

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
Centro de Educação e Saúde
Unidade Acadêmica de Saúde
Curso de Bacharelado em Enfermagem

Danielly Silva Meneses

**EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS POR PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES
MELLITUS**

Cuité/PB
2013

Danielly Silva Meneses

EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, em cumprimento às exigências legais para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Msc. Glenda Agra

Cuité/PB
2013

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE

Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

M543e Meneses, Danielly Silva.

Experiências vividas por pais de crianças com diabetes *mellitus*. / Danielly Silva Meneses. – Cuité: CES, 2013.

65 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2013.

Orientadora: Me. Glenda Agra.

1. Diabetes *mellitus*. 2. Diabetes – crianças. 3. Crianças – diabetes - pais.
I. Título.

CDU 616.379-008.64

Danielly Silva Meneses

EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado pela aluna Danielly Silva Meneses do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, tendo obtido o conceito de _____, conforme a apreciação da banca examinadora constituída pelos professores:

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Msc. Glenda Agra

Curso de Bacharelado em Enfermagem - CES/UAS/UFCG
Orientadora

Prof^a Nathanielly Cristina Brito Carvalho Santos

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CES/UAS/UFCG
Membro interno

Prof^o Msc. Erika Acioli G. Pimenta

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CCBS/UAS/UFCG
Membro externo

Cuité - PB
24 de Abril de 2013

A toda minha família pela fé, força, carinho, amor e confiança depositada em mim.
Em especial ao meu pai, José Menezes, pela oportunidade e fé. A minha mãe, Ângela Maria,
por ser o anjo da minha vida e estar sempre ao meu lado, torcendo pela minha vitória. Amo
muito vocês!

Aos pais entrevistados pela solidariedade, palavras e sentimentos sinceros ditos durante a
entrevista.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, pela oportunidade de estar concluindo Enfermagem, pela sabedoria e paciência para conclusão deste trabalho.

Aos meus pais **José Menezes** e **Ângela Maria**, por estarem sempre presentes em minha vida, depositando confiança e credibilidade em mim, me orientando e me guiando. Vocês são os meus maiores tesouros.

Aos meus irmãos, **Nicássio Menezes** e **Ramon Menezes** por estarem sempre ao meu lado me estimulando a seguir em frente, em busca da vitória.

À minha orientadora, **Glenda Agra**, pela paciência, tempo, dedicação, atenção, compreensão e incentivo prestado a mim durante a construção deste trabalho.

Ao meu namorado, **Valberto Dantas**, pela paciência, cuidado, atenção, compreensão e amor oferecido em todos os momentos.

As professoras **Nathanielly Cristina** e **Erika Acioli** por terem aceitado participar da minha banca e contribuírem para o meu trabalho.

As minhas companheiras orientadas **Leila Larissa**, **Márcia Dantas**, **Flávia Nóbrega** e **Ana Ester**, pela prestatividade, ajuda mútua, companheirismo e tantos compartilhamentos de incertezas e alegrias.

Aos meus colegas e amigos de curso, pela fazer destes cinco anos de faculdades os melhores da minha vida, por todo companheirismo e amizades conquistadas. Em especial a **Dayana Macedo**, **Ana Clara Dantas**, **Larissa Moura** e **Nayara Ariane**, por estarem sempre ao meu lado, pelas noites de trabalhos e estudos, por dividir tristezas e alegrias, enfim, tê-las como minha família de Cuité. Amo muito vocês.

A **Jakéline Jales** e a **Thaís Henrique**, por me receberem suas casas em Cuité, ouvirem meus anseios, e terem contribuído para o meu trabalho.

A todos os pais entrevistados, pela vivência compartilhada e confiança oferecida.

A Secretaria Municipal de Saúde de Alagoinha, representada pela pessoa do Sr. **José Galdêncio**. Agradeço também a **Edinamar** por viabilizar a realização da pesquisa.

“Não é quantas vezes caímos e levantamos perante as adversidades que determinam nossa superação e nossas conquistas, mas, sim, quantas vezes conseguimos suportar a dor de cairmos e levantarmos quantas vezes forem necessárias.”

Tiago Currale

RESUMO

MENESES, Danielly Silva. **Experiências vividas por pais de crianças com diabetes mellitus**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande. Cuité – PB, 2013.

O Diabetes Mellitus tipo 1 é uma síndrome de alteração metabólica causada pela ausência da secreção de insulina, que ocorre pela lesão nas células beta do pâncreas ou por doenças que prejudicam a produção de insulina, e sua incidência atinge principalmente crianças e adolescentes. Nessa perspectiva, o presente estudo teve por objetivo verificar as experiências vividas por pais de crianças portadoras de Diabetes Mellitus e descrever a forma de cuidado prestado a essas. Trata-se uma pesquisa exploratória e descritiva de caráter qualitativa realizada nas Unidades Básicas de Saúde do município de Alagoinha, Paraíba. A amostra da pesquisa foi composta por 19 mães e um pai que acompanham o tratamento de seus filhos nas referidas unidades, que atenderam aos critérios de seleção: ter mais de 18 anos; estar acompanhando seu filho nas unidades selecionadas no momento da coleta de dados e aceitar participar da pesquisa. Ao serem convidados a participar da pesquisa, os participantes foram informados sobre o objetivo do estudo. O sigilo, o anonimato e a desistência em qualquer momento da pesquisa foram garantidos mediante a participação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, fornecido no ato da entrevista. Os critérios utilizados obedeceram à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que norteia pesquisas envolvendo seres humanos. Também foi solicitada permissão para gravar as entrevistas. A pesquisa foi realizada após a autorização do Comitê de Ética e Pesquisa e posteriormente, à anuência do Secretário de Saúde do Município de Alagoinha, Paraíba. Os dados foram coletados durante o mês de março de 2013 por uma entrevista semi-estruturada. Para análise dos dados utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) de Lefèvre e Lefèvre. A partir dos discursos extraídos foi permitido formar ideias centrais, considerando a problemática que os pais participantes da pesquisa enfrentam. Nesta perspectiva, as ideias centrais constituídas foram: “Sentimentos de angústia, tristeza, impotência e desespero”; “Mudança na alimentação” e “Dificuldades no tratamento do diabetes”. O estudo evidenciou ser comum que os pais sempre esperem filhos saudáveis, por isso é possível haver frustrações e decepções ao descobrir que o filho é portador de uma doença crônica. O fato de não terem gerado uma criança com saúde perfeita e as dúvidas em relação ao futuro de seu filho podem propiciar sentimentos de culpa, ansiedade, medo e até o luto, o que acaba interferindo na

rotina familiar. Outro aspecto mencionado pelos pais participantes da pesquisa foi a mudança na rotina familiar decorrente da dieta alimentar e os cuidados dispensados no controle da diabetes, tais como: verificação da glicemia capilar, aplicação de insulina, manejo correto da hipoglicemia. Os dados obtidos nesta investigação mostraram-nos que os pais estão envolvidos no cuidado diário com o filho e que eles enfrentam dificuldades para colaborar com o regime de tratamento e controle do diabetes. Tais dificuldades estão relacionadas a vários fatores: reestruturação do cardápio alimentar da família, motivação do filho à prática de exercícios físicos, adaptação escolar, relacionamento com os demais irmãos. Essas situações de dificuldades indicam que os pais precisam de apoio e suporte para lidar com os filhos diabéticos.

Palavras-chave: Crianças. Doença crônica. Pais.

ABSTRACT

MENESES, Danielly Silva. **Experiences of parents of children with diabetes mellitus.** Work of Course Completion (Bachelor of Nursing) – Center for Education and Health. University of Campina Grande. Cuité – PB, 2013.

The Diabetes mellitus type 1 (T1DM) is a metabolic disorder syndrome caused by lack of insulin secretion, which occurs due to injury in the beta cells of the pancreas or diseases that impair insulin production, and its effect mainly affect children and adolescents. In this perspective, this study aims to verify the experiences of parents of children with T1DM and to describe how these children were cared. This is an exploratory and descriptive study, with qualitative character. It was realized in the Basic Health Units (Unidades Básicas de Saúde) in Alagoinhas, Paraíba, Brazil. The sample consisted of 19 mothers and one father accompanying the treatment of their children at such units. We used the following criteria for the selection of participants in the study: they were older than 18 years, were watching their son or daughter in the units selected at the time of data collection and agreed to participate in the research. Besides that, on being invited to participate in the study, participants were informed about the purpose of the study. Secrecy, anonymity and withdrawal at any time of the survey were guaranteed through the participation of a Term of Consent provided at time of interview. The criteria used obeyed the Resolution 196/96 of the National Health Council that guides research involving humans. He also asked permission to record the interviews. The criteria used obeyed the Resolution 196/96 of the National Health Council that guides research involving humans. Permission to record the interviews was also asked. The research was conducted after approval by the Ethics and Research and later, with the concurrence of the Secretary of Health of the City of Alagoinha, Paraíba. Data were collected through semi-structured interviews during the month of March 2013 and were analyzed according to the literature and following the conceptual basis of the Collective Subject Discourse (CSD) of Lefèvre and Lefèvre. The data allowed to form core ideas, considering the problems that parents face. Accordingly, the central ideas were: "Feelings of anguish, sadness, helplessness and despair"; "Change in food "and" Difficulties in diabetes' treatment". This study showed that parents always expect healthy children. This way, it is possible that when they discover their children have a chronic disease, they have been frustrated and disillusioned. The fact of not having a perfect child and the doubts about the future of your child may foster feelings of guilt, anxiety, fear and even grief, which ends up interfering in family routine. Another aspect mentioned by parents participating in the study was the change in the family routine due to

the diet and the care provided in the control of diabetes, such as: checking blood glucose, insulin application, correct management of hypoglycemia. The data obtained in this investigation showed us that parents are involved in the daily care with the child and they face difficulties to collaborate with the treatment regimen and control of diabetes. These difficulties are related to several factors: the restructuring of the menu feed the family, the child's motivation to physical exercise, school adjustment, relationships with other brothers. These difficult situations indicate that parents need help and support to deal with children with diabetes.

Keywords: Children. Chronic Disease. Parents.

