico, Centro Obstétrico, Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Adulto, UTI Pediátrica, UTI Neonatal, Unidade de Cuidados Intensivos, Pronto Socorro, Diagnóstico por imagem, Serviço de radiologia e Banco de Leite Humano, que são distribuídos em VI unidades (UNIOESTE,2016).

Como o maior hospital público das Regiões Oeste e Sudoeste do Paraná, com 100% de seus leitos destinados a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), atende uma população de aproximadamente dois milhões de habitantes, que são de regiões do Estado do Paraná e Mato Grosso do Sul, e de países como o Paraguai e a Argentina (UNIOESTE, 2016).

O ambulatório do Hospital Universitário foi criado no início de 2001, com uma média de sete mil consultas anuais e cerca de 500 mensais com horário de funcionamento de segunda a sexta-feira e atendimentos nas seguintes especialidades: cardiologia (cirurgia cardíaca), cirurgia de cabeça e pescoço, dermatologia, endocrinologia, gastroenterologia, ginecologia, nefrologia, neurologia (neurocirurgia), obstetrícia, oftalmologia, ortopedia, otorrinolaringologia, pediatria, pneumologia (cirurgia de tórax), reumatologia, urologia, cirurgia pediátrica e cardiopediatria, bem como atendimentos de outros profissionais como enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos e farmacêuticos (UNIOESTE, 2016).

No ano de 2015 foram atendidos 205 pacientes no ambulatório de endocrinologia, sendo 86,8% menores de 18 anos. Dentre os atendimentos prestados às crianças

e adolescentes, cerca de 29,7% compreendem a faixa etária de oito a 12 anos de idade, correspondendo aos maiores índices os diagnósticos de DM1 (22,64%), baixa estatura (15,09%), hipotireoidismo (9,43%) e puberdade precoce (9,43%). Os intervalos entre as consultas são trimestrais, semestrais ou anuais, de acordo com a avaliação médica, e cerca de 62,2% dos assistidos permanecem em atendimento (UNIOESTE, 2016).

Sujeitos do estudo

O estudo foi composto por todas as crianças com DM1, que se encaixaram nos critérios de inclusão da pesquisa, ou seja, crianças com: a) idade entre oito e 12 anos completos; b) acompanhadas pelo familiar responsável no momento da abordagem; c) que residiam no município de Cascavel/PR; d) com registro recente no prontuário dos índices glicêmicos (glicemia de jejum e Hb1Ac). Os critérios de exclusão para este estudo foram crianças: a) que não comparecessem às atividades propostas; b) com descrição no prontuário de problemas de aprendizagem e déficits de atenção; c) que não tinham consulta agendada para o período programado para a educação em saúde; e d) portadoras de síndromes cromossômicas.

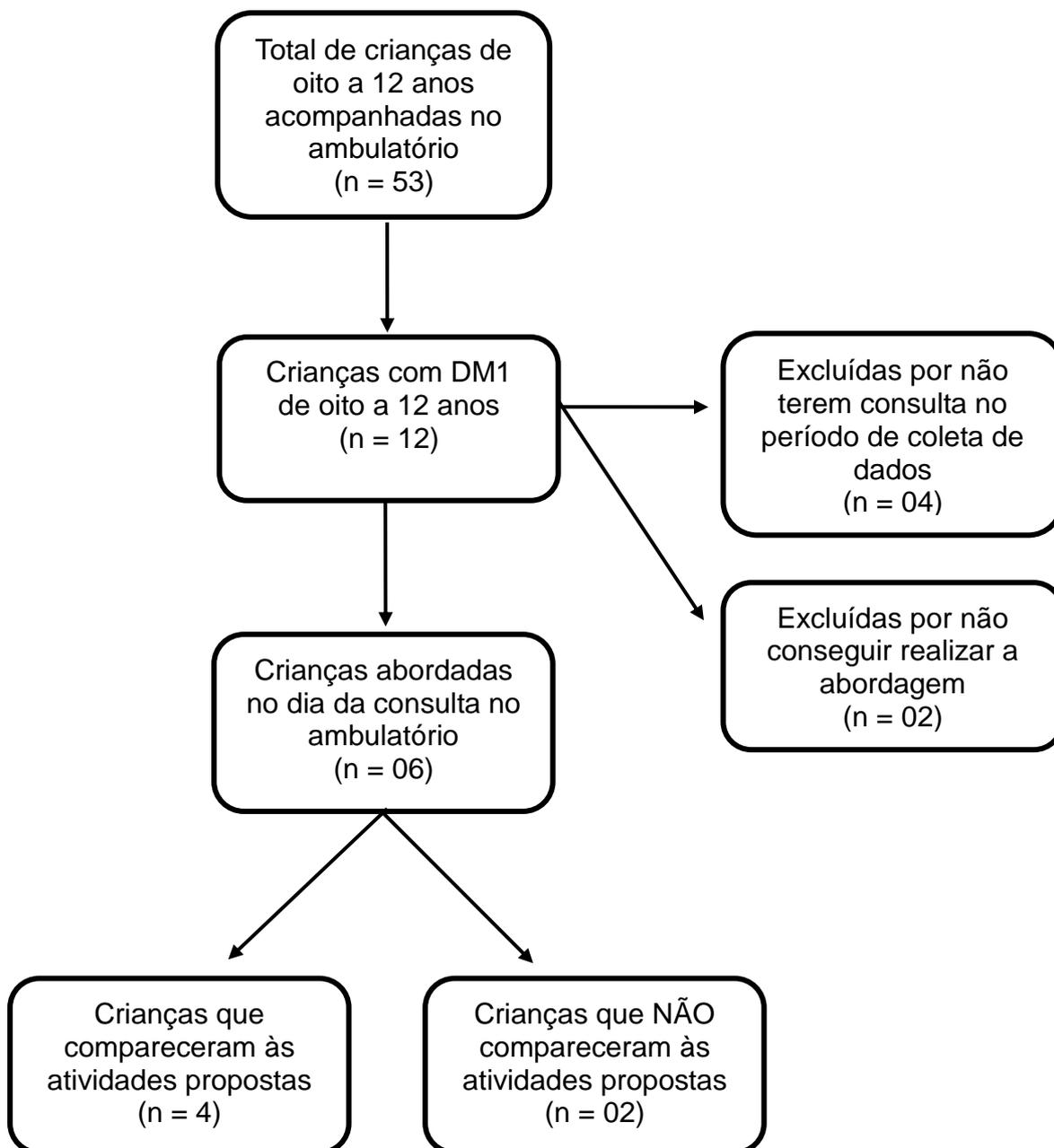
Inicialmente, foram selecionadas 12 crianças diabéticas que se enquadravam nos critérios de inclusão, por meio da análise dos prontuários eletrônicos do HUOP. Contudo, quatro foram excluídas por não terem consulta agendada no período designado para coleta de dados, devido aos recessos de final de ano no ambulatório, as quais seriam reagendadas somente no início do ano para datas incertas de acordo com a demanda.

As oito crianças restantes tinham consultas agendadas nos dias 18 de outubro (duas crianças), um, quatro, 11 e 18 de novembro (uma criança/dia) e dois e 13 de dezembro (uma criança/dia). No entanto, dia primeiro de novembro não houve atendimento no ambulatório por decreto de recesso e a criança agendada deste dia teve sua consulta antecipada; além disso, a criança agendada para o dia 18 de novembro teve sua consulta antecipada em três horas por alteração da agenda médica. Os pesquisadores não tiveram ciência destas

alterações e, por isso, não puderam realizar o convite a estas crianças para participação da pesquisa.

O Fluxograma da captação das crianças no estudo está descrito na Figura 2 abaixo:

Figura 2 - Captação das crianças para o estudo.



Fonte: Elaborado pelo autor.

Técnicas para coleta de dados

Para obtenção dos dados quantitativos, o instrumento utilizado foi do tipo formulário estruturado, construído pela equipe responsável pela elaboração do projeto com base na literatura (APÊNDICE B). Este instrumento foi dividido em três partes:

- Composição do perfil do DM em crianças na faixa etária de oito a 12 anos, contendo as variáveis de sexo, grau de escolaridade, renda familiar e número de residentes no domicílio;
- Identificação das dificuldades encontradas pelas crianças ao vivenciar o DM e os problemas identificados pelos familiares no manejo da doença em casa, abordado por 28 questões direcionadas ao comportamento da criança após o diagnóstico da DM, resistência ao tratamento, apoio familiar, manejo da insulina, controle de glicemia capilar, dieta, atividade física e agudização da doença.
- Registro dos parâmetros bioquímicos: glicemia média semanal (GMS), glicemia de jejum e HbA1c dos participantes.

A escolha dos parâmetros bioquímicos embasou-se no preconizado pela SBD (2015-2016) e ADA (2015), como recursos complementares utilizados para avaliação do estado de controle glicêmico em diabéticos, independentemente do tipo de DM. A glicemia de jejum e a HbA1c são testes tradicionais que mostram o nível glicêmico instantâneo e a média pregressa dos últimos quatro meses, respectivamente. A GMS é um método novo para avaliação do controle glicêmico, permite viabilizar a avaliação do nível de glicemia com adequação de planos terapêuticos em curtos prazos e, ainda, se mostrou melhor preditor de complicações macrovasculares, principalmente as de risco cardiovascular, quando comparada com a HbA1c.

Para a obtenção dos dados qualitativos, as ferramentas utilizadas se apresentaram em três etapas sugeridas por Flick (2009): a gravação dos dados, a edição dos dados e a construção de uma nova realidade no texto produzido por meio dele. Durante os encontros desenvolvidos por meio da técnica de grupo focal, os dados foram gravados em áudio e vídeo, e depois transcritos na íntegra. Optou-se pela utilização de ambas as formas de gravação, a fim de documentar a

interação do grupo e a captura de maiores detalhes, que incluem as partes não verbais do vídeo quando comparado só com a gravação de áudio (FLICK, 2009).

A técnica de coleta de dados qualitativos foi entrevista do tipo grupo focal, a qual se refere a uma técnica de pesquisa que coleta dados ao se discutir sobre um tema específico com um pequeno grupo de pessoas, com uma variação de seis a 15 integrantes, por um período mínimo de 30 min, não podendo exceder duas horas, variando a continuidade e o intervalo de tempo dos encontros de acordo com os objetivos a serem atingidos (OLIVEIRA et al., 2008, FLICK, 2009; GOMES; TELLES; ROBALLO, 2009; TRAD, 2009, SILVA; ASSIS, 2010). O pequeno número de participantes é aconselhável para que todos tenham, igualmente, chances de participação. Do mesmo modo que a duração do encontro se baseia em uma coleta de dados suficiente, evitando cansaço dos participantes. Inclusive, é importante a definição de características homogêneas para a escolha dos participantes, ao considerar que este fator influencia no resultado das discussões do grupo, bem como garante a privacidade desses, de modo que eles não se sintam intimidados ao expor suas experiências pessoais a desconhecidos (OLIVEIRA et al., 2008, GOMES; TELLES; ROBALLO, 2009). Neste estudo, a condição de similaridade foi o DM1 para todas as crianças participantes e ter seu familiar como acompanhante e participante do grupo.

As entrevistas em grupo podem ser do tipo observação participante até entrevistas em profundidade, suas vantagens permeiam desde o seu baixo custo até sua riqueza de dados, considerando o fato de estimularem seus integrantes a interagir e a lembrar-se de acontecimentos, indo além dos limites das respostas de um único entrevistado (PATTON, 2002).

Patton (2002, p. 385) relata que o grupo deve ser conduzido por um moderador, usualmente desempenhado pelo próprio pesquisador, que deve ser “flexível, objetivo, empático, persuasivo e um bom ouvinte”, além de produzir informalidade nas discussões, facilitando que os membros contribuam abertamente com suas experiências e opiniões. O moderador pode contar com auxílio de observadores para condução do grupo, os quais tem a função de analisar atitudes e linguagens verbais e não verbais dos participantes (PATTON, 2002; OLIVEIRA et al., 2008, TRAD, 2009).

No início das atividades, o objetivo do grupo deve ser explanado, assim como especificadas as regras de funcionamento de grupos como o papel do moderador, em que todos podem dizer livremente o que pensam, atentando-se para que fale uma pessoa por vez e que a discussão não seja dominada por um só integrante, evitando-se conversas paralelas ou discursos não relacionados ao tema em questão (OLIVEIRA et al., 2008; TRAD, 2009).

As reflexões dos pesquisadores e as observações em campo constituíram parte da interpretação e foram documentadas em diário de campo. O diário de campo deve ser produzido durante as discussões do grupo focal e conter elementos essenciais das respostas dos entrevistados, quaisquer características salientes da dinâmica que permitam inferir o sentido oculto, observações informais, comportamentos, valores e afetos, representações ideológicas, informações sobre o andamento da entrevista e as próprias impressões e conclusões do observador (MINAYO et al., 2002; OLIVEIRA et al., 2008; BARBOUR, 2009; FLICK, 2009).

Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu em quatro momentos, a saber (Figura 3):

- Abordagem no ambulatório para captação dos sujeitos;
- Desenvolvimento da intervenção por meio da atividade educativa;
- Reavaliação aos 90 dias desde o início da intervenção;
- Reavaliação até 180 dias após o término da intervenção.