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: Distribuição dos participantes da pesquisa referente ao gênero.....	36
GRÁFICO 2: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à idade.....	37
GRÁFICO 3: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à escolaridade.....	37
GRÁFICO 4: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à profissão.....	38
GRÁFICO 5: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à renda.....	39

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Discurso do Sujeito Coletivo referente a questão 01.....	40
QUADRO 2: Discurso do Sujeito Coletivo referente a questão 02.....	42
QUADRO 3: Discurso do Sujeito Coletivo referente a questão 03.....	44

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2.1 Diabetes mellitus: características gerais.....	19
2.2 Enfrentamento de pais e crianças diante da doença.....	22
2.3 A atuação do enfermeiro junto à criança com Diabetes Mellitus.....	25
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	29
3.1 Tipo de pesquisa.....	29
3.2 Local da pesquisa.....	29
3.3 População e Amostra.....	29
3.4 Instrumento para Coleta de Dados.....	30
3.5 Considerações Éticas.....	30
3.6 Coleta dos dados.....	31
3.7 Procedimentos Operacionais para a Coleta de Dados.....	31
3.8 Análise dos dados.....	33
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	36
4.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	36
4.2 Discurso do Sujeito Coletivo.....	40
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
REFERÊNCIAS.....	51
APÊNDICES.....	56
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	57
Apêndice B – Instrumento para coleta de dados.....	59
ANEXOS.....	60
Anexo A – Certidão do comitê de ética em pesquisas.....	61
Anexo B – Parecer Consubstanciado do CEP.....	62
Anexo C – Termo de Anuência Institucional.....	64



Fonte: Diabetes Infantil - A Vida pode ser Doce, 2012.

1 INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus (DM) é uma doença metabólica de etiologia múltipla, associada à deficiência absoluta ou relativa de insulina, cuja sintomatologia é caracterizada por alterações metabólicas e complicações vasculares e neuropáticas. As alterações metabólicas envolvidas no DM caracterizam-se pela hiperglicemia, modificações no metabolismo de proteínas e lipídeos (SMELTZER et al., 2012).

Sob este prisma o DM representa um importante problema de saúde pública na atualidade, tanto em relação ao número de pessoas afetadas e o desencadeamento de incapacitações, quanto aos custos envolvidos para o controle e tratamento das complicações (PILGER; ABREU, 2007).

O DM está classificada em DM tipo 1 ou insulino-dependente; DM tipo 2 ou insulino-não-dependente, caracterizada pela resposta secretora prejudicada de insulina associada à resistência à ação do hormônio; diabetes gestacional, que surge em algumas mulheres por modificações hormonais ocorridas durante a gravidez, que favorecem a diminuição da tolerância à glicose, e por último o diabetes associado a outras doenças (SCHMITT et al., 2009; RIBEIRO; ROCHA; POPIM, 2010; SMELTZER et al., 2012).

As manifestações clínicas em uma pessoa com DM dependem do nível de hiperglicemia, no entanto existem três sintomas que são comuns em todos os tipos de diabetes: poliúria, polidipsia e polifalga (SMELTZER et al., 2012).

O DM1 ou diabetes infanto juvenil é uma síndrome de alteração metabólica causada pela ausência da secreção de insulina, decorrente da lesão nas células beta do pâncreas ou por doenças que prejudicam a produção de insulina, caracterizada pela hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídios e proteínas. Sua incidência atinge principalmente crianças e adolescentes (GUYTON; HALL, 2006).

No DM1 o paciente com hiperglicemia pode apresentar perda ponderal súbita, náuseas, vômitos ou dores abdominais (SMELTZER et al., 2012). Além desses sintomas, o paciente quando não segue o tratamento recomendado pode desenvolver complicações, tais como: neuropatia e nefropatia, dentre outras (SALES et al., 2012).

De acordo com os dados estatísticos observou-se que nas últimas décadas, houve o aumento do Diabetes Mellitus em várias partes do mundo e em praticamente todas as faixas etárias. No que se refere à incidência desta doença em crianças o *Eurodiab Collaborative Group* publicou um levantamento de 16.362 casos de Diabetes Mellitus nesta fase e constatou um índice mais elevado, de 6,3% nas crianças até quatro anos de idade; 3,1% para aquelas

entre cinco a nove anos, e 2,4% para aquelas entre dez a quatorze anos (CALLIARI; MONTE, 2008).

Ainda sob este contexto, segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes, no Brasil, estima-se que cinco milhões de pessoas sejam diabéticas sendo que metade delas desconhece o diagnóstico, com incidência do tipo 1, na infância e na adolescência, na ordem de um ou dois para cada mil jovens. É considerada a quarta causa de morte no país, e a segunda doença crônica mais comum na infância e na adolescência (ARRANTES; SANTOS; NAVARRO, 2009).

Em crianças e adolescentes, o DM1 tem crescido 3% ao ano, elevando-se a 5% entre crianças em fase pré-escolar. Estima-se que cerca de 70.000 crianças com menos de 15 anos desenvolve a doença. A estimativa brasileira prevista para 2030 é de que, em média, 200 crianças sejam diagnosticadas como portadoras de diabetes por dia (RUBIN; AZZOLIN; MULLER, 2011).

A infância é definida como a primeira etapa da vida, em que a criança está em crescimento e desenvolvimento físico, psíquico e social. O mundo da criança gira em torno de descobertas, e é uma fase caracterizada por alegria, ingenuidade e fantasias, em que sua personalidade estará sendo construída a partir de novos saberes e conhecimentos (CORRÊA, 2006). Por ser uma etapa de transformações físicas e psicológicas, essa requer uma atenção especial, pois é nela que se observa o desenvolvimento e crescimento do infante e quando esse apresenta diagnóstico; de uma doença crônica e degenerativa como o DM1, os pais são quase sempre, os responsáveis pelos cuidados a serem realizados, assim como a observação de sintomas clínicos e/ou complicações oriundas da evolução clínica da doença.

Pais de crianças com DM1, muitas vezes, sentem-se impotentes no processo de convivência, devido à demanda por cuidados específicos, às limitações e ao enfrentamento da nova situação, às mudanças no estilo de vida e ao tratamento que a doença exige. Diante dessas dificuldades, os profissionais de saúde devem adotar outra postura no que se diz respeito às responsabilidades frente à criança e o processo de adaptação, adotando estratégias que visem proporcionar aos pais o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos voltados para a motivação do tratamento. E, ainda, para a reorganização familiar, por meio de informações sobre a doença e sua terapêutica (MELO, 2006).

Neste sentido, é imprescindível apoio psicológico tanto para a criança quanto para os pais, pois o impacto do diagnóstico de DM1 dificulta a aceitação do processo saúde-doença e isso cria resistência familiar acerca da quebra de paradigmas, principalmente no tratamento

nutricional, o qual precisa ser realizado com sucesso para controle da patologia (CALLIARI; MONTE, 2008).

Nessa perspectiva, os profissionais da saúde devem trabalhar no intuito de ajudar os pais a reconhecerem o comportamento de seus filhos e responder às suas dúvidas, através da participação dos cuidados, com o objetivo de promover e facilitar a interação da criança com DM1 com a sua família. Isso influencia o desenvolvimento da criança e facilita a formação e o fortalecimento do vínculo familiar (MELO, 2006).

A primeira motivação para adentrar no conhecimento dessa temática surgiu mediante vivência acadêmica, quando a pesquisadora participante vivenciou como colaboradora de um projeto acadêmico, denominado “Instrumentalização e sensibilização de cuidadores de crianças portadoras de doenças crônicas” que tinha como objetivo oferecer informações e estratégias de cuidados frente às principais doenças crônicas. A partir dessa experiência, observou-se que a doença prevalente da região era o Diabetes Mellitus e que os pais dessas crianças apresentavam sentimentos como tristeza, angústia e medo frente à patologia do filho. E é com base nesse caminhar que despertou o interesse de trabalhar na monografia sobre o tema, buscando resposta para o questionamento: Quais as experiências vividas por pais de crianças portadores de Diabetes Mellitus?

Nessa perspectiva, o presente estudo teve por objetivo verificar as experiências vividas por pais de crianças com Diabetes Mellitus e descrever a forma de cuidado prestado a essas.



Fonte: Diabeticool, 2013

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Diabetes Mellitus: características gerais

O pâncreas é o órgão responsável pela produção da insulina, hormônio que tem a função de regular o armazenamento e a produção de glicose no sangue, cujo funcionamento ineficaz ocasiona o aparecimento do Diabetes Mellitus (DM) (SMELTZER et al., 2012).

Almino, Queiroz e Jorge (2009) enfatizam que o DM é um grupo de doenças metabólicas desencadeado pela disfunção na ação e secreção da insulina ou ambos os defeitos, caracterizada pela elevação do nível da glicose no sangue (hiperglicemia) como também por alterações no metabolismo de proteínas e lipídeos.

A destruição das células beta do pâncreas, a resistência à ação da insulina e distúrbios da secreção são processos patogênicos específicos envolvidos na disfunção metabólica de carboidratos, proteínas e lipídios, causados durante a gestação, obesidade, doenças ou inflamações (ARANTES; SANTOS; NAVARRO, 2009; SALES et al., 2009).

A classificação do DM varia segundo etiologia, evolução clínica e tratamento. Os considerados mais frequentes são o DM1, cuja causa é a destruição das células beta pancreáticas, causada por um processo auto-imune, caracterizado pela produção inadequada de insulina; o DM2, causado pela combinação da deficiência relativa da produção de insulina e a resistência aumentada à ação insulínica e o diabetes gestacional, que é caracterizado pela intolerância à glicose diagnosticada durante a gestação (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007; RUBIN; AZZOLIN; MULLER, 2011; SMELTZER et al., 2012).

O DM1 é uma doença crônica auto-imune, de etiologia não específica, no entanto é considerada uma doença hereditária, ou seja, ocorre uma predisposição genética (SMELTZER et al., 2012). O processo auto-imune ocorre nas células ilhotas e é iniciado pelos linfócitos T, que reagem contra antígenos das células beta resultando na diminuição de sua massa, alterando a secreção de insulina, produzindo pouca ou nenhuma, resultando no descontrole da glicose (KUMAR et al., 2008).