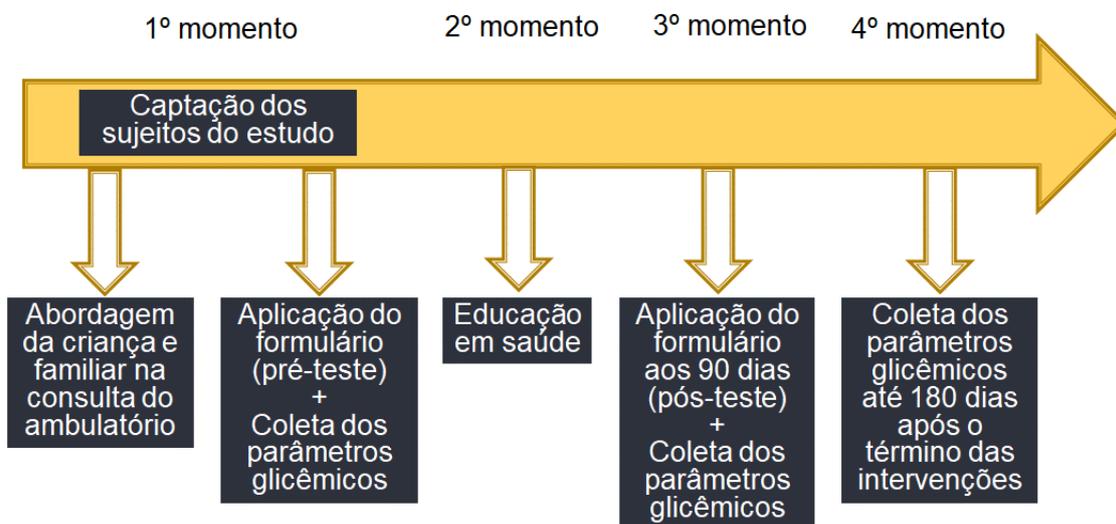
Assim, após a seleção das crianças diabéticas pelos critérios de inclusão do estudo, o pesquisador identificou o dia agendado da consulta no ambulatório e as crianças que estavam acompanhadas por seu cuidador responsável foram abordadas e seus responsáveis convidados a participar da pesquisa, recebendo esclarecimentos a respeito dos objetivos, da metodologia e da finalidade do estudo, de modo a verificar o interesse na participação. Após o aceite, todas as crianças assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – TALE (APÊNDICE C), o familiar responsável assinou o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE (APÊNDICE D) e, então, foi aplicado o

formulário para coleta de dados (pré-teste) e obtidos os parâmetros glicêmicos dos prontuários das crianças.

Transcorridos os 90 dias do início da intervenção, a qual está descrita a seguir, foi aplicado o conteúdo da 2ª parte do formulário do pré-teste para todos os participantes e coletados novamente os parâmetros glicêmicos dos prontuários das crianças. Uma nova coleta dos resultados de exames laboratoriais, glicemia de jejum e HbA1c, foi realizada até 180 dias após o término da intervenção educativa. Nesse período não foi possível obter a GMS, visto que os sujeitos não tinham o registro do aparelho.

A definição dos períodos de reavaliação se deu primeiramente pela rotina de agendamento de consultas do ambulatório, a qual comumente é marcada para o período de três ou de seis meses. Ainda, na reavaliação aos 90 dias esperava-se que as questões referentes ao manejo da doença, às mudanças nos hábitos alimentares e de atividade física estivessem mais evidenciadas, pois, com o passar do tempo, se as experiências não são repetidas, os conteúdos são esquecidos, o que poderia interferir na reavaliação de até 180 dias após (DIAS, LANDEIRA-FERNANDEZ, 2011). Esta última, em contrapartida, poderia trazer melhores resultados bioquímicos, considerando que a HbA1c é utilizada para monitorizar o controle glicêmico de longo prazo no DM, ao proporcionar uma indicação exata da concentração média da glicose plasmática nos três a quatro meses que antecedem o teste (SBD, 2015-2016).

Figura 3 - Momentos da coleta de dados.



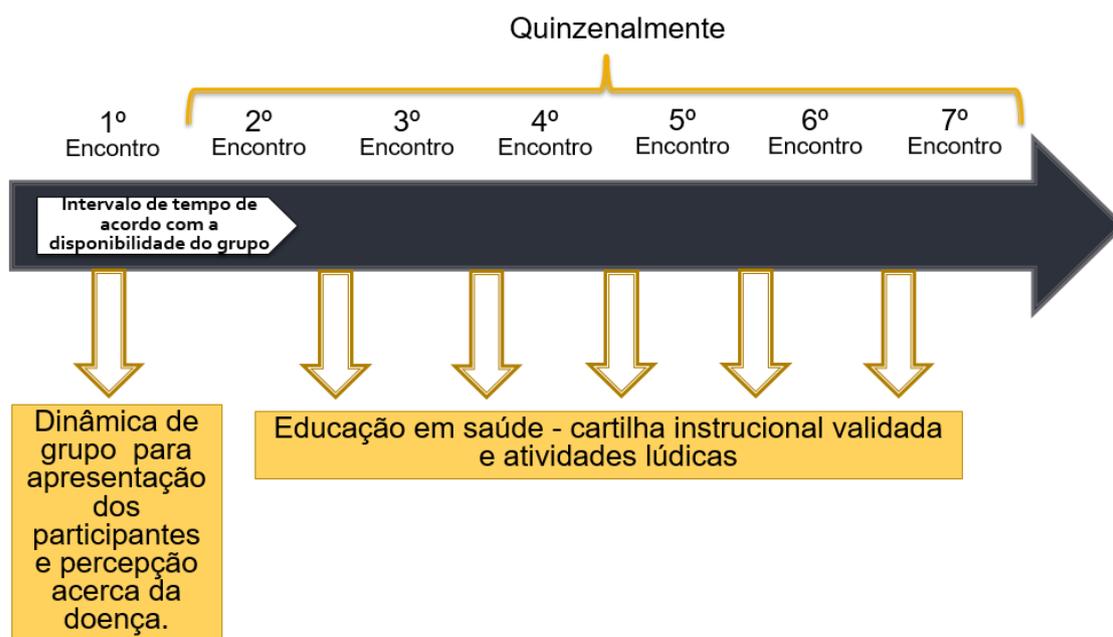
Fonte: Elaborado pelo autor.

As atividades de educação em saúde ocorreram mediante o uso de uma cartilha educativa, validada quanto ao conteúdo e à aparência por Bernardo et al. (2016) direcionada ao preparo da criança diabética (ANEXO 1).

A referida cartilha foi utilizada como um recurso didático disponibilizado às crianças e às suas famílias como material de apoio em casa e para embasar a elaboração das atividades, as quais foram conduzidas pelo pesquisador responsável e dois colaboradores. Primeiramente, foi realizado um encontro para apresentação, integração e envolvimento dos participantes, bem como conhecimento das características de percepção acerca da doença pelo grupo. Neste encontro, um dos pesquisadores coordenou a atividade educativa, enquanto o outro fez a gravação em áudio e imagem e um terceiro o registro em diário de campo das observações levantadas no encontro.

O intervalo de tempo entre este primeiro encontro e o segundo encontro educativo se deu de acordo com a disponibilidade do grupo. A partir do segundo encontro, a educação em saúde foi desenvolvida por um período de três meses, com frequência quinzenal, totalizando sete encontros educativos, conforme figura 4 abaixo.

Figura 4- Frequência dos encontros para educação em saúde



Fonte: Elaborado pelo autor.

As atividades educativas foram previamente planejadas tendo como princípio o desenvolvimento de ações dialógicas, participativas e que partissem da realidade vivenciada pelas crianças, em conformidade com o referencial de Paulo Freire. Este planejamento está apresentado a seguir:

1º Encontro

Objetivo: Integração entre os participantes com apresentação pessoal e percepção do conhecimento da doença pelo grupo para programação das atividades de educação em saúde.

Duração: 45 minutos.

1º momento:

- Apresentação do projeto, dos pesquisadores e exposição das atividades propostas;

2º momento:

1. Dinâmica de apresentação: Materiais: papel sulfite, lápis de cor. Desenvolvimento: Entregar para cada criança uma folha sulfite e alguns lápis coloridos; pedir para que cada criança escreva na sua folha seu nome, idade e desenhe o que o diabetes representa na sua vida, em 15 minutos; fazer uma roda; solicitar que cada um se apresente e comente sobre seu desenho, caso haja resistência, o moderador deverá interagir com as crianças estimulando a interpretação dos desenhos pelo grupo, tempo máximo de 10 minutos. Reflexão: Quais são as características comuns do grupo frente ao diabetes? Quais as diferenças?

3º momento:

- Questões disparadoras: 1) Como vocês se sentiram quando receberam a notícia que tinham DM (criança e acompanhante)? – cada um deverá responder sozinho; 2) Quais as maiores limitações ou dificuldades da doença no dia a dia de sua vida?; 3) Como tem sido para você viver com DM? 4) O que vocês gostariam de saber sobre o DM?

4º momento:

- Finalização da atividade e planejamento da data para início das atividades educativas.
- Entrega da cartilha educativa validada e orientação para a leitura do material;

- Entrega do vale transporte, para a criança e o seu acompanhante, referente ao próximo encontro.

2º Encontro

Tema: O que é Diabetes Mellitus tipo 1 e seus sintomas.

Duração: 45 minutos.

1º momento:

- Dinâmica mitos e verdades: Materiais: plaquinhas escritas na frente VERDADE e no verso MITO. Desenvolvimento: Entregar para cada participante (criança e familiar) uma plaquinha; o moderador deverá ler em voz alta afirmativas sobre o que é DM1 e sintomas da doença; pedir para que os participantes levantem a plaquinha da resposta que julgarem correta; informar a resposta correta.

QUESTÕES:

1. Existe somente um tipo de diabetes (MITO)
2. Diabetes não tem cura (VERDADE)
3. Criança com diabetes pode levar uma vida normal (VERDADE)
4. O açúcar é a principal causa do diabetes (MITO)
5. O diabetes é uma doença multifatorial (VERDADE)
6. Diabetes pode ser transmitido de uma pessoa para outra (MITO)
7. O diabetes é causado pela destruição de algumas células do fígado (MITO)
8. O pâncreas é responsável pela produção e secreção de insulina (VERDADE)
9. A insulina ajuda o açúcar a ficar no sangue (MITO)
10. A glicose precisa entrar nas células para que seja produzida energia utilizada por todo o corpo (VERDADE)
11. Nem todos os diabéticos precisam aplicar insulina (VERDADE)
12. Diabetes não é uma doença tão séria (MITO)
13. Os sintomas do diabetes são iguais para todo mundo (MITO)
14. Sentir muita sede e vontade de urinar várias vezes pode indicar que a glicemia está desregulada (VERDADE)
15. A criança com diabetes nunca tem vontade de comer (MITO)

2º momento:

- Explicação sobre a doença: causas, órgão atingido, função da insulina e o que acontece no DM1, por meio de um modelo anatômico dos órgãos do corpo, material didático pedagógico do laboratório de enfermagem da Unioeste e interpretação com tecnologia educativa criada pela moderadora, simulando, de forma lúdica, a ação ou não da glicose e da insulina nas células, Figura 5 (Personagens: glicose, insulina e célula).

3º momento:

- Permitir o manuseio do material pelas crianças;
- Esclarecimento das dúvidas.

Figura 5 - Explicação sobre a doença.



Fonte: Arquivos do autor.

3º Encontro

Tema: Autocuidado e aplicação de insulina.

Duração: 45 minutos.

1º momento:

- Solicitar, mediante sorteio, que cada criança mostre em uma cena (previamente montada, contendo um boneco e materiais utilizados para o preparo da insulina), como realiza a ação de acordo com a sua realidade, segundo as questões solicitadas pelo facilitador: Diferença entre a escolha das insulinas; aspiração da insulina; escolha do local de aplicação; limpeza do local; aplicação da insulina; descarte do material utilizado; conservação do restante do material. O moderador vai realizando as correções e as orientações no decorrer da atividade.

2º momento:

- Propiciar que todos os participantes manuseiem o material e realizem a técnica;
- Salientar a importância do autocuidado.

3º momento:

- Proposta para incentivo ao autocuidado: Fornecer um copinho plástico de café, um pouco de algodão e um grão de feijão para cada criança. Orientá-las a identificar seu copinho, umedecer o algodão e plantar o grão de feijão. O feijão deverá ser levado para casa para que a criança realize os cuidados diários, enfatizando a importância de mantê-lo úmido e em local iluminado para que germine. Orientar as crianças para trazer a sua planta no penúltimo encontro. O moderador também plantará a sua semente, mas, de propósito, não cuidará bem dela deixando-a sem água alguns dias. Essa semente que não germinará direito e todas as outras plantadas servirão de base para o tema de autocuidado

4º Encontro

Tema: Alimentação.

Duração: 45 minutos.

1º momento:

- Exposição da pirâmide alimentar (Figura 6) pelo moderador e explicação sobre a alimentação indicada para a Diabetes Mellitus e a contagem de carboidratos;
- Esclarecimento de dúvidas.

Figura 6 - Pirâmide Alimentar



Fonte: SBP (2012, p.98)

2º momento:

- Dinâmica da pirâmide alimentar: Materiais: revistas, cartolina, tesoura sem ponta, cola. Desenvolvimento: dividir os participantes em dois grupos, cada grupo deverá construir a sua pirâmide alimentar com recortes de revistas, tempo máximo de 15 minutos. O moderador procederá com a correção de cada alimento, contabilizando um ponto para cada acerto, em ambos os grupos. Conceder um prêmio para cada participante do grupo vencedor.

3º momento:

- Proposta de estabelecimento de meta: Material: Ficha de Trabalho para cada participante, imã. Desenvolvimento: Distribuir a ficha de trabalho "Meu Compromisso" (Figura 7) e pedir para que cada criança pense em uma meta que deverá cumprir nos 30 dias seguintes, relacionada à alimentação (Exemplos: não comer doces, não tomar refrigerante, perder um quilo de peso, comer alimentos integrais, comer mais frutas e verduras etc.). Escrever a meta que tenha escolhido na folha de trabalho, citar o familiar que poderá auxiliar para o cumprimento da meta, assinar seu contrato. Orientar o familiar a fixar a

folha na porta da geladeira e que deverá ser colocada uma marca (estrela) por dia caso o "compromisso" seja cumprido para premiar sua realização.

Figura 7 - Ficha meu compromisso

MEU COMPROMISSO

Minha meta é: _____

Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

Legenda: Preencher com  quando a meta for cumprida no dia.

Para atingir minha meta, meu/ minha _____ irá me ajudar. Data: ____/____/____

Assinatura: _____

Fonte: Elaborado pelo autor

5º Encontro

Tema: Glicemia capilar

Duração: 45 minutos.

1º momento

- Exibição dos vídeos <https://www.youtube.com/watch?v=7McHUNeuRd0>, https://www.youtube.com/watch?v=sdIHH3t_rxc, <https://www.youtube.com/watch?v=YGJC1xv2GVg&t=17s> e <https://www.youtube.com/watch?v=7-4ARXAZV4U> para apresentação do tema de glicemia capilar;
- Estimular a exposição de experiências pessoais referentes à realização do HGT;
- Esclarecimento de dúvidas sobre a técnica correta e rotina dos testes.