Conforme Kumar et al. (2008), o DM1 pode ocorrer em qualquer fase da vida, no entanto, geralmente, é desenvolvida na infância e seus sintomas se manifestam na puberdade e se agravam com o avançar da idade. O processo auto-imune das células beta ocorre muito antes do aparecimento dos sinais da doença, aproximadamente depois de 90% das células beta terem sido destruídas, por esse motivo é possível detectar os auto-anticorpos anos antes do desenvolvimento da DM1 (SMELTZER et al., 2012).

Os sintomas apresentados por portadores de DM1 podem variar de acordo com a adesão ao tratamento clínico, mas também devem ser levados em consideração os aspectos

físico, emocional e social, pois esses podem influenciar no controle da doença. Dentre os ajustes que a criança e sua família enfrentam, percebe-se que o cardápio alimentar ajustado, a reação dos amigos em relação à dieta, bem como a responsabilidade de seguir as orientações e entender a necessidade da administração diária de insulina são aspectos a serem observados, avaliados e cumpridos, permitindo que o paciente compreenda seu tratamento para um melhor cuidado e amenização dos sintomas (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

Para tanto, faz-se necessária uma sensibilização e instrumentalização prévia dos cuidadores familiares e da própria criança, dependendo da sua idade, para haja uma adaptação e possível aceitação da nova situação. Deve haver uma negociação e não imposição das mudanças necessárias, embora elas precisem acontecer.

Os sintomas variam de acordo com o tratamento, conseqüentemente se modificam dependendo do nível de hiperglicemia. Existem sintomas muito comuns nos portadores de DM1, tais como: poliúria, que ocorre pela alta concentração de glicose no sangue ultrapassando o limiar renal, dificultado que os rins absorvam toda glicose filtrada, sendo excretada pela urina; polípdisia que é decorrente da grande quantidade de líquido eliminado; polifagia advinda do estado catabólico alterado pela deficiência de insulina, proteínas e lipídeos. No entanto, outros sintomas também podem surgir, como: infecções recorrentes, feridas de difícil cicatrização, alterações súbitas da visão, fraqueza, dormência das mãos ou pés e pele seca (SMELTZER et al., 2012).

Na primeira infância o diagnóstico é dificultado pela falta de demonstração de sintomas, o excesso de diurese é pouco perceptível pelo uso de fraldas, por isso geralmente as crianças só são levadas ao médico quando apresentam sintomas graves, com diferentes estágios de cetoacidose (CAD), desidratação grave, infecções, acidose e/ou coma. O portador de DM1 com cetoacidose pode apresentar inicialmente vômitos, dores abdominais, perda ponderal súbita, náuseas, o que leva à desidratação e desequilíbrio hidroeletrólítico, acarretando nível de consciência comprometido (CALLIARI; MONTE, 2008; LIMA; WEFORT; BORGES, 2011).

A elevação anormal da glicemia é o critério primordial para o diagnóstico do diabetes. Os parâmetros considerados anormais é a partir de 126 mg/dl para os níveis de glicose plasmática em jejum e para os níveis de glicose plasmática ao acaso superiores a 200 mg/dl (esses valores testados em mais de uma ocasião), são considerados diabéticos diagnosticados. Esses valores são necessários para a confirmação do diagnóstico, mas a anamnese e história clínica são de extrema importância para o reconhecimento dos sintomas (SMELTZER et al., 2012).

O diagnóstico precoce é imprescindível para amenizar o risco de morte entre esses pacientes, e na eficácia do controle metabólico, que é essencial para a prevenção de hiperglicemia ou hipoglicemia, e maiores complicações (MARQUES; FORNÉS; SRINGHINI, 2011).

Segundo Smeltzer et al. (2012), um dos pilares para o tratamento de DM1 é a adesão à atividade física. O exercício é um dos fatores que ajudam a diminuir os níveis de glicemia através do aumento da captação de glicose pelos músculos corporais e aperfeiçoamento da utilização de insulina. A prática de exercícios deve ser diária, no mesmo horário e na mesma intensidade. No entanto, deve-se tomar cuidado em relação a essa prática, pois há situações que o exercício não deve ser realizado como precaução para evitar a hipoglicemia, por isso a importância da monitorização domiciliar dos níveis de glicose.

Os pacientes que apresentem os níveis glicêmicos superiores a 250 mg/dL e que apresentam cetonúria não devem realizar atividade física até que os resultados dos exames de urina sejam negativos para cetonas e que o nível glicêmico esteja próximo do normal, pois a prática de exercício com níveis glicêmicos elevados aumenta a secreção de glucagon e cetecolaminas, fazendo com que o fígado libere mais glicose, aumentando assim o nível glicêmico (LIMA; WEFFORT; BORGES, 2011).

O uso da insulina é a terapia farmacológica apropriada para suprir as necessidades causadas pela fisiologia ocorrida na DM 1, e por isso, esse tratamento é realizado durante toda a vida pelo portador dessa doença, devido ao organismo perder a capacidade de produzir a insulina. As preparações insulínicas diferem de acordo com sua origem (animal ou humana) e ação farmacológica (tempo de ação e duração da ação) (SMELTZER et al., 2012).

A atividade de educação em saúde exercida pela equipe de enfermagem é uma das maneiras de deixar os familiares sentirem-se mais seguros. As orientações quanto ao rodízio dos locais de aplicação de insulina, controle da glicemia capilar e outras instruções que desenvolvam habilidades para um melhor cuidado evitam o surgimento de complicações e aumenta a qualidade de vida não só da criança como de toda a família (RUBIN; AZZOLIN; MULLER, 2011; SMELTZER et al., 2012).

De acordo com Smeltzer et al. (2012), a família deve estar preparada para as complicações oriundas do DM1, que são: cetoacidose diabética, hipoglicemia e síndrome não cetótica hiperosmolar hiperglicêmica.

A cetoacidose diabética é definida pela escassez ou pouquíssima quantidade de insulina, caracterizada pela alteração do metabolismo do catabolismo de carboidratos,

proteínas e lipídeos. O paciente apresenta sinais como desidratação, desorientação, nível de consciência diminuído, convulsões e coma (SMELTZER et al., 2012).

A hipoglicemia pode ocorrer pela insuficiência na dieta, excesso de exercício físico ou grande quantidade de insulina. Geralmente, ocorre antes das refeições e seus sintomas variam de acordo com a intensidade. A hipoglicemia branda é caracterizada por sudorese, taquicardia, fome intensa, nervosismo, tremores e palpitação; a hipoglicemia moderada pode levar à confusão, tonturas, incapacidade de concentração, sonolência, diplopia, turvação da fala, coordenação motora prejudicada e alterações emocionais; a hipoglicemia grave, que apresenta sintomas como dificuldade de despertar do sono ou perda da consciência, desorientação e convulsões (LIMA; WEFFORT; BORGES, 2011).

A síndrome não-cetótica hiperosmolar hiperglicêmica é uma condição grave, não tão comum no DM1, e seus sintomas são hipotensão, desidratação profunda, taquicardia e sinais neurológicos variáveis (SMELTZER et al., 2012).

As complicações a longo prazo surgem a partir de períodos prolongados de hiperglicemia, causando doenças macrovasculares, microvasculares e neuropatia. Nos portadores de DM1 é mais prevalente a doença renal (microvascular). Acredita-se que o desenvolvimento dessa patologia, se deva a consistente elevação da hiperglicemia durante longo tempo, permitindo que as proteínas sanguíneas extravasem para dentro da urina, aumentando a pressão nos sanguínea dos rins (SMELTZER et al., 2012). No entanto, Rodrigues et al. (2010) afirmam que tanto as complicações micro quanto as macrovasculares são igualmente prevalentes no portadores de DM1.

O desenvolvimento de macroangiopatias altera a bioquímica e a biofísica dos vasos cardíacos, cerebrais e dos membros inferiores e as microangiopatas afetam a retina, os glomérulos renais e os nervos periféricos, o que culmina no desenvolvimento de doenças cardiovasculares, cerebrais, renais e oftálmicas tais como infarto agudo do miocárdio, acidente vascular encefálico, insuficiência renal crônica e deficiência visual, todas indelévels à vida (FERREIRA et al., 2011).

2.2 Enfrentamento dos pais e crianças diante da doença

A idade infanto-juvenil é a mais incidente para o desenvolvimento do DM1 e o diagnóstico dessa patologia acarreta mudanças na dinâmica psicológica, pessoal e familiar da criança.

Em certa fase da infância, as crianças com DM1 começam a reconhecer sua vida diferente das outras, e nesse momento, expressam sentimentos de perda, angústia, temor,

revolta e ao mesmo tempo é buscada a auto-superação e aceitação (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

O diagnóstico do DM1 é uma das fases mais difíceis para os pais. A angústia e o medo de não saber lidar com a situação de ter um filho com essa patologia e ciente que o tratamento incorreto pode levar ao aparecimento de sintomas mais graves, complicações e até a morte prematura, além dos custos envolvidos no tratamento, caracteriza os sentimentos dos pais por incertezas e desestruturação (SANTOS FILHO et al., 2008; RODRIGUES, SANTOS, 2008; SOUZA et al., 2011).

As reações emocionais apresentadas pelas crianças com DM1 precisam ser compreendidas por pais, profissionais e cuidadores. Essas manifestações emocionais são comuns não só no diagnóstico, mas também no cotidiano do seguimento terapêutico, principalmente nas crianças, por não serem totalmente cientes da condição da doença e suas possíveis complicações. Nesse sentido, o apoio emocional também deve ser oferecido aos seus pais, pois, muitas vezes, sentem-se culpados pela doença de seu filho (SANTOS FILHO; RODRIGUES; SANTOS, 2008).

A orientação e instrução de como agir frente a essa patologia é essencial para minimização da angústia dos pais e partir desse apoio, os mesmos passam a estar mais seguros para transmitir sentimentos de confiança para seu filho, diminuindo o risco de futuras complicações e melhorando a qualidade de vida. O cuidado específico à criança com DM1 faz com que haja alterações no cotidiano de toda a família. Geralmente, a mudança na dieta ocorre para todos nos membros, fazendo com que a criança sinta menos dificuldade de adaptação. Essas e outras estratégias são traçadas pelos pais, para que a criança sinta-se incentivada ao auto cuidado e com isso saiba enfrentar a doença (SOUZA et al., 2011).