2º momento

- Caça-palavras (Figura 8) com os materiais utilizados para verificação da glicemia capilar, dividir o grupo em duplas, em que cada criança terá ajuda do seu familiar. Premiar a dupla que encontrar primeiro todas as palavras;
- Ressaltar a importância de ter o auxílio de familiares para a realização de práticas invasivas;

3º momento

- Orientar para trazer no próximo encontro a ficha meu compromisso e a semente do feijão, que está sob os cuidados de cada criança no domicílio.

Figura 8 - Caça palavras

A B ã Q L T Ô W I A X I X Ô	(?) GLICEMIA
L Ü Õ Ü B Ú O V X Â Ú X Ó S	(?) ALGODÃO
Ú Ú G L I C E M I A B E F F	(?) TIRA
Ò L M I G Z E Ô Ô Ü Â K Y Ó	(?) LANCETA
B K U U É L J H Ó P B W D Z	(?) GLICOSÍMETRO
A Ò M Ç U À T Á Í G P É Õ O	(?) ÁLCOOL
D C Ò C Ò P I G Ò O Ê Z ã Í	
Â Â Ó Q X K R C M D É À S G	
Q N O R Ü Ü A N M F ã E Â Ê	
C H R F Y É L I Í É U Ü V G	
N Õ S Ó Q À G Á À Ò ã J Ó Ú	
D À A L A N C E T A L O J R	
L W A L Ò Q ã Z U Â Õ M S J	
L Á Ó H Ò L U H Ü Â Õ D G W	
C D L É Ü Ô O O X Õ H N L Q	
T Ô Â C Ç S P R À Ò D G I O	
Ô Í Ç À O ã E A À X Ç Â C M	
Ô J ã G D O J Ò Á K D Z O B	
Ó Ó A M B V L N G Ç Ê À S P	
L P M Z R Ô K Õ D P V Ô Í A	
K P V Ú B O Z Â G Ç À Q M D	
L M A L G O D ã O P U G E Ç	
Â I Â Ó Ê M Ó I E D X ã T ã	
K J T F C X D N H C O Á R Ô	
Ú T U Ó N R Â Ç Ó Ò B K O Ç	

Fonte: Elaborado pelo autor

6º Encontro

Tema: Atividade física

Duração: 45 minutos.

1º momento

- Dinâmica da caixa surpresa: Materiais: caixa surpresa, tiras de papel, caneta. Desenvolvimento: cada criança e familiar deverão escrever em uma tira de papel uma pergunta sobre atividade física e colocar sua pergunta dentro da caixa surpresa. O moderador também fará o procedimento, mas com questões já elaboradas sobre a importância da atividade física, frequência, duração, roupas apropriadas, locais adequados, horários, cuidados necessários para a prática. Formar um círculo com os participantes e posicionar a caixa surpresa ao centro, cada um deverá retirar uma tira de papel que estiver dentro e responder à pergunta que estiver escrita. Solicitar auxílio do grupo caso não souber a resposta;
- Salientar a importância da atividade física para a manutenção da glicemia e saúde do diabético.

2º momento

- 1 Apresentação do resultado da semente de feijão. Permitir que cada um exponha como realizou os cuidados, comparar as sementes que germinaram com as que morreram, discutir as facilidades e as dificuldades encontradas relacionando com os cuidados diários do diabetes e premiar o melhor broto.
- Entrega da ficha meu compromisso. O moderador deverá realizar a contagem das estrelinhas para a premiação da criança que mais atingiu sua meta no decorrer dos 30 dias. Reflexão: Como nos sentimos quando alcançamos uma meta que nós mesmos fixamos? Quais as razões pelas quais às vezes fracassamos? Por que não atingimos as metas? O que acontece se não atingirmos uma meta? O que pode ser feito então? Ajuda ter alguém que nos auxilia?

7º Encontro

Tema: Complicações do Diabetes Mellitus.

Duração: 90 minutos.

1º momento

- Introduzir a atividade, assinalando as complicações agudas e crônicas do DM por meio de imagens reais. Animar os participantes a pensarem cuidadosamente nisso, uma vez que ter uma complicação gera contínuos ajustes na sua vida e na da sua família.

2º momento

- Dinâmica das complicações: Aleatoriamente, pedir para que as crianças pensem em como as complicações afetariam suas vidas. O moderador sorteará uma complicação, sugerindo situações do cotidiano da vida adulta (estudo, trabalho, namoro, filhos, passeios), e estimulará as crianças a pensarem como iriam realizar aquela tarefa tendo uma complicação;
- Comentar os pontos de discussão: refletir sobre os cuidados que podem ser implementados para evitar as complicações agudas e crônicas; salientar que as complicações não afetam apenas a vida do diabético, mas de toda sua família.

3º momento

- 1 Encerramento: Questões norteadoras: 1) Como foi para você participar desse grupo de atividade? 2) O que você acredita que houve de mudanças em seu cuidado com o DM após a atividade educativa? 3) O que você gostaria de saber sobre a DM que não foi trabalhado aqui?
 - 2 Aplicação do formulário como pós-teste;
- Distribuição da lembrancinha em agradecimento pela participação.

Análise dos dados

As informações coletadas por meio do formulário estruturado foram descritas qualitativamente, no formato de conto do caso de cada binômio - criança com DM e seu familiar. As análises dos resultados bioquímicos dos testes tradicionais foram balizadas pelas diretrizes da SBD (2015-2016), as quais estão descritas no Quadro 1. O resultado da GMS foi estimado a partir do registro do mapa de glicemia capilar realizado pela criança em casa, para qual foi realizada média aritmética, calculado pela soma dos resultados registrados diariamente e dividido pelo número de aferições realizadas, na semana anterior à primeira

coleta de dados e ao retorno dos 90 dias, por meio dos glicosímetros de cada criança.

Quadro 1. Recomendações da ISPAD* e ADA* para o controle glicêmico de crianças e adolescentes de todas as faixas etárias.

	Jejum ou pré-prandial (mg/dL)	Pós-prandial (mg/dL)	Ao dormir	HbA1c (%)
Ideal ISPAD	65 a 100	80 a 126	80 a 100	< 6,05
Ótimo ISPAD	90 a 145	90 a 180	120 a 180	< 7,5
ADA	90 a 130	-	90 a 150	< 7,5

Fonte: SBD (2015/2016, p. 30).

*ISPAD: The Internacional Society for Pediatric and Adolescent Diabetes.

*ADA: Associação Americana de Diabetes.

Para análise das informações produzidas no grupo focal, foi utilizada análise de conteúdo na modalidade de análise temática. A análise de conteúdo abrange as fases de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos dados (MINAYO et al., 2002; OLIVEIRA, 2008; BARDIN, 2009; JUNIOR; MELO; SANTIAGO, 2010; CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014).

Primeiramente, as entrevistas foram transcritas pelo pesquisador-moderador e, na primeira fase da análise, foram retomados os objetivos da pesquisa e realizada a leitura flutuante do material transcrito. Na sequência, foram organizadas e definidas as unidades de registro e as unidades de contexto para o *corpus* da análise. Nesta etapa, ainda, o pesquisador formula e reformula os pressupostos da pesquisa. Na segunda fase, foram aplicadas as definições da fase anterior, com leitura exaustiva do material e reagrupamento por categorias, a partir dos elementos repartidos, com auxílio do *software* NVivo – licença NVD11 LZ000 BH020 XRE8G UO9UF, um sistema de apoio a análises de dados qualitativos. A terceira fase buscou desvendar o conteúdo subjacente, as ideologias e as tendências dos fenômenos em análise. A interpretação articulou os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo à questão de pesquisa com base em seus objetivos (MINAYO et al., 2002; OLIVEIRA, 2008;

BARDIN, 2009; JUNIOR; MELO; SANTIAGO, 2010; CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014).

O principal objetivo da análise de conteúdo é que o pesquisador consiga reduzir grandes quantidades de dados de maneira a compreender detalhadamente o conteúdo e o significado do texto analisado.

Para proceder à segunda fase da análise temática, os códigos apontados pelo NVivo foram criados a partir do objeto de estudo, representando as unidades de registros. Esta se refere ao menor segmento do conteúdo significativo para codificação, podendo ter características e dimensões variadas, por exemplo, pode ser uma palavra-chave, um tema, um objeto que se destaca no texto, visando à categorização. Apenas um tipo de unidade de registro pode ser utilizada durante uma mesma análise. A partir das unidades de registros identificadas, estas foram agrupadas conforme os objetivos do estudo em tela, compondo as unidades de contexto. A unidade de contexto corresponde à delimitação do contexto da unidade de registro, atribuindo-lhe sentido, composta por um ou alguns parágrafos em que a unidade de registro aparece. Cada categoria é composta por um conjunto de unidades de registro (OLIVEIRA, 2008; JUNIOR; MELO; SANTIAGO, 2010).

A partir desses critérios previamente definidos, as unidades de registro e de contexto foram classificadas e reagrupadas de acordo com suas características comuns, sob o título genérico, constituindo um processo denominado de categorização (BARDIN, 2009). Assim, a categorização neste estudo ocorreu mediante o agrupamento das unidades de registro e contexto sob um título geral, definido previamente a partir do tópico central de cada objetivo do estudo.

Alguns critérios auxiliam na construção das categorias empíricas na análise de conteúdo: homogeneidade (sua organização deve ser fundamentada em uma única dimensão de análise); exaustividade (esgotam todo o texto); exclusividade (uma mesma unidade de registro não pode ser classificada em duas categorias diferentes); objetividade (investigadores diferentes devem chegar aos mesmos resultados) e adequação ou pertinência (adaptação ao conteúdo e aos objetivos do estudo) (OLIVEIRA, 2008).

O novo texto produzido deve ser fiel ao campo, contextualizado, conciso e coerente, de modo que o relato final da pesquisa se configure em uma síntese originada do objeto de estudo. É importante a inclusão das condições e dificuldades de interpretação do pesquisador, pois fazem parte do processo de transformação dos dados (MINAYO, 2012).

Por fim, os critérios de fidedignidade e validade deverão ser assegurados. Para isso, alguns passos são sugeridos por Minayo (2012): teoria, método e técnicas adequadas, descritas e avaliáveis por outro pesquisador; a explicitação das ações no campo, interesses e dificuldades na construção do objeto; a triangulação interna à própria abordagem, procedimento que combina diferentes métodos de coleta de dados e fontes de informação e olha o objeto sob diversos ângulos; a validação dos relatos, que compara as transcrições das falas com as observações de campo; a apresentação e problematização dos relatos que contradizem com as propostas do investigador e a fidedignidade aos vários pontos de vista.

O uso da triangulação é um caminho seguro para validação da pesquisa. Representa uma tentativa de garantir o entendimento em profundidade do fenômeno em debate, assegurando rigor, riqueza e complexidade à pesquisa (FIGARO, 2014). Na pesquisa apresentada, deu-se pelo cruzamento da entrevista no grupo focal, pela observação participante e pelos dados quantitativos do formulário de coleta de dados.

No primeiro encontro, todos os participantes escolheram seus nomes fictícios, escrevendo em um crachá que foi afixado na roupa para serem identificados em todos os encontros. Assim, nas falas apresentadas, os nomes são fictícios para preservar o anonimato dos sujeitos. As crianças assim se denominaram: Sara, Maitê, Adriana e Gabriela e seus familiares: Fernanda, Maria 1, Maria 2 e Evelin, respectivamente.

Na apresentação dos dados em cada categoria temática, utilizou-se a seguinte padronização: os parênteses, (...), referiram-se a observações importantes realizadas pelo pesquisador para contextualização das falas ou expressaram comportamentos não verbais dos participantes, e os colchetes, [...], indicaram recortes dentro da mesma fala.

Aspectos éticos

Atendendo às normas estabelecidas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), a pesquisa foi primeiramente enviada ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste) para apreciação e foi aprovada sob o parecer nº 1.836.139 em 25 de novembro de 2016 (ANEXO 2). Os dados só foram coletados a partir da aprovação do comitê e do momento em que foram assinados o TALE e o TCLE pelas crianças e seus responsáveis, respectivamente. Com vistas a garantir o anonimato dos sujeitos, as crianças e os seus acompanhantes escolheram nomes fictícios e foram tratados por eles durante os encontros do grupo focal, assim como nas falas citadas no texto.

APÊNDICE B - FORMULÁRIO DE PESQUISA

Data: ____/____/____

Formulário Nº: _____

PARTE 1

Nome da criança: _____

Idade: _____

Sexo: 1 () Feminino 2 () Masculino

Escolaridade da criança:

1 () 2º ano 2 () 3º ano 3 () 4º ano 4 () 5º ano 5 () 6º ano

6 () 7º ano 7 () 8º ano

Nome do acompanhante responsável: _____

Relação de parentesco do acompanhante com a criança:

1 () Pai 2 () Mãe 3 () Irmã(ao) 4 () Avó/avô

5 () Tio/Tia 6 () Outro/qual: _____

Quem auxilia a criança nos cuidados com o DM1 na maior parte do tempo?

Qual a idade desse acompanhante _____

Renda familiar:

1 () Até 1 salário mínimo 2 () De 1 a 2 3 () De 2 a 3 4 () Mais que 3

Número de pessoas moram na casa com a criança:

1 () 1 2 () 2 3 () 3 4 () 4 ou mais

PARTE 2**2. Faz quanto tempo que a doença foi descoberta?**

1 () A menos de 6 meses 2 () De 6 meses a 1 ano 3 () A mais de 1 ano

3. _____ (nome da criança) se eu te perguntasse o que você sabe sobre sua doença você me diria que sabe:

3 () Muito 2 () O suficiente 3 () Pouco 4 () Nada

4. _____ (nome do acompanhante) se te perguntasse qual seu conhecimento sobre a doença, você me diria que sabe:

2 () Muito 2 () O suficiente 3 () Pouco 4 () Nada

5. Como sua família tem te ajudado depois que você descobriu que era diabético?

1 () Muito 2 () O suficiente 3 () pouco 4 () Nada

6. Você e sua família receberam informações e ou orientações sobre a DM? Onde e qual profissional deu essas informações?

1 () Sim, local: _____ Quem? _____

2 () Não receberam orientações

7. Você mudou seus hábitos após a descoberta da doença?(Se a criança não responder, perguntar ao acompanhante)

1 () Sim, quais mudanças: _____

2 () Não

8. _____ (nome da criança), o que você considera mais difícil em todo tratamento da DM?

9. _____ (nome do acompanhante) o que você observa ser mais difícil para o/a (nome da criança) seguir em relação ao tratamento?

10. A criança faz uso de insulina?

1 () Sim 2 () Não

11. Qual é o esquema de insulina utilizado?

1 () NPH + Regular 2 () Glargina OU Detemir + Regular 3 () Glargina OU Detemir + Ultra-rápida. Qual? _____

4 () Bomba de insulina

5 () Outro _____

12. Qual é a dose atual de insulina utilizada no tratamento?

_____ UI/diário + aplicações de _____ UI a _____ UI de acordo com HGT.

13. Quem realiza a aplicação da insulina?

1 () Própria criança 2 () Pais/ responsáveis 3 () Outros _____

14. Quantas aplicações diárias de insulina são realizadas?

1 () 1 2 () 2 3 () 3 4 () 4 5 () 5 ou mais

15. São realizados os rodízios para aplicação da insulina?

1 () Sim 2 () Não

16. Quantas vezes por dia são realizados os controles de glicemia capilar (HGT)?

1 () 1 vez 2 () 2 vezes 3 () 3 vezes 4 () 4 vezes ou mais 5 () Não é realizado controle

17. Onde e quem os ensinou a aplicar a insulina e fazer o HGT?

1 () ambulatório do hospital pelo _____ (profissional)

2 () na UBS/ESf pelo _____ (profissional)

3 () Outro local e profissional: _____

18. _____ (nome da criança) você sabe reconhecer quando não está passando muito bem (situações de hipo ou hiperglicemia) ?

1 () sim 2 () não

19. _____ (nome da criança) como você identifica que não está passando muito bem (crises de hipo ou hiperglicemia)?

20. Como você reage diante destas situações, o que você faz?

1 Conduta nessa situação: _____

21. A criança esteve internada nos últimos 6 meses em decorrência do DM?

1 () 1 vez 2 () Mais de 1 vez 3 () Não esteve internada

4 Motivo do internamento: _____

22. _____ (nome da criança) você segue a dieta indicada para diabetes?

1 () completamente 2 () parcialmente 3 () não segue a dieta,
porque? _____

23. Conhece os riscos de uma má alimentação?

1 () Sim, quais: _____
2 () Não

24. Quantas vezes você consome doces por semana?

1 () Nenhuma 2 () 1 vez por semana 3 () De 2 a 4 vezes
4 () De 5 a 6 vezes 5 () Diariamente

25. Permanece em jejum por longos períodos de tempo?

1 () Sim 2 () Não 3 () Às vezes

26. Você pratica algum tipo de atividade física?

1 () Sim 2 () Não

27. Conhece os benefícios da atividade física para controle da glicemia?

1 () Sim. Quais? _____ 2 () Não

28. Que tipo de atividade física você pratica?

1 () recreativa, qual? _____ 2 () futebol 3 () bicicleta
4 () natação 5 () caminhada 6 () _____ outra

29. Quantas vezes por semana pratica atividade física?

1 () 1 2 () 2 a 3 vezes 3 () 4 a 5 vezes 4 () 6 a 7 vezes

PARTE 3**1ª consulta (avaliação inicial)****DADOS BIOQUÍMICOS**

Glicemia capilar média semanal:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

Glicemia de jejum:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

Hb1Ac:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

2ª e 3ª consulta (avaliação final)**RESULTADOS EXAMES GLICÊMICOS AOS 90 DIAS:**

Glicemia capilar média semanal:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

Glicemia de jejum:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

Hb1Ac:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

RESULTADOS EXAMES GLICÊMICOS AOS 180 DIAS:

Glicemia capilar média semanal:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

Glicemia de jejum:

Data: ___/___/___ Resultado: _____

Hb1Ac:

Data: ___/___/___ Resultado: _____



Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP



Aprovado na
CONEP em 04/08/2000

APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TALE

Título do Projeto: Educação em saúde para crianças diabéticas: ensaio clínico randomizado.

Pesquisadores responsáveis: Thais Schmidt Vitali Hermes, tel.: 45 9928 9060 e Prof.^a Dr.^a Cláudia Silveira Vieira, tel.: 45 9912 0066.

Convidamos **você** a participar de nossa pesquisa que tem o objetivo **avaliar a efetividade de uma ferramenta de educação em saúde - cartilha educativa - para o adequado manejo da diabetes mellitus pelas crianças** . Esperamos, com este estudo, **que seja possível realizar uma educação em saúde com resultados positivos nos índices glicêmicos e manejo do diabetes mellitus, com vistas a contribuir para o conhecimento da doença por vocês e seus familiares e, conseqüentemente, promover o autocuidado e apoio familiar necessários para minimizar as complicações agudas e crônicas provocadas pela mesma** . Para tanto, será realizada uma entrevista com você e seu responsável e depois seis reuniões com para trabalhar com assuntos relacionados ao diabetes. Durante a execução do projeto podem ocorrer situações de desconforto devido aplicação de formulário com questões que relatam dados e experiências pessoais ou constrangimento ao serem coletados seus dados glicêmicos. No caso de ocorrer estas situações você pode solicitar a **interrupção** para o pesquisador **a qualquer momento** . Sua identidade não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Você também não pagará nem receberá para participar do estudo. Além disso, a participação na pesquisa pode ser cancelada em qualquer tempo. No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, você pode contatar os pesquisadores pelos telefones mencionados acima ou o Comitê de Ética pelo número 3220-3092.

Este documento será assinado em duas vias, sendo uma delas entregue a você.

Declaro estar ciente e **quero participar da pesquisa** .

Assinatura: _____

Eu, **Thais Schmidt Vitali Hermes** declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante e responsável.

Cascavel , ____ de _____ de 201__.



Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP



Aprovado na
CONEP em 04/08/2000

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TCLE

Título do Projeto: Educação em saúde para crianças diabéticas: ensaio clínico randomizado.

Pesquisadores responsáveis: Thais Schmidt Vitali Hermes, tel.: 45 9928 9060 e Prof.^a Dr.^a Cláudia Silveira Vieira, tel.: 45 9912 0066.

Convidamos **seu filho (a)/ familiar** a participar de nossa pesquisa que tem o objetivo **avaliar a efetividade de uma ferramenta de educação em saúde - cartilha educativa - para o adequado manejo da diabetes mellitus pelas crianças**. Esperamos, com este estudo, **que seja possível realizar uma educação em saúde com resultados positivos nos índices glicêmicos e no manejo do diabetes mellitus, com vistas a contribuir para o conhecimento da doença pelas crianças e seus familiares e, conseqüentemente, promover o autocuidado e apoio familiar necessários para minimizar as complicações agudas e crônicas provocadas pela mesma**. Para tanto, será realizada uma entrevista com a criança e responsável e depois seis reuniões com as crianças para trabalhar com assuntos relacionados ao diabetes. Durante a execução do projeto **podem ocorrer situações de desconforto devido aplicação de formulário com questões que relatam dados e experiências pessoais ou constrangimento ao serem coletados os dados glicêmicos das crianças**. No caso de ocorrer **estas situações** vocês podem solicitar a **interrupção** para o pesquisador **a qualquer momento**. A identidade da criança não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Vocês também não pagarão nem receberão para participar do estudo. Além disso, a participação na pesquisa pode ser cancelada em qualquer tempo. No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, vocês podem contatar os pesquisadores pelos telefones mencionados acima ou o Comitê de Ética pelo número 3220-3092.

Este documento será assinado em duas vias, sendo uma delas entregue ao sujeito da pesquisa.

Declaro estar ciente do exposto e **autorizo o (a) menor** _____ a participar da pesquisa.

Assinatura do responsável: _____

Eu, **Thais Schmidt Vitali Hermes** declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante e/ou responsável.

Cascavel, ____ de _____ de 201__.

ANEXOS

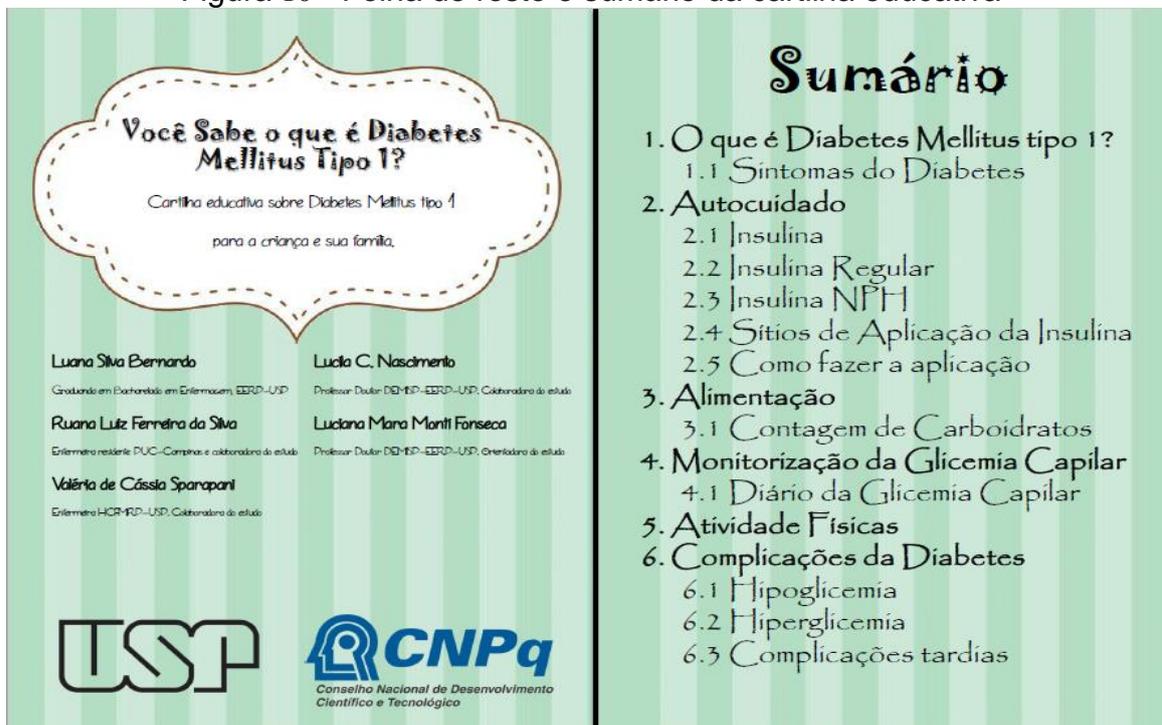
ANEXO A – CARTILHA EDUCATIVA SOBRE DM1 PARA A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

Figura 9 - Capa da cartilha educativa.



Fonte: BERNARDO et al., 2016. Disponível em: <<http://gruposdepesquisa.eerp.usp.br/gpecca2/wpcontent/uploads/2014/06/Cartilhadiabetes1.pdf>>.

Figura 10 - Folha de rosto e sumário da cartilha educativa



Fonte: BERNARDO et al., 2016. Disponível em: <<http://gruposdepesquisa.eerp.usp.br/gpecca2/wpcontent/uploads/2014/06/Cartilhadiabetes1.pdf>>.

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ/
UNIOESTE - CENTRO DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Educação em saúde para crianças diabéticas: ensaio clínico randomizado

Pesquisador: Thais Schmidt Vitali

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 59413816.0.0000.0107

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Oeste do Paraná/ UNIOESTE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.836.139

Apresentação do Projeto:

projeto apresentado em segunda versão.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a eficácia de uma cartilha instrucional validada para educação em saúde direcionada a crianças com diabetes mellitus em relação a mudanças nos hábitos alimentares e de atividade física, assim como melhoria dos índices glicêmicos, controle de peso e proporção do IMC.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Projeto traz a avaliação de riscos e constrangimentos de pais/responsáveis e crianças e na segunda versão incluiu termo de assentimento para criança.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisadora incluiu todas as solicitações do parecer 1 do CEP para o projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória estão presentes.

Recomendações:

Aprovação

Endereço: UNIVERSITARIA

Bairro: UNIVERSITARIO

UF: PR

Telefone: (45)3220-3272

Município: CASCAVEL

CEP: 85.819-110

E-mail: cep.prppg@unioeste.br

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS (CONTINUAÇÃO)

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ/
UNIOESTE - CENTRO DE



Continuação do Parecer: 1.836.139

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovação

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_764468.pdf	30/09/2016 19:12:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	30/09/2016 19:11:46	cláudia silveira viera	Aceito
Outros	Dado.pdf	30/09/2016 19:11:16	cláudia silveira viera	Aceito
Outros	Cartilha.pdf	30/09/2016 19:09:58	cláudia silveira viera	Aceito
Outros	TALE.pdf	30/09/2016 19:08:24	cláudia silveira viera	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Modelo_de_Declaracao_nao_iniciado.pdf	13/08/2016 20:36:33	Thais Schmidt Vitali	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	11/08/2016 20:54:28	Thais Schmidt Vitali	Aceito
Outros	termo_autorizacao_atividades_HUOP.pdf	11/08/2016 20:53:01	Thais Schmidt Vitali	Aceito
Outros	termo_ciencia_campo_pesquisa.pdf	11/08/2016 20:52:32	Thais Schmidt Vitali	Aceito
Outros	Instrumento_coleta_de_dados.pdf	11/08/2016 20:51:47	Thais Schmidt Vitali	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.pdf	11/08/2016 20:51:13	Thais Schmidt Vitali	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	11/08/2016 20:44:59	Thais Schmidt Vitali	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: UNIVERSITARIA

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3272

E-mail: cep.prrpg@unioeste.br

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS (CONTINUAÇÃO)

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ/
UNIOESTE - CENTRO DE



Continuação do Parecer: 1.836.139

CASCADEL, 25 de Novembro de 2016

Assinado por:
Fausto José da Fonseca Zamboni
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITARIA

Bairro: UNIVERSITARIO

UF: PR

Telefone: (45)3220-3272

Município: CASCADEL

CEP: 85.819-110

E-mail: cep.prppg@unioeste.br

ANEXO C – NORMAS DA REVISTA QUALITATIVE RESEARCH

Manuscript Submission Guidelines: *Qualitative Research*

This Journal is a member of the Committee on Publication Ethics

Please read the guidelines below then visit the Journal's submission site <http://mc.manuscriptcentral.com/qrj> to upload your manuscript. Please note that manuscripts not conforming to these guidelines may be returned.