Souza et al. (2011) ressaltam que os pais enfrentam muitas dificuldades, sobretudo as mães e que a educação em saúde é essencial para o apoio junto ao enfrentamento da doença, de forma a encorajá-las para melhor enfrentamento das dificuldades e anseios vivenciados no cotidiano do cuidado domiciliar, contribuindo para o aumento da qualidade de vida de seu filho e toda sua família.

Cuidar de criança com uma patologia crônica é uma grande responsabilidade, pois a DM1 exige um tratamento complexo, e nem sempre é possível convencer a criança a seguir corretamente o seu tratamento, por isso, nessas situações, se torna ainda mais difícil o cotidiano da família. O cuidado vai além da administração de insulina, pois é necessário perseverança até que a criança possa compreender a importância de seguir todas as orientações (BRITO; SALADA, 2009).

O objetivo principal no tratamento dessa patologia é normalizar a atividade da insulina e níveis glicêmicos sanguíneos e para isto é imprescindível o cuidado contínuo, que é constituído pelos cinco pilares: educação, dieta, exercícios, apoio psicológico e insulina, proporcionando desta forma, uma melhor qualidade de vida à criança (BRITO; SALADA, 2009; SMELTZER et al., 2012).

Nesse sentido, após a confirmação diagnóstica deve ser iniciada essa adesão terapêutica, sendo comum o impacto causado pelas mudanças e responsabilidades, as quais devem ser assumidas por todos. Ansiedade e dúvidas são sentimentos presentes e por isso há necessidade de orientação profissional, a fim de esclarecimentos e estabelecimento de maior vínculo entre a família, o que torna mais fácil a interação e motivação para o auto-cuidado (BRITO; SALADA, 2009; RUBIN, AZZOLIN, MULLER, 2011).

A adaptação ao tratamento é difícil devido às restrições que devem ser seguidas, e quando se trata de criança torna-se mais complicado, pela fase de construção da personalidade e convivência com os amigos que não seguem esses mesmos padrões (BRITO; SALADA, 2009; SPARAPANI et al., 2012).

Diversos são os sentimentos de insatisfação dos pais diante do enfrentamento da doença, mas os mesmos precisam disfarçar essas fragilidades e oferecer um maior suporte para seu filho. Segundo Almino; Queiroz; Jorge (2009), a mãe, geralmente, é a figura mais próxima do filho, e aparece de forma mais efetiva no seu tratamento, por isso precisa mostrar-se segura, no entanto, algumas preocupações vão além do momento da confirmação do diagnóstico, e em decorrência disso, as mesmas estendem tais sentimentos para a nova rotina e cuidado, interferindo no processo saúde-doença (SOUZA et al., 2011).

A família tem forte influência sobre o estado de saúde de cada filho, pois é vista como unidade de cuidado do paciente e é fundamental no equilíbrio emocional da criança. Ressaltar o apoio profissional é importante para que as dúvidas e os medos não sejam sentimentos permanentes entre os membros da família (PILGER; ABREU, 2007). Sales et al. (2009), em uma pesquisa realizada com pais de crianças com DM1, observaram que a vontade de aprender sobre o tratamento e o otimismo dos pais eram tão presentes, que afirmavam ter esperança quanto a possibilidade de cura para seus filhos.

É importante que os pais saibam identificar na criança suas expressões, e a partir desse reconhecimento, possam ajudar no apoio emocional (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). Nesse sentido, se faz necessário que os pais conversem com os professores de seus filhos explicando-lhes melhor sobre a doença, e que os mesmos possam ajudar na continuidade do

tratamento, uma vez que episódios de hiperglicemia podem surgir no período em que a criança está na escola.

De acordo com Sales et al. (2009), pais de crianças com DM1 relataram sentimentos confusos, como revolta e culpa em relação à incapacidade de realizar algo que possa beneficiar o tratamento de seu filho, e esses sentimentos são manifestados através da negação e negligência no cuidado, todavia, esses momentos oscilam com períodos de aceitação e otimismo contraditoriamente. A procura de apoio psicológico é essencial, na tentativa de amenizar esses sentimentos, por isso manter o bem estar da família é primordial para que possa oferecer o devido cuidado.

Os profissionais de saúde devem se prontificar a instrumentalizar e orientar os familiares para um cuidado efetivo. De acordo com uma pesquisa realizado por Souza et al. (2011), os pais sentem-se muitas vezes impotentes diante do processo de cuidado, devido aos procedimentos específicos e às limitações frente a alteração no estilo de vida, principalmente no momento da confirmação do diagnóstico, em que o aspecto emocional encontra-se alterado por perceber que o futuro de seu filho será diferente daquele que eles sonharam, gerando incertezas quanto ao futuro. Diante dessas observações pode-se concluir que quando os pais têm informações e orientações de como lidar com a doença, os sentimentos de ansiedade podem ser amenizados expressivamente, ajudando-os a entender sobre a patologia e conduzir melhor o tratamento.

De acordo com a pesquisa realizada por Brito e Salada (2009), algumas crianças sentem-se envergonhadas por serem diabéticas e algumas delas apresentam sentimentos de revolta, e essas atitudes preocupam ainda mais seus pais, e fazem com que eles exagerem no cuidado, tornando seu filho extremamente dependente. Outra forma de ajudar à criança a aderir ao tratamento é pedir ajuda dos colegas da escola e dos professores. Nessa conjuntura, vale ressaltar que uma pesquisa realizada por Sparapani et al. (2012), foi enfatizado que o apoio dos amigos da escola facilita a continuidade do tratamento, pois os mesmos incentivam para o auto cuidado, deixando a criança mais segura.

Nessa pesquisa, os autores supracitados verificaram que os amigos foram mencionados com bastante significância, com demonstrações de preocupação com a situação clínica. Por essa importância, os colegas da criança devem ter conhecimento do DM1, para evitar que atitudes desagradáveis ocorram. Nesse sentido, crianças com DM1 devem ser estimuladas a falar sobre sua patologia para seus colegas, a fim de conseguir apoio e com isso, enfrentar com maior segurança o processo saúde-doença.

2.3 A atuação do enfermeiro junto à criança com Diabetes Mellitus

O processo pelo qual a equipe de enfermagem poderá chegar a desenvolver uma ação eficiente se faz por meio da ótica do cuidar de forma holística, visualizando o ser em seu contexto biopsicossocioespiritual. Considerando o cuidado, não apenas como uma atividade executada no sentido de tratar uma lesão, aliviar um desconforto e auxiliar na cura de uma patologia. O processo do cuidar procura ir além, tentando captar um sentido mais amplo: o cuidado como forma de expressão, de relacionamento com o outro ser e com o mundo, enfim, como forma de viver plenamente (FAEDA; PONCE LEON, 2006).

Quanto às intervenções de enfermagem que envolve a criança no aprendizado sobre sua doença, entende-se que à medida que a criança adquire um maior conhecimento sobre os conceitos relacionados às doenças e as habilidades cognitivas, tornam-se mais capazes de relatar sintomas da patologia com precisão, concordar com medidas terapêuticas prescritas, adaptar-se aos sintomas e tomar decisões esclarecidas sobre medidas de saúde preventiva (BRITO et al., 2006).

Em relação à baixa auto-estima situacional, os cuidados de enfermagem estão voltados para facilitar a exteriorização dos sentimentos de tristeza e ansiedade, para isso, podemos utilizar recursos lúdicos, como desenhos, pinturas e uso de fantoches, estas atividades proporcionam momentos de descontração e alegria para a criança e seus familiares (SILVA et al., 2009).

A equipe de enfermagem deve estar atenta ao rodízio na aplicação da insulina para evitar complicações, tais como fibroses, tumorações, hipertrofias, nódulos e placas. Os locais preferenciais para aplicação de insulina em pediatria são: parte externa e superior dos braços, partes laterais e frontais das coxas e abdome. Geralmente, a aplicação da insulina é subcutânea, mas em certas eventualidades, como no paciente inconsciente, a insulina pode ser realizada endovenosa (SILVA et al., 2007).

A prática de enfermagem implica em cuidar do outro. Atualmente, o termo “cuidar” deve ser também compreendido para que possamos entender o próximo, construir laços e para que haja eficácia quando nos referimos ao cuidado. O grande desafio do ser humano é associar atividade laboral e cuidado. Eles não se opõem, mas se compõem e juntos constituem a integralidade da experiência humana. Logo, na assistência à criança com Diabetes Mellitus não se pode perder essa dimensão do cuidar, pois a essência do ser humano é o cuidar na sua integridade (CURCIO; LIMA; TORRES, 2009).

O enfermeiro deve desenvolver atividades educativas junto à criança e sua família, principalmente em relação às suas dúvidas sobre a doença e a forma de aplicação de insulina, principalmente no que se diz respeito aos horários, explicando detalhadamente a técnica

asséptica, administração correta, locais e ângulo de aplicação, dosagens, formas de acondicionamento e rodízio dos locais de aplicação (FAEDA; PONCE LEON, 2006).

De acordo com Silva et al (2009), a assistência de Enfermagem junto à criança com Diabetes Mellitus consiste de um conjunto de orientações para a saúde visando à conscientização e mudança de comportamento frente a sua problemática, com o propósito de levá-la a atuar preventivamente, diminuindo os danos decorrentes da evolução natural da doença, investindo no desenvolvimento da capacidade e das habilidades para o auto cuidado. O Enfermeiro pode contribuir ativamente para que a família possa levar uma vida mais independente.

Silva et al (2007), ressaltam que se espera o cumprimento das orientações fornecidas à família à medida que lhes é dada oportunidade real para conhecer os problemas e aprender a lidar com eles. A Consulta de Enfermagem é um momento através do qual, pode-se ajudar na conscientização dos membros da família e da criança com DM a respeito da doença e seu controle tornando-os mais ativos na adesão ao tratamento.