Only manuscripts of sufficient quality that meet the aims and scope of *Qualitative Research* will be reviewed.

There are no fees payable to submit or publish in this journal.

As part of the submission process you will be required to warrant that you are submitting your original work, that you have the rights in the work, that you are submitting the work for first publication in the Journal and that it is not being considered for publication elsewhere and has not already been published elsewhere, and that you have obtained and can supply all necessary permissions for the reproduction of any copyright works not owned by you.

1. What do we publish?

1.1 Aims & Scope

Before submitting your manuscript to *Qualitative Research*, please ensure you have read the Aims & Scope.

1.2 Article Types

Qualitative Research publishes original research and review articles. The Journal considers the following kinds of article for publication:

Articles;

Research notes;

Review essays, symposia and book reviews.

Note that articles and research notes should be methodological in content. *Qualitative Research* does not publish papers that are primarily reports of empirical research.

Full papers are generally restricted to a strict maximum length of 8000 words, including all elements (title page, abstract, notes, references, tables, biographical statement, etc.). We are reluctant to burden our referees with very long manuscripts. Authors who suspect that their articles will have to be cut anyway should make the required deletions before submitting. Authors should provide a word count as part of their submission.

Authors of potential Research Notes should look at two recently published Research Notes (eg Amanda Holt in 10.1 (2010), and Glenn A Bowen in 8.1 (2008)) for guidance. Research Notes submissions should be between 3,000 - 4,000 words.

1.3 Writing your paper

The SAGE Author Gateway has some general advice and on how to get published, plus links to further resources.

1.3.1 Make your article discoverable

When writing up your paper, think about how you can make it discoverable. The title, keywords and abstract are key to ensuring readers find your article through search engines such as Google. For information and guidance on how best to title your article, write your abstract and select your keywords, have a look at this page on the Gateway: [How to Help Readers Find Your Article Online](#).
Back to top

2. Editorial policies

2.1 Peer review policy

Qualitative Research operates a strictly anonymous peer review process in which the reviewer's name is withheld from the author and the author's name from the reviewer. The reviewer may at their own discretion opt to reveal their name to the author in their review but our standard policy practice is for both identities to remain concealed. Each manuscript is reviewed by at least two referees. All manuscripts are reviewed as rapidly as possible, and an editorial decision is generally reached within 12 weeks of submission.

2.2 Authorship

All parties who have made a substantive contribution to the article should be listed as authors. Principal authorship, authorship order, and other publication credits should be based on the relative scientific or professional contributions of the individuals involved, regardless of their status. A student is usually listed as principal author on any multiple-authored publication that substantially derives from the student's dissertation or thesis.

2.3 Acknowledgements

All contributors who do not meet the criteria for authorship should be listed in an Acknowledgements section. Examples of those who might be acknowledged include a person who provided purely technical help, or a department chair who provided only general support. Please supply any personal acknowledgements separately to the main text to facilitate anonymous peer review.

2.4 Funding

Qualitative Research requires all authors to acknowledge their funding in a consistent fashion under a separate heading. Please visit the Funding Acknowledgements page on the SAGE Journal Author Gateway to confirm the format of the acknowledgment text in the event of funding, or state that: This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

2.5 Declaration of conflicting interests

Qualitative Research encourages authors to include a declaration of any conflicting interests and recommends you review the good practice guidelines on the SAGE Journal Author Gateway
Back to top

3. Publishing Policies

3.1 Publication ethics

SAGE is committed to upholding the integrity of the academic record. We encourage authors to refer to the Committee on Publication Ethics' International Standards for Authors and view the Publication Ethics page on the SAGE Author Gateway.

3.1.1 Plagiarism

Qualitative Research and SAGE take issues of copyright infringement, plagiarism or other breaches of best practice in publication very seriously. We seek to protect the rights of our authors and we always investigate claims of plagiarism or misuse of published articles. Equally, we seek to protect the reputation of the journal against malpractice. Submitted articles may be checked with duplication-checking software. Where an article, for example, is found to have plagiarised other work or included third-party copyright material without permission or with insufficient acknowledgement, or where the authorship of the article is contested, we reserve the right to take action including, but not limited to: publishing an erratum or corrigendum (correction); retracting the article; taking up the matter with the head of department or dean of the author's institution and/or relevant academic bodies or societies; or taking appropriate legal action.

3.1.2 Prior publication

If material has been previously published it is not generally acceptable for publication in a SAGE journal. However, there are certain circumstances where previously published material can be considered for publication. Please refer to the guidance on the SAGE Author Gateway or if in doubt, contact the Editor at the address given below.

3.2 Contributor's publishing agreement

Before publication, SAGE requires the author as the rights holder to sign a Journal Contributor's Publishing Agreement. SAGE's Journal Contributor's Publishing Agreement is an exclusive licence agreement which means that the author retains copyright in the work but grants SAGE the sole and exclusive right and licence to publish for the full legal term of copyright. Exceptions may exist where an assignment of copyright is required or preferred by a proprietor other than SAGE. In this case copyright in the work will be assigned from the author to the society. For more information please visit the SAGE Author Gateway

3.3 Open access and author archiving

Qualitative Research offers optional open access publishing via the SAGE Choice programme. For more information please visit the SAGE Choice website. For information on funding body compliance, and depositing your article in repositories, please visit SAGE Publishing Policies on our Journal Author Gateway.

4. Preparing your manuscript for submission

4.1 Formatting

The preferred format for your manuscript is Word. LaTeX files are also accepted. Word and (La)Tex templates are available on the Manuscript Submission Guidelines page of our Author Gateway.

4.2 Artwork, figures and other graphics

For guidance on the preparation of illustrations, pictures and graphs in electronic format, please visit SAGE's Manuscript Submission Guidelines.

Figures supplied in colour will appear in colour online regardless of whether or not these illustrations are reproduced in colour in the printed version. For specifically requested colour reproduction in print, you will receive information regarding the costs from SAGE after receipt of your accepted article.

4.3 Supplementary material

This journal does not currently accept supplemental files.

4.4 Reference style

Qualitative Research adheres to the SAGE Harvard reference style. View the SAGE Harvard guidelines to ensure your manuscript conforms to this reference style.

If you use EndNote to manage references, you can download the SAGE Harvard EndNote output file..

- Attach to every submission a letter confirming that all authors have agreed to the submission and that the article is not currently being considered for publication by any other journal.
- Include a title page with full title and subtitle (if any). For the purposes of blind refereeing, full name of each author with current affiliation and full address/phone/fax/email details plus short biographical note should be supplied on a separate sheet, along with **the full contact details of three possible referees in countries other than the authors'**. The editors will not inspect the manuscript until this information is given.
- Also for the purposes of blind refereeing, authors should replace all self-citations in the text and reference list with anonymous citations, in the style (Author, 2009), etc.
- Any citation that includes any of the authors should be replaced with (Author A and others, 2003) in the text, and in the reference list at 'Au' put 'Author A and others (2003), details withheld for peer review' followed by Author B and others, if necessary.
- Abstract of 100-150 words.
- Up to 10 key words.
- All authors must provide a full word count for their paper, fully inclusive of all references, figures and tables. The maximum word length is 8,000 words including all references, figures and tables. Authors should estimate that any figures and tables are the equivalent of 300-500 words of text each. The preferred length is 6000 - 8000 words. Papers exceeding the maximum word count will be unsubmitted.
- Text should be clearly organized with a clear hierarchy of headings and subheadings and quotations exceeding 40 words displayed indented in the text.
- The journal uses notes where necessary. Historical, documentary or archival sources should be cited in endnotes. Discursive endnotes are also allowed. Endnotes are signalled in the text by superscript numbers.
- References in both the text and in any endnotes should follow SAGE Harvard style. References are cited in the text thus: (author, date: page).

- An alphabetical References section should follow the text (and endnotes, if any) using the SAGE Harvard system.
- All line diagrams and photographs are termed 'Figures' and should be referred to as such in the manuscript. They should be numbered consecutively. All figures should have short descriptive captions at the end of the document.
- Articles must be written in English. Use a clear, readable style, avoiding jargon. If technical terms or acronyms must be included, define them when first used. Use non-racist, non-sexist language and plurals rather than he/she.
- UK or US spellings may be used with '-ize' spellings as given in the Oxford English Dictionary (e.g. organize, recognize).
- Use single quotation marks with double quotes inside single quotes. Dates should be presented in the form 1 May 2010. Do not use points in abbreviations, contractions or acronyms (e.g. AD, USA, Dr, PhD)

4.5 English language editing services

Authors seeking assistance with English language editing, translation, or figure and manuscript formatting to fit the journal's specifications should consider using SAGE Language Services. Visit SAGE Language Services on our Journal Author Gateway for further information.

Back to top

5. Submitting your manuscript

Qualitative Research is hosted on SAGE Track, a web based online submission and peer review system powered by ScholarOne™ Manuscripts. Visit <http://mc.manuscriptcentral.com/qrj> to login and submit your article online.

IMPORTANT: Please check whether you already have an account in the system before trying to create a new one. If you have reviewed or authored for the journal in the past year it is likely that you will have had an account created. For further guidance on submitting your manuscript online please visit ScholarOne Online Help.

5.1 ORCID

As part of our commitment to ensuring an ethical, transparent and fair peer review process SAGE is a supporting member of ORCID, the Open Researcher and Contributor ID. ORCID provides a persistent digital identifier that distinguishes researchers from every other researcher and, through integration in key research workflows such as manuscript and grant submission, supports automated linkages between researchers and their professional activities ensuring that their work is recognised.

We encourage all authors to add their ORCIDs to their SAGE Track accounts and include their ORCIDs as part of the submission process. If you don't already have one you can create one here.

5.2 Information required for completing your submission

You will be asked to provide contact details and academic affiliations for all co-authors via the submission system and identify who is to be the corresponding author. These details must match what appears on your manuscript. At this stage please ensure you have included all the required

statements and declarations and uploaded any additional supplementary files (including reporting guidelines where relevant).

5.3 Permissions

Please also ensure that you have obtained any necessary permission from copyright holders for reproducing any illustrations, tables, figures or lengthy quotations previously published elsewhere. For further information including guidance on fair dealing for criticism and review, please see the Copyright and Permissions page on the SAGE Author Gateway.

6. On acceptance and publication

6.1 SAGE Production

Your SAGE Production Editor will keep you informed as to your article's progress throughout the production process. Proofs will be sent by PDF to the corresponding author and should be returned promptly. Authors are reminded to check their proofs carefully to confirm that all author information, including names, affiliations, sequence and contact details are correct, and that Funding and Conflict of Interest statements, if any, are accurate. Please note that if there are any changes to the author list at this stage all authors will be required to complete and sign a form authorising the change.

6.2 Online First publication

Online First allows final articles (completed and approved articles awaiting assignment to a future issue) to be published online prior to their inclusion in a journal issue, which significantly reduces the lead time between submission and publication. Visit the SAGE Journals help page for more details, including how to cite Online First articles.

6.3 Access to your published article

SAGE provides authors with online access to their final article.

6.4 Promoting your article

Publication is not the end of the process! You can help disseminate your paper and ensure it is as widely read and cited as possible. The SAGE Author Gateway has numerous resources to help you promote your work. Visit the Promote Your Article page on the Gateway for tips and advice. In addition, SAGE is partnered with Kudos, a free service that allows authors to explain, enrich, share, and measure the impact of their article. Find out how to maximise your article's impact with Kudos.

7. Further information

The editors will not provide advice on abstracts. All prospective authors are recommended to read the editorials in the journal, especially those in volume 5 issue 1 (2005) and volume 9 issue 1 (2009), and read between 8 and 10 papers published in the journal, before reaching their own judgment about submission. Close reading of the mission statement is also recommended.

Any correspondence, queries or additional requests for information on the manuscript submission process should be sent to the *Qualitative Research* editorial office as follows:

Patrick Mullan, Editorial Assistant
Qualitative Research

Cardiff School of Social Sciences
Cardiff University
Glamorgan Building
King Edward VII Avenue
Cardiff CF10 3WT
Wales, UK
Email: MullanPC@cardiff.ac.uk

ANEXO D – NORMAS DA REVISTA SAÚDE E SOCIEDADE

Escopo e política

Política editorial: Veicular produção científica de caráter crítico e reflexivo em torno do campo da saúde pública/coletiva de modo a socializar novas formas de abordar o objeto. Igualmente, veicular produção de técnicos de diversos órgãos, tais como secretarias estaduais e municipais de saúde, que divulgam resultados de seus trabalhos, com contribuições importantes e que não devem ficar restritas a relatórios de circulação interna, contribuindo para o avanço do debate e da troca de ideias sobre temas desafiantes, cujas raízes encontram-se na própria natureza multidisciplinar da área.

São particularmente valorizados artigos que façam interface da saúde com as ciências sociais e humanas.

Áreas de interesse: Desde sua criação, em 1992, Saúde e Sociedade tem publicado trabalhos de diferentes áreas do saber que se relacionam ou tenham como objeto de preocupação a saúde pública/coletiva. Nesse sentido, abarca a produção de diferentes ramos das ciências humanas e sociais e da ciência ambiental, incorporando a produção científica, teórica e aquela mais especificamente relacionada às propostas de intervenção e prática institucional.

Tipos de artigos:

Publica matérias inéditas de natureza reflexiva, de pesquisa e atualização do conhecimento, sob a forma de:

- a) artigos de pesquisas originais;
- b) análise de grandes temas de interesse da área;
- c) ensaios de natureza teórica, metodológica ou técnica, que estimulem a polêmica ou o tratamento de temas específicos sob diferentes enfoques;
- d) dossiês - textos ensaísticos ou analíticos resultantes de estudos ou pesquisas originais sobre tema indicado pelos editores e a convite deles.
- e) relatos de experiências nas áreas de pesquisa, do ensino e da prestação de serviços de saúde;
- f) cartas à redação com comentários sobre ideias expressas em matéria já publicada pela revista, tendo em vista fomentar uma reflexão crítica acerca de temas da área;

g) comentários curtos, notícias ou críticas de livros publicados e de interesse para a área, definidos pelo Conselho Editorial;

h) entrevistas / depoimentos de personalidades ou especialistas da área visando, quer a reconstrução da história da saúde pública/coletiva, quer a atualização em temas de interesse definidos pelo Conselho Editorial; e

i) anais dos congressos paulistas de saúde pública promovidos pela APSP, bem como de outros eventos científicos pertinentes à linha editorial da Revista.

A Revista veicula contribuições espontâneas que se enquadrem na política editorial da Revista bem como matéria encomendada a especialistas.

São particularmente valorizados artigos que façam interface da saúde com a área de humanas.

Procedimentos de avaliação por pares:

Na seleção de artigos para publicação, avalia-se o mérito científico do trabalho e sua adequação às normas editoriais adotadas pela revista. Todo texto enviado para publicação é submetido a uma pré-avaliação, pelo Corpo Editorial. Uma vez aprovado, é encaminhado à revisão por pares (no mínimo dois relatores), cujos nomes são mantidos em sigilo, omitindo-se, também, o(s) nome(s) dos autores perante os relatores. O material será devolvido ao(s) autor(es) caso os relatores sugiram mudanças e/ou correções. Em caso de divergência de pareceres, o texto será encaminhado a um terceiro relator, para arbitragem. A decisão final sobre o mérito do trabalho é de responsabilidade do Corpo Editorial (editores e editores associados).

Os textos são de responsabilidade dos autores, não coincidindo, necessariamente, com o ponto de vista dos editores e do Corpo Editorial da revista.

Do ineditismo do material

O conteúdo dos artigos enviados para publicação não pode ter sido publicado anteriormente ou encaminhado simultaneamente a outro periódico. Os artigos publicados na Saúde e Sociedade, para serem publicados em outros locais, ainda que parcialmente, necessitam de aprovação por escrito por parte dos Editores e neles deverá constar a informação de que o texto foi publicado anteriormente na revista Saúde e Sociedade, indicando o volume, número e ano de publicação.

A ocorrência de plágio implica em exclusão imediata do sistema de avaliação.

Da autoria

As pessoas designadas como autores devem ter participado na elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. A qualificação como autor deve pressupor: concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados; redação do artigo ou a sua revisão crítica; e aprovação da versão a ser publicada.

No final do texto devem ser especificadas as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

Forma e preparação de manuscritos

Formato

Papel tamanho A4, margens de 2,5 cm, espaço 1,5, letra Times New Roman 12. Número máximo de páginas: 20 (incluindo ilustrações e referências bibliográficas).

Estrutura

Título: Conciso e informativo. Na língua original e em inglês. Incluir como nota de rodapé a fonte de financiamento da pesquisa.

Nome(s) do(s) autor(es): todos devem informar a afiliação institucional (em ordem decrescente, por exemplo: Universidade, Faculdade e Departamento) e e-mail. O autor responsável pela correspondência também deve informar seu endereço completo (rua, cidade, CEP, estado, país).

Resumos: Devem refletir os aspectos fundamentais dos trabalhos, com no mínimo 150 palavras e no máximo 250, incluindo objetivos, procedimentos metodológicos e resultados. Devem preceder o texto e estar na língua do texto e em inglês (abstract).

Palavras-chave: De 3 a 6, na língua do texto e em inglês, apresentados após o resumo.

Gráficos e tabelas: Os gráficos e tabelas devem ser apresentados em seus programas originais (por exemplo, em Excel: arquivo.xls), devidamente identificados, em escala de cinza, em arquivos separados do texto. Além disso, os gráficos e tabelas também devem estar inseridos no texto original.

Imagens: As imagens (figuras e fotografias) devem ser fornecidas em alta resolução (300 dpi), em JPG ou TIF, com no mínimo 8 cm de largura, em escala de cinza, em arquivos separados do texto. Além disso, todas as imagens também devem estar inseridas no texto original.

Citações no texto: Devem ser feitas pelo sobrenome do autor (letra minúscula), ano de publicação e número de página quando a citação for literal, correspondendo às respectivas referências bibliográficas. Quando houver mais de três autores, deve ser citado o primeiro, seguido de "et al.". Exemplo: Martins et al. (2014) ou (Martins et al., 2014).

Referências

Será aceito no máximo 40 referências por artigo com exceção dos artigos de revisão bibliográfica. Os autores são responsáveis pela exatidão das referências bibliográficas citadas no texto. As referências deverão seguir as normas da ABNT NBR 6023, serem apresentadas ao final do trabalho e ordenadas alfabeticamente pelo sobrenome do primeiro autor. A seguir alguns exemplos:

Livro

FORTES, P. A. de C.; RIBEIRO, H. (Org.). Saúde global. São Paulo: Manole, 2014.

Capítulo de Livro

GOTLIEB, S. L. D.; LAURENTI, R.; MELLO JORGE, M. H. P. Crianças, adolescentes e jovens do Brasil no fim do século XX. In: WESTPHAL, M. F. Violência e criança. São Paulo: EDUSP, 2002. p. 45-72.

Artigo de Periódico

BASTOS, W. et al. Epidemia de fitness. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 485-496, 2013.

Tese

SANTOS, A. L. D. dos. Histórias de jovens que vivenciaram a maternidade na adolescência menor: uma reflexão sobre as condições de vulnerabilidade. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Materno-Infantil)-Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

Documento on-line

WHO GLOBAL MALARIA PROGRAMME. World malaria report: 2010.

Geneva: WHO, 2010. Disponível em:
<http://www.who.int/malaria/world_malaria_report_2010/worldmalariareport2010.pdf>. Acesso em:
7 mar. 2011.

Legislação (Lei, Portaria etc.)

- Versão impressa

BRASIL. Lei nº 9887, de 7 de dezembro de 1999. Altera a legislação tributária federal. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 8 dez. 1996. Seção 1, p. 13.

- Versão eletrônica

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. Portaria nº 485, de 11 de novembro de 2005. Aprova a Norma Regulamentadora nº 32 (Segurança e Saúde no Trabalho em Estabelecimentos de Saúde). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 nov. 2005. Disponível em: <http://www.mte.gov.br/legislacao/portarias/2005/p_20051111_485.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2007.

Artigo ou matéria de jornal

CUPANI, G. População sedentária preocupa médicos reunidos em simpósio. Folha de S. Paulo, São Paulo, 15 out. 2010. Equilíbrio e Saúde, p. 14.

Trabalho apresentado em evento (congresso, simpósio, seminário etc.)

- Versão impressa

COUTO, M. T.; SOTT, R. P. Ética, diversidade e saúde reprodutiva. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS EM SAÚDE, 2., 1999, São Paulo. Livro de resumos... São Paulo: Abrasco: Unifesp, 1999, p. 100.

- Versão eletrônica

CARVALHO, C. A. Religião e aids: segredos e silêncios. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PREVENÇÃO EM DST/AIDS, 4., 2001, Cuiabá. Anais... Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001, p. 71-72. Disponível em: <<http://www.portalsaudebrasil.com/artigospsb/public007.pdf>>. Acesso em: 18 ago.2006.

Open Access

A Saúde e Sociedade utiliza o modelo Open Access de publicação, portanto seu conteúdo é livre para leitura e download, favorecendo a disseminação do conhecimento.

Taxas

A Saúde e Sociedade não cobra taxas de submissão, avaliação ou publicação de artigos.

ANEXO E – NORMAS DA REVISTA INTERFACE - COMUNICAÇÃO, SAÚDE E EDUCAÇÃO

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

ESCOPO E POLÍTICA EDITORIAL

Interface – Comunicação, Saúde, Educação é uma publicação *on-line*, em acesso aberto, interdisciplinar, trimestral, editada pela Unesp (Laboratório de Educação e Comunicação em Saúde, Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Medicina de Botucatu), dirigida para a Educação e a Comunicação nas práticas de saúde, a formação de profissionais de saúde (universitária e continuada) e a Saúde Coletiva em sua articulação com a Filosofia, as Artes e as Ciências Sociais e Humanas. Prioriza abordagens críticas e inovadoras e a pesquisa qualitativa.

Interface – Comunicação, Saúde, Educação publica apenas textos inéditos e originais, sob a forma de artigos de demanda livre, analíticos e/ou ensaísticos, revisão de temas atuais, resenhas críticas, relatos de experiência, debates, entrevistas; e veicula cartas e notas sobre eventos e assuntos de interesse. O Corpo Editorial da revista pode propor, eventualmente, temas específicos considerados relevantes, desenvolvidos por autores convidados, especialistas no assunto. Não são aceitas traduções de textos publicados em outra língua.

Todos os manuscritos submetidos passam por um processo de avaliação de mérito científico **por pares**. Os editores reservam-se o direito de efetuar alterações e/ou cortes nos originais recebidos para adequá-los às normas da revista, mantendo estilo e conteúdo.

O título abreviado do periódico é **Interface (Botucatu)**, que deve ser usado em bibliografias, notas de rodapé, referências e legendas bibliográficas. A submissão de manuscritos é feita apenas *on-line*, pelo sistema *Scholar One Manuscripts*. (<http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo>)

Toda submissão de manuscrito à Interface está condicionada ao atendimento às normas descritas a seguir. O não atendimento dessas normas poderá acarretar a rejeição da submissão na análise inicial.

SEÇÕES DA REVISTA

Editorial – texto temático de responsabilidade dos editores ou de pesquisadores convidados (até duas mil palavras).

Dossiê – conjunto de textos ensaísticos ou analíticos temáticos, a convite dos editores, resultantes de estudos e pesquisas originais de interesse para a revista (até seis mil palavras).

Artigos – textos analíticos resultantes de pesquisas originais teóricas ou empíricas referentes a temas de interesse para a revista (até seis mil palavras).

Revisão – textos de revisão da literatura sobre temas consagrados pertinentes ao escopo da revista (até seis mil palavras).

Debates – conjunto de textos sobre temas atuais e/ou polêmicos propostos pelos editores ou por colaboradores e debatidos por especialistas, que expõem seus pontos de vista (Texto de abertura: até seis mil palavras; textos dos debatedores: até mil e quinhentas palavras; réplica: até mil e quinhentas palavras).

Espaço Aberto – textos embasados teoricamente que descrevam e analisem criticamente experiências relevantes para o escopo da revista (até cinco mil palavras).

Entrevistas – depoimentos de pessoas cujas histórias de vida ou realizações profissionais sejam relevantes para as áreas de abrangência da revista (até seis mil palavras).

Resenhas – textos de análise crítica de publicações lançadas no Brasil ou exterior nos últimos dois anos, sob a forma de livros, filmes ou outras produções recentes e relevantes para os temas do escopo da revista (até três mil palavras).

Criação – textos de reflexão sobre temas de interesse para a revista, em interface com os campos das Artes e da Cultura, que utilizem em sua apresentação formal recursos iconográficos, poéticos, literários, musicais, audiovisuais etc., de forma a fortalecer e dar consistência à discussão proposta.

Notas breves – notas sobre eventos, acontecimentos, projetos inovadores (até duas mil palavras).

Cartas ao Editor – comentários sobre publicações da revista e notas ou opiniões sobre assuntos de interesse dos leitores (até mil palavras).

Nota

Na contagem de palavras do texto incluem-se referências, quadros e tabelas e excluem-se título, resumo e palavras-chave.

FORMA E PREPARAÇÃO DE MANUSCRITOS

Formato e Estrutura

1 Os originais devem ser digitados em Word ou RTF, fonte Arial 12, respeitando o número máximo de palavras definido por seção da revista. Todos os originais submetidos à publicação devem dispor de título, resumo e palavras-chave alusivas à temática, nas três línguas da revista (português, inglês e espanhol), com exceção das seções Resenhas, Notas breves e Cartas ao Editor. O texto inicial da seção Debates deve dispor de título, resumo e palavras-chave alusivas à temática, nas três línguas da revista (português, inglês e espanhol). Os demais textos do Debate devem apresentar apenas título nas três línguas da revista. As entrevistas devem dispor de título e palavras-chave nas três línguas. As resenhas devem dispor do título da obra resenhada no seu idioma original.

2 As seguintes precauções devem ser tomadas pelos autores ao submeter seu manuscrito:

- Excluir do texto todas as informações que identificam a autoria do trabalho, em referências, notas de rodapé e citações, substituindo-as pela expressão **NN [eliminado para efeitos da revisão por pares]**. Os dados dos autores são informados **apenas** em campo específico do formulário de submissão.
- Em documentos do *Microsoft Office*, remover a identificação do autor das Propriedades do Documento (no menu Arquivo > Propriedades), iniciando em Arquivo, no menu principal, e clicando na sequência: Arquivo > Salvar como... > Ferramentas (ou Opções no Mac) > Opções de segurança... > Remover informações pessoais do arquivo ao salvar > OK > Salvar.
- Em PDFs, também remover o nome dos autores das Propriedades do Documento, em Arquivo, no menu principal do *Adobe Acrobat*.

– Informações sobre instituições que apoiaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo mas não preenchem os critérios de autoria também são incluídas em campo específico do formulário de submissão.

Nota

Caso o manuscrito seja aprovado para publicação, todas as informações que foram omitidas devem ser incluídas novamente pelos próprios autores do texto.

3 O número máximo de autores do manuscrito está limitado a **cinco**. A partir desse número é preciso apresentar uma justificativa, que será analisada pelo Editor. A **autoria** implica assumir publicamente a responsabilidade pelo conteúdo do trabalho submetido à publicação. A revista adota os seguintes critérios mínimos de autoria: **a) ter participado da discussão dos resultados; e b) ter participado da revisão e da aprovação da versão final do trabalho.**

Nota

O número máximo de manuscritos de um mesmo autor, nos Suplementos, está limitado a **três**.

4 A página inicial do manuscrito (*Main Document*) deve conter as seguintes informações (em português, espanhol e inglês): título, resumo e palavras-chave. Na contagem de palavras do resumo, excluem-se título e palavras-chave. **Observe as exceções indicadas no item 1, em relação a essas informações.**

– Título: deve ser conciso e informativo (até vinte palavras).

Notas

Se no título houver sigla, o seu significado por extenso deve estar incluído nas vinte palavras.