Atualmente, a família da criança com DM está mais exigente e pouco a pouco mais participativa no tratamento e isto é fundamental, visto que envolve, entre outros aspectos, a mudança de comportamento e o desenvolvimento de ações de auto cuidado. O Enfermeiro como membro da equipe de saúde é o ator multiplicador de conhecimentos através da promoção de educação em saúde às crianças com DM e o mesmo proporcionará o desenvolvimento de hábitos saudáveis de vida que possibilitem maior segurança e melhor aceitação da doença.

É de fundamental importância que o Enfermeiro desperte na criança com DM a motivação para o exercício e ações de auto cuidado, buscando mudança de ideias, concepções, comportamentos e atitudes a fim de conquistar a auto-estima, vontade de aprender, controlar e conviver com o diabetes. Segundo o Ministério da Saúde (2006), a educação é a chave para a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com diabetes e o objetivo mais importante é ajudar o cliente a mudar de atitude internamente, tomando-o mais consciente e ativo no controle da doença, através da participação em ações de auto cuidado.

Conforme Silva et al (2009), o papel da Enfermagem em educar, controlar e prevenir as complicações do Diabetes Mellitus objetiva a melhoria do seu estilo de vida e dos seus familiares. Em decorrência da falta de orientações, a maioria dos clientes confundem as complicações do diabetes com os sinais e sintomas que apresentam no seu dia a dia, demonstrando não ter consciência dos riscos que a patologia poderá acarretar.



Fonte: Educacao em diabetes, 2012

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e qualitativa. De acordo com Gil (2008), a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior fragilidade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito e construir hipóteses, ou seja, tem como principal objetivo o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Já a pesquisa descritiva tem como objetivo primordial a descrição de determinada população ou fenômeno. As pesquisas descritivas são associadas às exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

A pesquisa qualitativa é fundamentada nas interações interpessoais, de onde surgem aspectos subjetivos de determinadas situações e apresenta caráter dimensional do universo pesquisado, considerando que a compreensão dos fatos se dá através da relação entre variáveis, onde os dados são colhidos por meio de questionários, garantindo a uniformidade no entendimento e organizando os resultados de uma forma mais unificada (CHIZZOTTI, 2005; GÜNTHER, 2006).

A escolha desse tipo de pesquisa se deu, pela oportunidade que esta proporciona ao pesquisador de interagir com o objeto/sujeito da análise, desencadeando a melhor compreensão da realidade para a construção de novos conhecimentos.

3.2 Local da pesquisa

O estudo foi realizado na cidade de Alagoinha, que está localizada na mesorregião do Agreste Paraibano situando-se, de forma mais precisa, na microrregião de Guarabira, distando a 89 km da Capital, João Pessoa. Sua população em 2012 foi estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 13.740 habitantes, distribuídos em 85 km² de área.

A Secretaria Municipal de Saúde de Alagoinha conta com seis Unidades Básicas de Saúde, sendo cinco localizadas na zona urbana e uma na zona rural. Todas compuseram o cenário deste estudo. A Secretaria Municipal de Saúde foi selecionada pela facilidade de acesso devido às atividades voluntárias exercidas pela pesquisadora participante em um estágio extracurricular realizado um ano antes da coleta de dados desta pesquisa, outro motivo contribuinte para a seleção deste local é o fato do município possuir registro de cadastramento de crianças com Diabetes Mellitus.

3.3 População e Amostra

Segundo Gil (2008), uma população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns. O elemento ou membro da população particular que é

submetida a um estudo, chamada de população-alvo. Em termos estatísticos, a população pode ser o conjunto de indivíduos que trabalham em um mesmo lugar, alunos matriculados em uma universidade, produção de refrigerantes de fábrica etc. Nesse sentido, a população deste estudo foi constituída por 20 pais de crianças com Diabetes Mellitus residentes no município de Alagoinha, Paraíba.

Quando o pesquisador seleciona uma amostra, ou seja, uma pequena parte de uma população, espera que esta parcela represente toda a população do estudo (GIL, 2008). Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão para a escolha dos participantes do estudo: ser pai ou mãe de criança com Diabetes Mellitus; ter idade igual ou superior a 18 anos; concordar em participar da pesquisa; assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e apresentar condições físicas e mentais para responder à entrevista.

3.4 Instrumento para Coleta de Dados

Na concepção de Rúdio (2007), o instrumento da pesquisa é a forma como será realizada a coleta de dados. Nessa perspectiva, o instrumento desta pesquisa foi uma entrevista semi-estruturada, que por sua vez, pode ser entendida como a técnica que envolve duas pessoas numa situação ‘face a face’ e em que uma delas formula questões e a outra responde (GIL, 2008).

3.5 Considerações Éticas

O crescimento rápido das pesquisas envolvendo seres humanos tem levado à preocupações éticas e debates quanto à proteção dos direitos das pessoas que participam das pesquisas em enfermagem. De acordo com Nogueira et al. (2012), a ética pode ser compreendida como o modo de ser dos humanos, um conjunto de valores que dirigem o comportamento do homem em relação aos outros em busca do equilíbrio das relações sociais.

Durante a realização desta pesquisa foram explicados aos participantes, os objetivos e finalidades do estudo, quais as vantagens na sua participação, participação voluntária, retirada ou exclusão do estudo, o caráter confidencial das informações, como também o nome, endereço e número de telefone dos pesquisadores para possíveis esclarecimentos sobre o assunto, ou para comunicarem a desistência.

Essas informações atenderam às Normas da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). De acordo com Nogueira et al. (2012), esta resolução é o principal normativo que regula as pesquisas com seres humanos, tendo como objetivo proteger e assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à

comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Como esta pesquisa foi realizada diretamente com seres humanos, seguiu todos os princípios descritos nessa resolução.

Segundo a Resolução nº 196/96, as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais como: o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos-alvo (autonomia); avaliação dos riscos e benefícios tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maledicência); relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade) (BRASIL, 1996).

Todas essas exigências foram devidamente respeitadas durante a operacionalização desta pesquisa, assim como as premissas observadas na Resolução nº311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, que trata do Código de Ética Profissional (COFEN, 2007).

3.6 Coleta de Dados

Segundo Andrade (2006), a coleta de dados deve ser realizada de maneira esquematizada e lógica, no intuito de facilitar o desenvolvimento da pesquisa. A coleta de dados é vista como uma etapa importantíssima, entretanto não deve ser confundida com a pesquisa propriamente dita, visto que os dados coletados futuramente serão elaborados, analisados, interpretados, representados graficamente e por fim realizada a discussão dos resultados da pesquisa. Nesse sentido, a coleta de dados realizou-se no mês de março de 2013.

3.7 Procedimentos Operacionais para a Coleta de Dados

Na fase inicial, foram seguidos os seguintes procedimentos: 1. Cadastramento da pesquisa na Plataforma Brasil na página Eletrônica da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP); 2. Solicitação de autorização para o desenvolvimento deste estudo, através de um requerimento, o Termo de Autorização Institucional ao Secretário Municipal de Saúde do município de Alagoinha, Paraíba, para realizar a pesquisa nas referidas Unidades de Saúde da Família, com sua devida assinatura da Folha de Rosto; e 3. Submissão da Folha de Rosto para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), para a apreciação e aprovação do projeto.

Após a aprovação do CEP do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o CAAE nº 06392912. 0. 0000. 5182 foi dado início às atividades da coleta no mês de março 2013.

Inicialmente, a pesquisadora participante dirigiu-se à Secretaria Municipal de Saúde de Alagoinha, Paraíba, a fim de obter dados cadastrais de crianças com Diabetes Mellitus. Verificou-se um quantitativo de sete crianças distribuídas nas Unidades de Saúde da Família citadas anteriormente. Depois de entrar em contato com as enfermeiras de cada USF, a participante da pesquisa acompanhou os respectivos Agentes Comunitários da Saúde às residências destas crianças para conhecer os pais e a partir daí convidá-los da participar da pesquisa.

No entanto, observou-se que o número amostral de sete pais participantes não viabilizou a formação de um *corpus* coletivo de discursos. Para Fontanella, Ricas e Turato (2008, p. 20) “o estabelecimento de um número amostral fechado é inevitável. Um erro metodológico no estabelecimento desse número final pode comprometer a credibilidade dos achados e das análises realizadas”. Por isso, baseado nesse critério, a pesquisadora participante iniciou uma busca ativa de outras crianças com Diabetes Mellitus, através da indicação dos pais/mães já anteriormente entrevistados e nas escolas do município. Ao final, constatou-se a presença de outras 13 crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus, mas que não estão cadastradas na Secretaria citada anteriormente.

Por fim, participaram desta pesquisa 19 mães e um pai de crianças com Diabetes Mellitus.

Ao identificar os participantes, a pesquisadora participante apresentou a pesquisa, sua finalidade e importância e convidou-lhe a participar desta. Também foi solicitada a gravação da entrevista, o caráter voluntário, o anonimato da participação e a possibilidade de desvinculação da pesquisa sem danos pessoais. Em seguida, os participantes da pesquisa foram convidados à leitura do Termo do Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a leitura foi solicitada a assinatura deste e assim deu-se início à entrevista.

Os discursos foram gravados através de um aparelho MP3 de marca Sony e a duração das variou conforme a capacidade das participantes em fornecer as informações desejadas. Em média, a duração foi de 30 minutos. O desenvolvimento seguiu o ritmo mais convenientes aos participantes da pesquisa e, quando necessário, a entrevistadora interveio para complementar alguma informação não suficientemente clara e que seria

parte integrante do roteiro pré-estabelecido. As entrevistas foram transcritas textualmente e logo após a leitura sucessiva do material, procedeu-se à codificação das participantes do estudo extraíndo as categorias dos discursos agrupados pela similaridade, sendo possível assim formar o *corpus* coletivo dos discursos.

3.7 Análise dos Dados

A caracterização da amostra foi organizada em forma de gráficos e tabelas construídos no Programa Microsoft Excel 2008 e os dados qualitativos foram analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005), que é fundamentada na construção do pensamento coletivo que visa desvendar como as pessoas atribuem os sentidos, pensam e se posicionam a respeito de determinados temas.

A proposta do Discurso do Sujeito Coletivo é baseada nos pressupostos da Teoria das Representações Sociais, que, para Moscovici (2002), consistem em conjuntos de conceitos, afirmações e explicações, que são verdadeiras teorias do senso comum, pelas quais as pessoas interpretam a sua realidade e também as realidades sociais, constituindo o pensamento em um verdadeiro ambiente onde se desenvolve a vida cotidiana (SILVA; GOBBI; SIMÃO, 2004).

O Discurso do Sujeito Coletivo enumera, organiza e articula uma série de operações por meio de questões abertas, as quais redundam, ao final do processo, em depoimentos coletivos confeccionados com expressões de diferentes depoimentos, com vistas a produzir, no receptor, o efeito de uma opinião coletiva, expressando-se diretamente, como fato empírico, pela “boca” de um único sujeito de discurso (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

A análise dos dados foi efetivada numa abordagem qualitativa, à luz da técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo, sugerida por Lefèvre e Lefèvre (2005). Essa técnica é constituída de figuras metodológicas que possibilitam a tabulação dos dados provenientes dos relatos dos participantes envolvidos no estudo, para, posteriormente, serem consolidados em um único discurso. A operacionalidade para a análise dos discursos compreendeu as seguintes etapas:

1. Seleção das expressões-chave de cada discurso particular, obtidas para cada um das questões norteadoras propostas para o estudo. As expressões-chave denotam a prova discurso-empírica da verdade das ideias centrais.

2. Identificação da ideia central de cada uma das expressões-chave, constituindo a síntese dos conteúdos dessas expressões, ou seja, o que elas querem dizer efetivamente.

3. Identificação das ideias centrais semelhantes ou complementares considerando as mesmas respostas de um questionamento proposto para a pesquisa, transcrevendo-se literalmente os termos utilizados pelos participantes da pesquisa.

4. Reunião das expressões-chave referentes às ideias centrais, semelhantes ou complementares em um discurso-síntese, como se todas tivessem sido proferidas por um mesmo indivíduo, construindo o discurso do sujeito coletivo – DSC.

Para compreender melhor a análise dos dados, serão apresentadas as ideias centrais emergidas no discurso do sujeito coletivo, em resposta às seguintes questões propostas para os pais participantes da pesquisa:

01. Há quanto tempo vocês sabem que o seu filho é portador de DM tipo 1? Fale sobre os sentimentos vividos na descoberta do diagnóstico de diabetes de seu filho.

02. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família.

03. Fale como é cuidar de uma criança diabética.

04. Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado do seu filho.

As respostas obtidas do primeiro questionamento permitiram construir a seguinte ideia central: “**Sentimentos de angústia, tristeza, impotência e desespero**”.

Das respostas do segundo questionamento foi identificada uma ideia central: “**Mudança na alimentação**”.

Em resposta ao terceiro e quarto questionamento foi destacada a seguinte ideia central: “**Dificuldades no tratamento do diabetes**”.

Serão apresentadas, portanto, nos quadros a seguir, as Ideias Centrais e os Discursos do Sujeito Coletivo das mulheres participantes da pesquisa.



Fonte: Diabetic Center, 2011

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes do estudo

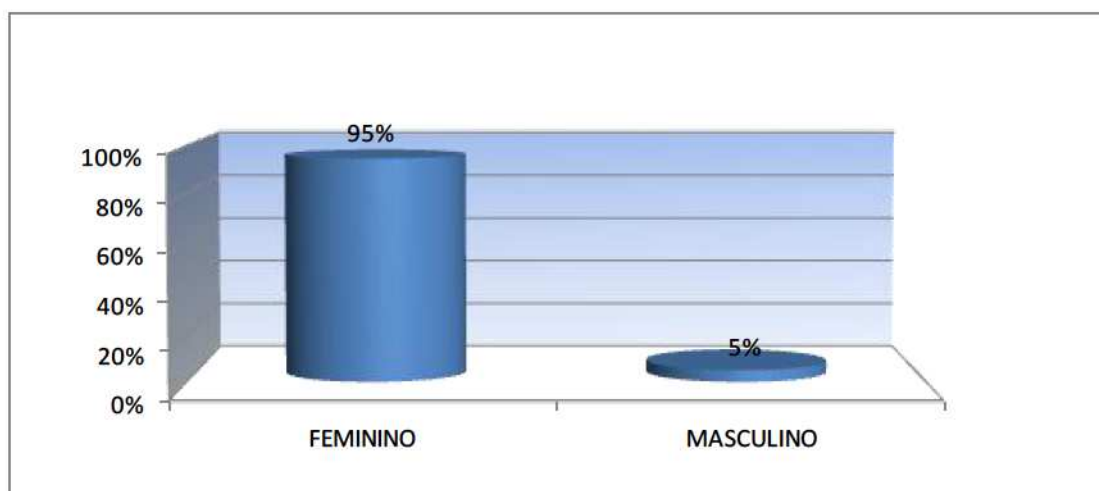
A caracterização da amostra foi organizada em forma de gráficos e discutidos à luz da literatura apresentada, e os dados qualitativos foram analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Para obtenção dos dados foi empregada a técnica de entrevista gravada, realizada nas Unidades Básicas de Saúde do Município de Alagoinha, Paraíba, a partir de um roteiro semi-estruturado com questões relacionadas aos objetivos propostos.

Participaram deste estudo 19 mães e um pai de crianças com diabetes mellitus tipo 1.

O Gráfico 1 mostra a distribuição dos participantes da pesquisa segundo as variáveis de gênero, em que houve predominância da população feminina (95%).

Gráfico 1: Distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com as variáveis do gênero

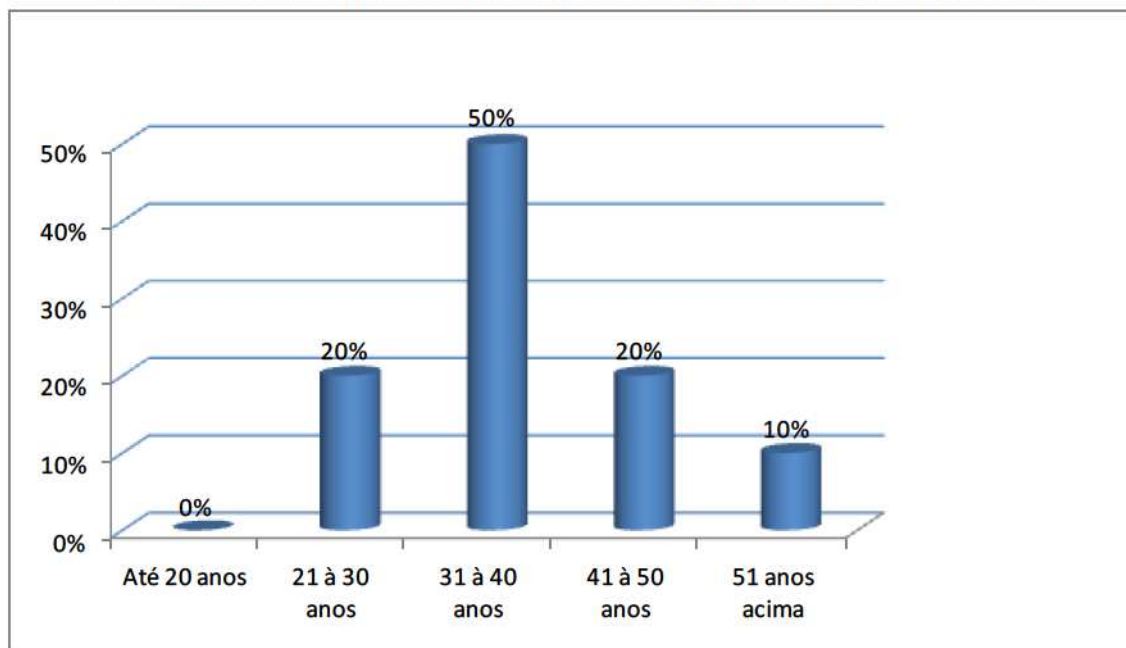


Fonte: Dados da pesquisa, 2013

De acordo com os resultados apresentados no Gráfico 1, é predominante a participação feminina com 19 (95%), seguido da masculina com apenas um (5%) pai. Justifica-se essa incidência feminina, por geralmente, ser a mãe a figura mais próxima do filho, interferindo efetivamente no seu tratamento (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

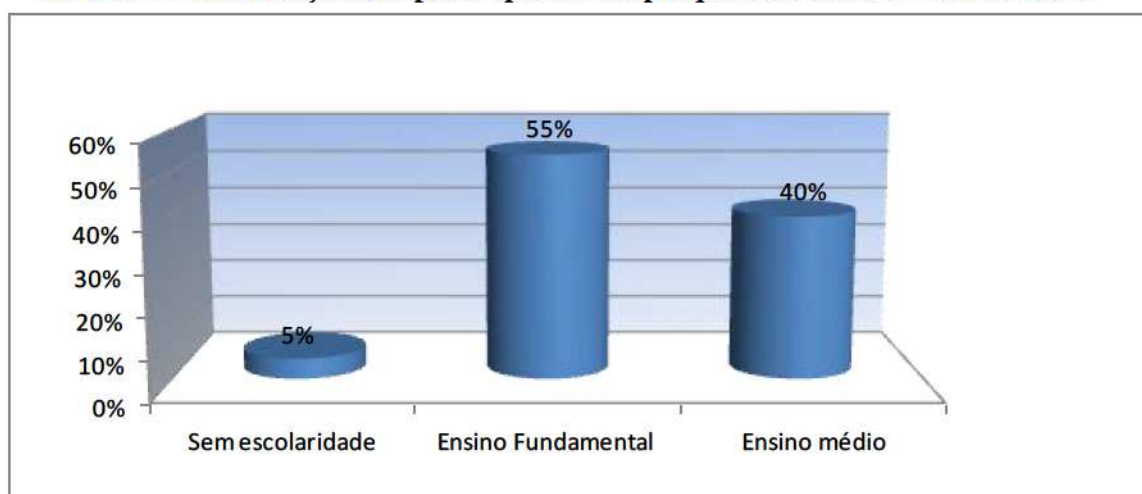
O Gráfico 2 revela a distribuição dos participantes da pesquisa de acordo com as variáveis de idade e foi observada uma predominância de pais com faixa etária entre 31 a 40 anos, representando 50% da amostra analisada. Em segundo lugar destaca-se a faixa entre 21 e 30 e 41 e 50 com 20% da amostra cada, e por último duas participantes com 51 anos ou mais, correspondendo a 10% do total.