Se no título houver nome de cidade, deve-se complementar com estado e país, tudo incluído nas 20 palavras.

– Resumo: deve destacar os aspectos fundamentais do trabalho, podendo incluir o objetivo principal, o enfoque teórico, os procedimentos metodológicos e resultados mais relevantes e as conclusões principais (até 140 palavras).

Notas

Se no resumo houver sigla, o seu significado por extenso deve estar incluído nas 140 palavras.

Se no resumo houver nome de cidade, deve-se complementar com estado e país, tudo incluído nas 140 palavras.

– Palavras-chave: devem refletir a temática abordada (de três a cinco palavras).

5 Notas de rodapé são identificadas por letras pequenas sobrescritas, entre parênteses.

Devem ser sequenciais às letras utilizadas na autoria do manuscrito. **E devem ser sucintas, usadas somente quando necessário.**

6 Manuscritos referentes a pesquisa com seres humanos devem incluir informação sobre aprovação por Comitê de Ética da área, conforme a Resolução nº 466/2013, do Conselho Nacional de Saúde, ou a Resolução nº 510/2016, que trata das especificidades éticas das pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais. Deve-se informar **apenas** o número do processo, apresentando-o no corpo do texto, no final da seção sobre a metodologia do trabalho. **Esse número deve ser mantido na versão final do manuscrito, se for aprovado para publicação.**

7 Imagens, figuras ou desenhos devem estar em formato tiff ou jpeg, com resolução mínima de 300 dpi, tamanho 16 x 20 cm, com legenda e fonte Arial 9. Tabelas e gráficos podem ser produzidos em *Word* ou *Excel*. Outros tipos de gráficos (pizza, evolução...) devem ser produzidos em programa de imagem (*Photoshop* ou *Corel Draw*). Todas devem estar em arquivos separados do texto original (*Main Document*), com suas respectivas legendas e numeração. No texto deve haver indicação do local de inserção de cada uma delas.

Nota

No caso de textos submetidos para a seção de Criação, as imagens devem ser escaneadas em resolução mínima de 300 dpi e enviadas em jpeg ou tiff, tamanho mínimo de 9 x 12 cm e máximo de 18 x 21 cm.

8 Interface adota as normas Vancouver como estilo para as citações e referências de seus manuscritos.

CITAÇÕES NO TEXTO

As citações devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo apresentadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos. Não devem ser inseridas no modo automático, nem como referência cruzada.

Exemplo:

Segundo Teixeira¹

De acordo com Schraiber²...

Casos específicos de citação

1 Referência de mais de dois autores: inserida no corpo do texto, deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão et al.

2 Citação literal: deve ser inserida no parágrafo, entre aspas (aspas duplas), e acompanhada da página da citação entre parênteses, com a pontuação no final.

Exemplo:

Partindo dessa relação, podemos afirmar que a natureza do trabalho educativo corresponde ao “[...] ato de produzir, direta e intencionalmente, em cada indivíduo singular, a humanidade que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto dos homens”² (p. 13).

Notas

No caso da citação vir com aspas no texto original, substitui-las pelo apóstrofo ou aspas simples.

Exemplo:

“Os ‘Requisitos Uniformes’ (estilo Vancouver) baseiam-se, em grande parte, nas normas de estilo da American National Standards Institute (ANSI) adaptado pela NLM”¹ (p. 47).

No fim de uma citação o sinal de pontuação ficará dentro das aspas se a frase começa e termina com aspas.

Exemplo:

“Estamos, pois, num contexto em que, como dizia Gramsci, trata-se de uma luta entre o novo que quer nascer e o velho que não quer sair de cena.”⁹ (p. 149)

Quando a frase não está completa dentro das aspas, a pontuação deve ficar fora das aspas.

Exemplo:

Na visão do CFM, “nunca houve agressão tão violenta contra a categoria e contra a assistência oferecida à população” (p. 3).

3 Citação literal de mais de três linhas: em parágrafo destacado do texto (um enter antes e um depois), com recuo de 4cm à esquerda, espaço simples, tipo de fonte menor que a utilizada no texto, sem aspas e acompanhada da página da citação entre parênteses (após a pontuação da citação).

Exemplo:

Esta reunião que se expandiu e evoluiu para Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE), estabelecendo os Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos – Estilo Vancouver.² (p. 42)

Nota**Fragmento de citação no texto**

– utilizar colchete: [...] encontramos algumas falhas no sistema [...] quando relemos o manuscrito, mas nada podia ser feito [...].

REFERÊNCIAS (Transcrito e adaptado de Pizzani L, Silva RC, fev 2014; Jeorgina GR, 2008)

Todos os autores citados no texto devem constar das referências listadas ao final do manuscrito, em ordem numérica, seguindo as normas gerais do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE): <http://www.icmje.org>.

Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus: <http://www.nlm.nih.gov>.

As referências são alinhadas somente à margem esquerda e de forma a se identificar o documento, em espaço simples e separadas entre si por espaço duplo. A pontuação segue os padrões internacionais e deve ser uniforme para todas as referências:

Dar um espaço após ponto.

Dar um espaço após ponto e vírgula.

Dar um espaço após dois pontos.

Quando a referência ocupar mais de uma linha, reiniciar na primeira posição.

EXEMPLOS:**LIVRO**

Autor(es) do livro. Título do livro. Edição (número da edição). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.

Exemplo:

Schraiber LB. O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança. 4a ed. São Paulo: Hucitec; 2008.

* Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al., se exceder este número.

** Sem indicação do número de páginas.

Notas

Autor é uma entidade: SÃO PAULO (Estado). Secretaria do Meio Ambiente. Manjuba (*ancharella lepidentostole*) no rio Ribeira de Iguape. São Paulo: Ibama; 1990.

Séries e coleções: Migliori R. Paradigmas e educação. São Paulo: Aquariana; 1993 (Visão do futuro, v. 1).

CAPÍTULO DE LIVRO

Autor(es) do capítulo. Título do capítulo. In: nome(s) do(s) autor(es) ou editor(es). Título do livro. Edição (número). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. página inicial-final do capítulo

Exemplos:

– Autor do livro igual ao autor do capítulo: Hartz ZMA, organizador. Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação dos programas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997. p. 19-28.

– Autor do livro diferente do autor do capítulo: Cyrino EG, Cyrino AP. A avaliação de habilidades em saúde coletiva no internato e na prova de Residência Médica na Faculdade de Medicina de Botucatu

– Unesp. In: Tibério IFLC, Daud-Galloti RM, Troncon LEA, Martins MA, organizadores. Avaliação prática de habilidades clínicas em Medicina. São Paulo: Atheneu; 2012. p. 163-72.

* Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al., se exceder este número.

** Obrigatório indicar, ao final, a página inicial e final do capítulo.

ARTIGO EM PERIÓDICO

Autor(es) do artigo. Título do artigo. Título do periódico abreviado. Ano de publicação; volume (número/suplemento):página inicial-final do artigo.

Exemplos:

Teixeira RR. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. Interface (Botucatu). 1997; 1(1):7-40.

Ortega F, Zorzaneli R, Meierhoffer LK, Rosário CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. Interface (Botucatu). 2013; 17(44):119-32.

* Até seis autores, separados com vírgula, seguidos de et al. se exceder este número.

** Obrigatório indicar, ao final, a página inicial e final do artigo.

DISSERTAÇÃO E TESE

Autor. Título do trabalho [tipo]. Cidade (Estado): Instituição onde foi apresentada; ano de defesa do trabalho.

Exemplos:

Macedo LM. Modelos de Atenção Primária em Botucatu-SP: condições de trabalho e os significados de Integralidade apresentados por trabalhadores das unidades básicas de saúde [tese]. Botucatu (SP): Faculdade de Medicina de Botucatu; 2013.

Martins CP. Possibilidades, limites e desafios da humanização no Sistema Único de Saúde (SUS) [dissertação]. Assis (SP): Universidade Estadual Paulista; 2010.

TRABALHO EM EVENTO CIENTÍFICO

Autor(es) do trabalho. Título do trabalho apresentado. In: editor(es) responsáveis pelo evento (se houver). Título do evento: Proceedings ou Anais do ... título do evento; data do evento; cidade e país do evento. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. Página inicial-final.

Exemplo:

Paim JS. O SUS no ensino médico: retórica ou realidade [Internet]. In: Anais do 33º Congresso Brasileiro de Educação Médica; 1995; São Paulo, Brasil. São Paulo: Associação Brasileira de Educação Médica; 1995. p. 5 [acesso 2013 Out 30]. Disponível em: www.google.com.br

* Quando o trabalho for consultado on-line, mencionar a data de acesso (dia Mês abreviado e ano) e o endereço eletrônico: Disponível em: <http://www.....>

DOCUMENTO LEGAL

Título da lei (ou projeto, ou código...), dados da publicação (cidade e data da publicação).

Exemplos:

Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.

Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, 19 Set 1990.

* Segue os padrões recomendados pela NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT – 2002), com o padrão gráfico adaptado para o Estilo Vancouver.

RESENHA

Autor (es). Cidade: Editora, ano. Resenha de: Autor (es). Título do trabalho. Periódico. Ano; v(n):página inicial e final.

Exemplo:

Borges KCS, Estevão A, Bagrichevsky M. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. Resenha de: Castiel LD, Guilam MC, Ferreira MS. Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde. Interface (Botucatu). 2012; 16(43):1119-21.

ARTIGO EM JORNAL

Autor do artigo. Título do artigo. Nome do jornal. Data; Seção: página (coluna).

Exemplo:

Gadelha C, Mundel T. Inovação brasileira, impacto global. Folha de São Paulo. 2013 Nov 12; Opinião:A3.

CARTA AO EDITOR

Autor [cartas]. Periódico (Cidade).ano; v(n.):página inicial-final.

Exemplo:

Bagrichevsky M, Estevão A. [cartas]. Interface (Botucatu). 2012; 16(43):1143-4.

ENTREVISTA PUBLICADA

– Quando a entrevista consiste em perguntas e respostas, a entrada é sempre pelo entrevistado.

Exemplo:

Yrjö Engeström. A Teoria da Atividade Histórico-Cultural e suas contribuições à Educação, Saúde e Comunicação [entrevista a Lemos M, Pereira-Querol MA, Almeida, IM]. Interface (Botucatu). 2013; 17(46):715-27.

– Quando o entrevistador transcreve a entrevista, a entrada é sempre pelo entrevistador.

Exemplo:

Lemos M, Pereira-Querol MA, Almeida, IM. A Teoria da Atividade Histórico-Cultural e suas contribuições à Educação, Saúde e Comunicação [entrevista de Yrjö Engeström]. Interface (Botucatu). 2013; 17(46):715-27.

DOCUMENTO ELETRÔNICO

Autor(es). Título [Internet]. Cidade de publicação: Editora; data da publicação [data de acesso com a expressão “acesso em”]. Endereço do site com a expressão “Disponível em:”

– **Com paginação:** Wagner CD, Persson PB. Chaos in cardiovascular system: an update. Cardiovasc Res. [Internet], 1998 [acesso em 20 Jun 1999]; 40. Disponível em: <http://www.probe.br/science.html>.

– **Sem paginação:** Abood S. Quality improvement initiative in nursing homes: the ANA acts in an advisory role. Am J Nurs [Internet]. 2002 Jun [cited 2002 Aug 12]; 102(6):[about 1 p.]. Available from: <http://www.nursingworld.org/AJN/2002/june/Wawatch.htmArticle>

* Os autores devem verificar se os endereços eletrônicos (URL) citados no texto ainda estão ativos.

Nota

Se a referência incluir o DOI, este deve ser mantido. Só neste caso (quando a citação for tirada do SciELO, sempre vem o DOI junto; em outros casos, nem sempre).

Outros exemplos podem ser encontrados em
http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

OBSERVAÇÕES

Títulos e subtítulos

1 Título do manuscrito – em negrito, com a primeira letra em caixa alta

2 Títulos de seção (Introdução, Metodologia, Resultados, Considerações finais...) – em negrito, apenas com a primeira letra em caixa alta

3 Quando houver subdivisão na seção assinalar da seguinte forma **[subtítulo]**,

4 Caso esta subdivisão ainda tenha outra subdivisão: assinalar **[sub-subtítulo]** e assim sucessivamente.

Nota

Excluir números e marcadores automáticos antes dos títulos e subtítulos.

Exemplo: 1 Introdução, 2 Metodologia... **Fica apenas** Introdução, Metodologia...

Palavras-chave

Apenas a primeira letra em caixa alta, o resto em caixa baixa. Ponto final entre as palavras-chave.

Notas de rodapé

1 Nota de rodapé vinculada ao título do texto deve ser identificada com asterisco (*), ao final do título.

2 Informações dos autores devem ser indicadas como nota de rodapé, iniciando por ^(a), indicadas entre parênteses.

Nota

Essas notas devem ser curtas, devido ao espaço restrito da página de rosto do artigo.

3 No corpo do texto as notas de rodapé devem seguir a sequência iniciada na página de rosto (se o texto tiver dois autores, por exemplo, a primeira nota de rodapé do texto deve ser ^(c)).

Nota

Notas de rodapé devem ser sucintas, usadas somente quando necessário.

Destaque de palavras ou trechos no texto

Devem estar entre aspas (aspas duplas).

Interface **não** utiliza negrito ou itálico para destaque.

Itálico é usado apenas para grafia de palavras estrangeiras.

Os destaques entre aspas devem ser sucintos, usados somente quando necessário.

Uso de caixa alta ou caixa baixa (baseado em: FRITSCHER, Carlos Cezar et al. *Manual de urgências médicas*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002, p. 468.)

Emprega-se caixa alta:

1 No início de período ou citação.

2 Nos nomes dos corpos celestes: Saturno, Sol, Marte, Via Láctea.

Nota

Emprega-se **caixa baixa** em casos como os seguintes: era espacial, era nuclear, era pré-industrial, etc.

3 Nos nomes dos pontos cardeais e dos colaterais quando indicam as grandes regiões do Brasil do mundo: Sul, Nordeste.

Nota

Quando designam direções ou quando se empregam como adjetivo, escrevem-se com **caixa baixa**: o nordeste do Rio Grande do Norte.