Gráfico 2: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à idade



Fonte: Dados da pesquisa, 2013

Gráfico 3: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à escolaridade



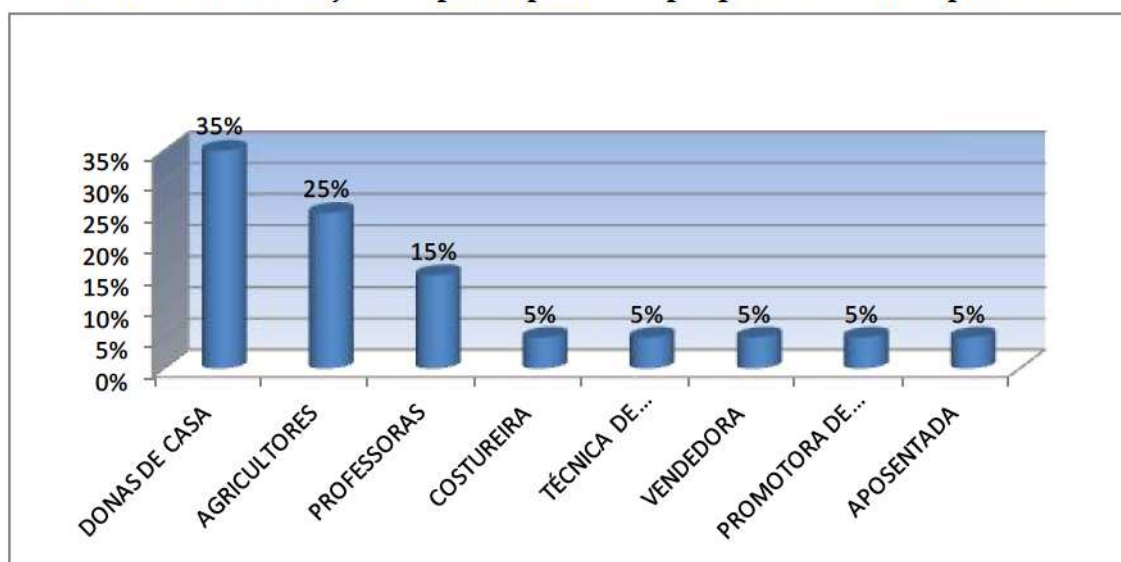
Fonte: Dados da pesquisa, 2013

Conforme o Gráfico 3, 11 (55%) participantes do estudo possui o ensino fundamental, seguido de oito (40%) com ensino médio e apenas um (5%) participante que não tem escolaridade.

Rubin, Azzolin e Muller (2011) afirmam que a baixa escolaridade e a falta de conhecimento sobre os cuidados em relação à doença são fatores relevantes em relação à complexidade terapêutica. Tal assertiva ratifica os dados da pesquisa, onde pode ser observado que houve maior dificuldade de compreensão e aceitação da doença por parte dos pais com menor nível de escolaridade.

Gráfico 4 remete à distribuição dos participantes da pesquisa referente à profissão, e verificou-se que sete (35%) mães verbalizaram serem donas de casa.

Gráfico 4: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à profissão



Fonte: Dados da pesquisa, 2013

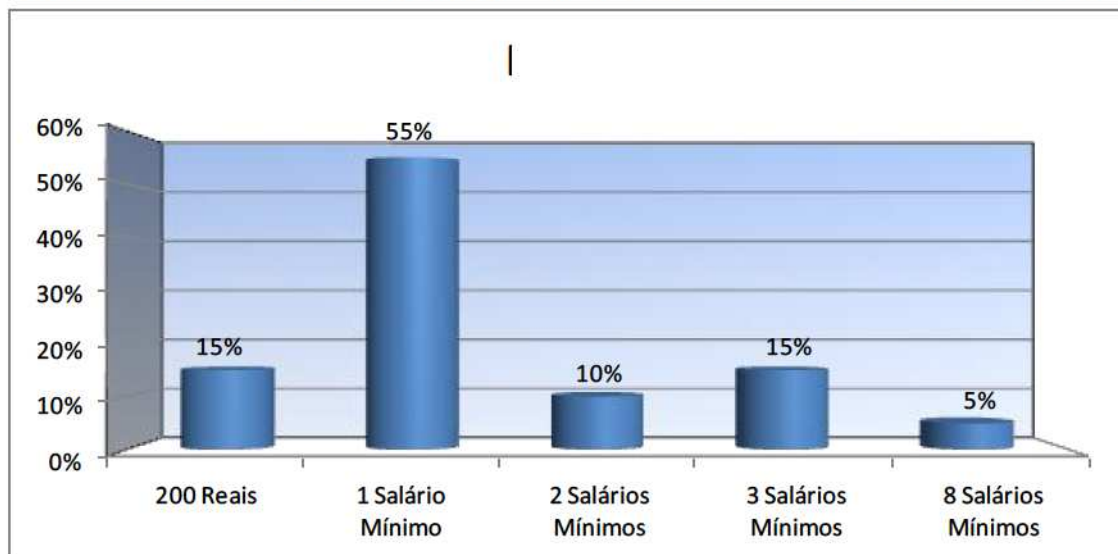
De acordo com o Gráfico 4, sete (35%) mães são donas de casa, seguida de cinco (25%) agricultores, três (15%) professoras, uma (5%) vendedora, uma (5%) costureira, uma (5%) aposentada, uma (5%) técnica de enfermagem e uma (5%) promotora de venda.

Verificando a variedade de profissões, constatou-se que a maioria das mães não trabalha fora de casa, porque estas sentiram a necessidade de deixarem seus empregos para prestarem maior atenção a seus filhos. Segundo Martins et al. (2013) a presença da mulher no mercado de trabalho dificulta a relação de cuidado a criança, e o recurso financeiro torna-se responsabilidade apenas do pai, quando presente. No entanto, a mãe que precisa trabalhar vivencia conflitos em relação a conciliar os cuidados com as

crianças e a responsabilidade do trabalho, além dos afazeres domésticos. Entretanto, é importante que as famílias busquem as redes de apoio institucionais que garantem auxílio financeiro aos portadores de doenças crônicas no Brasil.

O Gráfico 5 expressa a distribuição dos participantes da pesquisa no que concerne à renda familiar e observou-se que 11 (55%) dos pais envolvidos na pesquisa possuem renda de um salário mínimo.

Gráfico 5: Distribuição dos participantes da pesquisa referente à renda familiar



Fonte: Dados da pesquisa, 2013

O Gráfico 5 apresenta a distribuição por renda familiar, que oscilou desde menos de um até oito salários mínimos, com média de R\$1.132,90. A maioria, ou seja, 11 (55%) participantes da pesquisa possuem renda de apenas um salário, seguido de três (15%) que possuem menos de um salário mínimo, três (15%) que recebem três salários, duas (10%) que possuem dois salários e apenas uma (5%) família apresenta oito salários mínimos.

A renda financeira restrita é um aspecto que pode prejudicar o tratamento da criança com esta doença, uma vez que a alimentação com valor glicêmico mínimo é mais onerosa do que a alimentação comum, e nem sempre as famílias têm condições suficientes para oferecer a dieta correta. Martins et al. (2013) ressaltam que a dificuldade financeira é um fator que influencia o cuidado, pois os medicamentos, transporte e alimentação adequada nem sempre estão ao alcance da renda mensal familiar.

4.2 Apresentando o Discurso do Sujeito Coletivo

Para elaborar esta seção do estudo, foram revelados os questionamentos e os discursos-sínteses Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), de onde emergiram as respectivas ideias centrais, apresentadas e discutidas a seguir.

Questão 1. Fale sobre os sentimentos vividos na descoberta do diagnóstico de diabetes de seu filho.

DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
Sentimentos de angústia, tristeza, impotência e desespero
<i>Foi um choque muito grande. Fiquei desesperada. Eu me senti muito preocupada, porque a diabete a gente sabe que a pessoa fica cega e perde os membros [...] e que mata. Eu chorei muito e fiquei preocupada. Me senti péssima. Foi a pior coisa que aconteceu na minha vida. Fiquei bastante assustada. Meu sentimento foi de impotência! Fiquei sem chão! Eu só chorava, chorava, chorava! Foi um momento muito difícil na minha vida! A gente quando casa pensa em ter filhos saudáveis, e quando vem uma doença, o sentimento é de tristeza. Viver com medo, pois pode agravar o quadro.</i>

Quadro 1: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 1.

O impacto dos pais ao descobrir o diagnóstico do filho foi desesperador em 100% dos pais entrevistados. Medo, angústia, tristeza e impotência eram os sentimentos que poderiam caracterizá-los. A maioria deles desconhecia que o diabetes também acometia crianças e logo imaginavam as sequelas que esta doença poderia acarretar.

A descoberta do diagnóstico de um filho com diabetes pode ser um marco de um novo estilo de vida, momento este caracterizado por medos, incertezas, limitações e preocupações. A partir de então, o filho diabético passa a ser o centro de vida da família, em que todos os membros mudam seus comportamentos em prol da criança diabética (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007).

É natural que os pais sempre esperem filhos saudáveis, por isso é possível haver frustrações e desilusões ao descobrir que o filho é portador de uma doença crônica, alterando os sonhos de um futuro sem interferências no desenvolvimento e condição de vida da criança, como nos remete esse discurso: “*a gente quando casa pensa em ter filhos saudáveis, e quando vem uma doença, o sentimento é de tristeza [...]a gente sofre muito*”.

Nesta perspectiva, os planos dos pais para esta criança são modificados e o futuro da criança torna-se duvidoso. Para Martins et al. (2013), durante a descoberta do diagnóstico é evidente que o aspecto emocional seja a área que se torna mais fragilizada, por haver alterações nos sonhos e expectativas que as mães projetam para as crianças. O medo e angústia permanecem mesmo depois do diagnóstico, no entanto a situação exige o equilíbrio emocional para que estes sentimentos não prejudiquem o cuidar.