4 Na palavra **estado**, quando personificada ou individualizada: o Estado (Brasil).

5 Nos pronomes de tratamento e nas suas abreviaturas: Vossa Excelência, Senhor, Dona.

Nota

Emprega-se **caixa baixa** na designação de profissões e ocupantes de cargo: presidente, ministro, senador, secretário, papa, diretor, coordenador, advogado, professor, reitor.

6 Em siglas:

- . se pronunciável pelas letras (UFGRS, UFF, OMS): tudo em caixa alta;
- . se pronunciável como palavra (Unesp, Unicef...): só a primeira letra em caixa alta.

Exceções: ONU, UEL, USP.

Nota

Ao usar sigla, primeiro escreve-se por extenso e depois a sigla, entre parênteses.

7 Na primeira letra de palavras que indicam datas oficiais e nomes de fatos ou épocas históricas, de festas religiosas, de atos solenes e de grandes empreendimentos públicos ou institucionais: Sete de Setembro, Idade Média, Festa do Divino, Dia de Natal.

8 Na primeira letra de palavras que indicam nomes de disciplinas de um currículo ou de um exame: História da Educação, Psicologia, Exame da Ordem.

9 Na primeira letra de palavras que indicam áreas do conhecimento, instituições e religiões: Saúde Coletiva, Epidemiologia, Medicina, Enfermagem, Educação, História, Ciências Sociais, Ministério da Saúde, Secretaria Municipal de Saúde, Cristianismo.

10 Na primeira letra de palavras que indicam nomes de leis, decretos, atos ou diplomas oficiais: Lei dos Direitos Autorais nº 9.609.

11 Na primeira letra de todos os elementos de um nome próprio composto, unidos por hífen: Pró-Reitoria de Graduação, Pós-Graduação em Finanças.

12 Na primeira letra de palavras que indicam nomes de eventos (cursos, palestras, conferências, simpósios, feiras, festas, exposições, etc.): Simpósio Internacional de Epilepsia; Jornada Paulista de Radiologia, Congresso Brasileiro de Solos.

13 Na primeira letra de palavras que indicam nomes de diversos setores de uma administração ou instituição: Reitoria, Pró-Reitoria de Extensão Universitária, Assessoria Jurídica, Conselho Departamental, Departamento de Jornalismo, Centro de Pastoral Universitária.

14 Na primeira letra de palavras que indicam acidentes geográficos e sua denominação: Rio das Antas, Serra do Mar, Golfo Pérsico, Cabo da Boa Esperança, Oceano Atlântico.

15 Na primeira letra de palavras que indicam nomes de logradouros públicos: Avenida Faria Lima, Rua Madalena, Parque Trianon, Praça Michelângelo.

Uso de numerais**Escrever por extenso:**

- de zero a nove;
- dezenas e centenas “cheias”: dez pacientes; vinte carros; trezentas pessoas; oitenta alunos, seiscentos internos...
- quantidade aproximada: Eram cerca de quatrocentos alunos.
- unidades de ordem elevada: A grande São Paulo possui cerca de vinte milhões de habitantes.

Escrever em algarismos numéricos:

- a partir do número 11;

– quando seguidos de unidades padronizadas: 10cm; 6l; 600m

Uso de cardinais

Escrever por extenso:

– de zero a dez.

SUBMISSÃO DE MANUSCRITOS

1 O processo de submissão é feito apenas *online*, no sistema *ScholarOne Manuscripts*. Para submeter originais é necessário estar cadastrado no sistema. Para isso é preciso acessar o link <http://mc04.manuscriptcentral.com/icse-scielo> e seguir as instruções da tela. Uma vez cadastrado e logado, basta clicar em “*Author Center*” e iniciar o processo de submissão.

Nota

No cadastro de todos os autores, é necessário que as palavras-chave referentes às suas áreas de atuação estejam preenchidas. Para editar o cadastro é necessário que cada autor realize login no sistema com seu nome de usuário e senha, entre no Menu, no item “*Edit Account*”, localizado no canto superior direito da tela e insira as áreas de atuação no passo 3. As áreas de atuação estão descritas no sistema como **Áreas de expertise**.

2 **Interface – Comunicação, Saúde, Educação** aceita colaborações em português, espanhol e inglês para todas as seções. Apenas trabalhos inéditos e originais, submetidos somente a este periódico, serão encaminhados para avaliação. Os autores devem declarar essas condições em campo específico do formulário de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea a outro periódico, o manuscrito será desconsiderado. A submissão deve ser acompanhada de uma autorização para publicação assinada por todos os autores do manuscrito. O modelo do documento está disponível para *upload* no sistema.

3 Os dados dos autores, informados em campo específico do formulário de submissão, incluem:

- Autor principal: **vínculo institucional** – Departamento, Unidade, Universidade, cidade, estado, país (apenas um, completo e por extenso). Endereço institucional completo para correspondência (cidade, estado, país e CEP). Telefones (fixo e celular) e apenas **um e-mail** (preferencialmente institucional).
- Coautores: **vínculo institucional** – Departamento, Unidade, Universidade, cidade, estado, país (apenas um, completo e por extenso). E-mail institucional.

Notas

Não havendo vínculo institucional, informar a formação profissional.

Em caso do autor ser aluno de graduação, deve-se informar: **Graduando do curso de ...**

Titulação, cargo e função dos autores **não devem ser informados**.

Sempre que o autor usar nome composto em referências e citações, esse dado também deve ser informado.

Exemplo: autor Fabio Porto Foresti; em referências e citações indica-se **Porto-Foresti, Fabio**.

4 Em caso de texto que incluía ilustrações, essas são inseridas como documentos suplementares ao texto principal (*Main Document*), em campo específico do formulário de submissão.

5 O título (até vinte palavras), o resumo (até 140 palavras) e as palavras-chave (de três a cinco), **na língua original do manuscrito** e as ilustrações são inseridos em campo específico do formulário de submissão.

6 Ao fazer a submissão, em **Cover Letter (Página de Rosto)**, o autor deverá redigir uma carta explicitando se o texto é inédito e original, se é resultado de dissertação de mestrado ou tese de doutorado e se há conflitos de interesse e, em caso de pesquisa com seres humanos, se foi aprovada por Comitê de Ética da área, indicando o número do processo e a instituição. Caso o manuscrito **não envolva** pesquisa com seres humanos, também é preciso declarar isso em **Cover Letter**, justificando a não aprovação por Comitê de Ética.

Da mesma forma, se entre os autores há alunos de graduação, é preciso declarar isso neste campo do formulário.

Informações sobre instituições que apoiaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas não preenchem os critérios de autoria, também são incluídas neste campo do formulário.

Em texto com dois autores ou mais devem ser especificadas, na *Cover Letter*, as responsabilidades individuais de cada um na preparação do manuscrito, incluindo os seguintes critérios mínimos de autoria: **a) ter participado ativamente da discussão dos resultados e b) ter participado da revisão e da aprovação da versão final do trabalho.**

Nota

No caso de submissão de resenha, na *Cover Letter* o autor deve incluir todas as informações sobre a obra resenhada no padrão das referências usadas em Interface (Vancouver), a saber:

Autor (es). Cidade: Editora, ano. Resenha de: Autor (es). Título do trabalho. Periódico. Ano; v(n):página inicial e final.

Exemplo:

Borges KCS, Estevão A, Bagrichevsky M. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. Resenha de: Castiel LD, Guilam MC, Ferreira MS. Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde. Interface (Botucatu). 2012; 16(43):1119-21.

7 No item **Contribution to Current Literature** o autor deverá responder à seguinte pergunta: O que seu texto acrescenta em relação ao já publicado na literatura nacional e internacional?

Nota

Nesta breve descrição é necessário inserir a especificidade dos resultados de pesquisa, da revisão ou da experiência no cenário da literatura nacional e internacional acerca do assunto, ressaltando o caráter inédito do trabalho; manuscritos que focalizem questões de interesse apenas local e apresentem abordagens essencialmente descritivas do problema não são prioridade da revista e devem ser evitados.

8 O autor pode indicar um avaliador (do país ou exterior) que possa atuar no julgamento de seu trabalho, **desde que não pertença à mesma instituição do (s) autor (es) do manuscrito**. Se houver necessidade, também deve informar sobre pesquisadores com os quais possa haver conflitos de interesse com seu artigo.

AVALIAÇÃO DE MANUSCRITOS E PUBLICAÇÃO DOS ORIGINAIS APROVADOS

Interface adota a política editorial estrita de **revisão por pares**.

Todo manuscrito submetido à Interface passa por uma triagem inicial para verificar se está dentro da área de abrangência da revista, se atende às normas editoriais e para identificar pendências na submissão e documentação, incluindo identificação de plágio e auto-plágio, só confirmando a submissão se cumprir todas as normas da revista e quando todos os documentos solicitados estiverem inseridos no sistema. Essa análise é concluída pelos editores e editores associados e só seguem para a revisão por pares os textos que:

- atendam aos requisitos mínimos de um artigo científico e ao escopo da revista;
- apresentem relevância e originalidade temática e de resultados e adequação da abordagem teórico-metodológica.

Revisão por pares: o texto cuja submissão for confirmada segue para revisão *por pares* (duplo-cego), no mínimo por dois avaliadores. O material será devolvido ao autor caso os revisores sugiram **pequenas mudanças e/ou correções**. Neste caso, caberá uma nova rodada de avaliação do manuscrito revisto.

Notas

Em caso de divergência de pareceres, o texto é encaminhado a um novo relator, para arbitragem. A decisão final sobre o mérito científico do trabalho é de responsabilidade do Corpo Editorial (editores e editores associados).

O Corpo Editorial de Interface pode adotar, em situações especiais, a revisão por pares *fast track*. Este procedimento visa dar uma visibilidade mais rápida a manuscritos submetidos cujas contribuições sejam consideradas relevantes e prioritárias para a comunidade científica da área de escopo da revista.

Edição de manuscrito aprovado: uma vez aprovado o manuscrito, os autores recebem uma correspondência com orientações específicas sobre o envio da versão final do texto, para dar início ao processo de edição para publicação (diagramação, editoração e marcação dos originais). Essas orientações incluem:

- atualização dos dados completos do (s) autor (es), confirmando o vínculo institucional ou a formação profissional, como já indicado **no item 3 de SUBMISSÃO DE MANUSCRITOS**;
- revisão final do texto, incluindo título, palavras-chave, citações e referências, e dos resumos (português, inglês e espanhol), por profissionais especializados indicando, com outra cor de fonte, as correções efetuadas nesta última versão;
- em caso de manuscrito com dois ou mais autores, inserção, nesta versão final do texto, **antes das Referências**, do item **Colaboradores**, especificando as responsabilidades individuais de cada um na produção do manuscrito, incluindo pelo menos os seguintes critérios mínimos de autoria:

1) ter participado ativamente da discussão dos resultados do trabalho;

2) ter participado da revisão e da aprovação da versão final do trabalho;

- em caso de agradecimentos a pessoas ou instituições, inseri-los também, na versão final do texto, antes das **Referências**, no item **Agradecimentos**.

O processo de edição do manuscrito inclui a diagramação, editoração e revisão do material pela equipe técnica de Interface e a aprovação do manuscrito pelos autores.

Todos os artigos aprovados são publicados em fluxo contínuo, na versão pré-publicação (*ahead of print*) na coleção SciELO, já com número *DOI*, permitindo que estejam disponíveis nesta base para consulta e, assim, possam ser citados, antes mesmo de sua publicação no fascículo correspondente.

Os textos são de responsabilidade dos autores, não coincidindo, necessariamente, com o ponto de vista do Corpo Editorial da revista.

Nota

Caso tenham interesse de publicar seu manuscrito na língua inglesa, os autores devem manifestar o interesse e contatar imediatamente a Secretaria da revista para informações sobre prazos, custos, contato com profissionais credenciados etc. Essas despesas serão assumidas totalmente pelos autores. As duas versões (português e inglês) serão publicadas na SciELO Brasil e SciELO Saúde Pública.

PROCESSAMENTO DE MANUSCRITOS EM ACESSO ABERTO

Interface – Comunicação, Saúde, Educação é um periódico de acesso aberto, *online* e digital. O movimento internacional de acesso aberto busca garantir o acesso universal a um bem que deve ser de toda a humanidade: o conhecimento. Os custos de produção dos periódicos neste modelo de acesso aberto, ao não serem financiados pelos leitores, requerem um financiamento público.

Durante 19 anos Interface foi mantida quase exclusivamente com recursos públicos. Como atualmente a captação deste recurso cobre parcialmente seus custos, a revista passou a adotar taxa de publicação de manuscritos aprovados, para assegurar sua periodicidade, regularidade, qualidade e o acesso aberto aos manuscritos publicados.

Taxa de publicação

Os procedimentos para o pagamento desta taxa serão informados pela secretaria da revista após a aprovação do artigo, quando tem início o processo de preparação dos originais para publicação. Esta taxa será cobrada apenas para manuscritos aprovados para as seções **Dossiê, Artigos, Revisão e Espaço Aberto**.

Valor:

1 Para manuscritos com até 5000 palavras: **R\$ 700,00**

2 Para manuscritos com mais de 5000 palavras: **R\$ 800,00**

Notas

A taxa deverá ser paga mediante um depósito em conta bancária cujos dados encontram-se a seguir:

Fundação para o Desenvolvimento Médico e Hospitalar

CNPJ: 46.230.439/0001-01

Banco Santander

Agência 0039**Conta Corrente: 13-006625-3**

No valor **não está incluído** o custo com a tradução do artigo para o inglês, caso haja interesse. Este custo é responsabilidade dos autores do manuscrito em publicação.

O valor da taxa pode variar em função de maior ou menor captação de recursos públicos.

INFORMAÇÕES RELEVANTES

Interface – Comunicação, Saúde, Educação é um periódico eletrônico, em acesso aberto e não cobra taxas para acesso aos artigos.

Todo o conteúdo de **Interface** – Comunicação, Saúde, Educação, exceto quando identificado, está licenciado sobre uma licença Creative Commons, tipo CC-BY. Mais detalhes, consultar: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Interface – Comunicação, Saúde, Educação segue os princípios da ética na publicação científica contidos no código de conduta do Committee on Publication Ethics: <http://publicationethics.org>

Interface – Comunicação, Saúde, Educação utiliza o sistema *Turnitin* para identificação de plágio, licenciado pela Unesp.