Neste sentido, os pais reagem diferentemente dos filhos. Os seus sentimentos e apreensões vão além do imediato: se preocupam com o seu novo estilo de viver, limitações e os novos tipos de cuidado, que certamente afetarão toda a família. Os pais deixam transparecer que os sentimentos negativos vão e voltam, atormentadas pela impossibilidade de atender às demandas impostas pela doença, mesmo diante da assistência e prestatividade demonstrada por eles (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

Damião, Dias e Fabri (2010), relatam que as famílias vivem preocupadas e receosas quanto às complicações imediatas e tardias, que podem ser acometidas devido a não adesão correta do tratamento do filho. A esse respeito Góes, Vieira, Liberatore Júnior (2007), mostram que o DM está relacionado ao risco de complicações micro e macrovasculares, como cegueira, insuficiência renal e amputações de membros. Podemos observar que o DSC ratifica essa premissa, constatada neste discurso: *“eu me senti muito preocupada, porque a diabete a gente sabe que mata [...]que a pessoa fica cega e perde os membros.*

O fato de não terem gerado uma criança perfeita, e as dúvidas em relação ao futuro de seu filho podem propiciar sentimentos de culpa, ansiedade, medo e até o luto, o que acaba interferindo na rotina familiar (LEAL et al., 2009). Por isso, ter a família por perto é um dos aspectos fundamentais para o sucesso no tratamento das pessoas com diabetes, no entanto a família precisa estar em equilíbrio emocional para que possa ajudar de maneira satisfatória no tratamento e assim superar os conflitos (FRAGOSO; DAMASCENO, 2009).

Vale ressaltar que os cuidados técnicos a exemplo da capacitação do cuidador para administrar a insulina, preparar uma dieta balanceada, levar a criança a praticar exercícios físicos, são prioritários. No entanto as necessidades psíquicas e sociais devem ser valorizadas, pois podem influenciar no controle da doença, além de favorecer a reorganização da família doente (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

Questão 2. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família.

DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
Mudança na alimentação
<i>A nossa alimentação mudou totalmente. O modo de viver também mudou. A gente teve que mudar totalmente o cardápio da gente, até pra acompanhar ele na alimentação. Tomar suco com adoçante, evitar doce, biscoito recheado. A alimentação é cara, porque é tudo diet. Não gosto de ir pra festas pra ela não ver as crianças comendo. Na escola, as crianças oferecem bala, doce e ele sempre quer comer. Fica querendo pegar as coisas escondidas pra comer.</i>

Quadro 1: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 2.

O DSC ressalta que a alimentação específica foi uma das partes mais complicadas no seguimento do tratamento do diabetes, pois houve uma mudança relevante na alimentação. O cumprimento da dieta pode se tornar ainda mais difícil, devido a alguns aspectos: ser restrita, contínua e os produtos de baixo teor glicêmico onerar nas despesas ordinárias da família.

Nesta perspectiva Leal et al. (2009) e Côrrea et al. (2012), referem que o controle alimentar é sempre uma questão de conflito entre os familiares e os portadores da doença, gerando dificuldades e angústia, pelos pais insistirem em um controle rígido da dieta, e assim diminuir o uso frequente da insulina. Essa dificuldade encontrada pelos pais após a descoberta da doença em relação à alimentação está incluso também o lado financeiro da compra dos alimentos novos e específicos para a patologia.

Nesse sentido, Brito e Salada (2007), salientam que o tratamento correto do diabetes exige boa alimentação, controle periódico da glicemia, aplicação de insulina, e as dificuldades financeiras podem impedir ou dificultar o controle da doença. Outro aspecto que deve ser realçado é que, muitas vezes, a família na tentativa de evitar que o filho se alimente de comidas com alto teor glicêmico, limita sua vida social, excluindo-se de eventos, que são considerados importantes para o desenvolvimento da criança, como nos remete o seguinte trecho: “*Não gosto de ir pra festas pra ela não ver as crianças comendo*”.

Nesse contexto, Pilger e Abreu (2007), ressaltam que o enfrentamento e aceitação da família da criança influenciarão na aceitação e adaptação da mesma diante do tratamento, para isso, é fundamental que os pais compreendam seus filhos sem superprotegê-los.

Almino, Queiroz e Jorge (2009) salientam que os pais demonstram interesse por novos saberes a respeito do diabetes, sendo capazes de sacrificar-se, promovendo novas maneiras de lidar com o filho, contribuindo no tratamento e conseqüentemente na saúde do mesmo. Nesse sentido, vale realçar a seguinte fala do DSC: *“A gente teve que mudar totalmente o cardápio da gente, até pra acompanhar ele na alimentação”*.

Leal et al. (2009) ressaltam que quando as crianças, adolescentes e seus familiares compreendem a doença, acabam se adaptando a nova maneira de conviver com o diabetes. Ao vivenciarem a realidade da doença, os familiares acabam aderindo hábitos de vida mais saudáveis, com a alimentação e atividade física regular, contribuindo para o tratamento da criança, minimizando os sinais e sintomas de um tratamento errôneo e contribuindo para que a criança se sinta menos diferente.

Uma nova rotina da família é inevitável para que haja adequação alimentar: alguns alimentos são proibidos ou restritos, outros são adaptados, e há também os que são inseridos ao hábito alimentar; além da necessidade de maior rigor nos horários das refeições. Este é um momento de grande dificuldade, pois toda a família precisará adaptar-se às regras e restrições (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007). Martins et al. (2013), também afirmam que as restrições impostas pelo DM é difícil, principalmente por se tratar de crianças, e na maioria das vezes os pais não estão preparados para enfrentar esse desafio.

Somando-se aos desafios já impostos pela DM, algumas atitudes negativas dos amigos também ocorrem pela falta de conhecimento sobre o diagnóstico e, mesmo quando o conhecem, tais atitudes são influenciadas pelo desconhecimento sobre o funcionamento da doença e sobre os cuidados necessários com a mesma, por isso o plano alimentar é essencial para o sucesso do manejo do DM1. Os relatos demonstram que esse fato pode resultar em comportamentos nem sempre desejáveis à criança, principalmente quando envolvem o oferecimento de doces a ela (SPARAPANI et al., 2012).

Quando as crianças e seus familiares estão bem esclarecidos sobre a doença acabam criando formas de adaptação ao diabetes. Quando compreendem a realidade que estão vivenciando e têm um melhor entendimento da doença, passam a enfrentá-la de forma individualizada, tendo uma vida normal ou até mesmo a família toda acaba adaptando-se a hábitos de vida bem mais saudáveis (LEAL et al., 2009).

Questão 3. Fale como é cuidar de uma criança diabética.

DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
Dificuldades no tratamento do diabetes
<i>É difícil porque tem que ter regras. É bem complicado porque quando ele tem qualquer tipo de virose, a imunidade dele já baixa e aí o diabete já altera. E ele por ser criança, se machuca muito e demora a cicatrizar[...] tem que ter cuidado com a higiene. Hora de se alimentar tem que ser de três em três horas. Quando tem uma atividade ou quando brinca muito, tem que comer antes e depois. Tem que ter muita atenção com a hipoglicemia, aí fazer ela ingerir açúcar, garapa. A minha filha toma quatro insulinas por dia, são quatro furadas, ela faz o teste de glicemia três vezes, aí tem horas que ela chora porque dói. Me vejo tendo que aplicar insulina todos os dias; isso é uma tortura!</i>

Quadro 1: Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 3.

O DSC enfatiza as dificuldades encontradas pela convivência contínua do tratamento, que requer disciplina, paciência, atenção e cuidado. Nesse sentido, vale ressaltar que seguir todas as orientações da equipe de saúde torna-se uma tarefa árdua devido aos cuidados contínuos. Os pais participantes da pesquisa revelam que a realização do teste de glicemia capilar e a aplicação da insulina são momentos difíceis de vivenciar, pois muitas vezes se sentem torturados por saberem que essa é a única opção de poder ajudar ao filho, além da alimentação e seus respectivos horários, retirando de sua dieta alimentos que eram comuns e que, a partir do diagnóstico, se tornaram proibidos.

No estudo de Góes, Vieira e Liberatore Junior (2007) as crianças que apresentavam hipoglicemia, ingeriam alguma bebida doce como refrigerantes, achocolatado, ou alguma bebida com açúcar conforme orientação dos pais. Nesse sentido, vale realçar a seguinte fala do DSC mostra a importância do reconhecimento dos sintomas e iniciativa de que atitude proceder: *“Tem que ter muita atenção com a hipoglicemia, aí tem que fazer ela ingerir açúcar, garapa”*.

O fracionamento do total em seis refeições é comum e ajuda a evitar períodos de jejum prolongado. Nas crianças pequenas, a hipoglicemia pode ocorrer em tempo mais curto, fazendo-se necessário os lanches entre as grandes refeições. Em crianças mais novas e lactantes, o leite ou algum outro alimento com aporte calórico pode ser oferecido durante a madrugada, quando o jejum da noite for muito prolongado (CALIARI; MONTE, 2008).

De acordo com Góes, Vieira e Liberatore Júnior (2007); Almino, Queiroz e Jorge (2009) e Côrrea et al. (2012), essa condição de saúde, que exige restrição dietética, aplicação diária de insulina e controle rigoroso dos níveis glicêmicos requer uma adaptação às mudanças, não só da criança como também de sua família. Além desses aspectos, vale ressaltar que é necessária a manutenção da atividade física regular e adesão ao tratamento psicossocial. Podemos ratificar esse aspecto, através do trecho a seguir: *É difícil porque tem que ter regras[...]Hora de se alimentar tem que ser de três em três horas[...]Quando tem uma atividade ou quando brinca muito, tem que comer antes e depois[...]glicemia três vezes [...] quatro insulinas por dia”*.

Segundo Rubin, Azzolin e Muller (2011), as doenças crônico-degenerativas como o DM 1 necessitam de tratamento por toda a vida e durante esse percurso os membros da família passam por momentos difíceis, sabendo que a dedicação para o cuidado da criança requer tempo e energia.

Nunes, Dupas e Ferreira (2007) revelam que outro aspecto que limita a vida do filho diabético e seus familiares é o tratamento com a insulinoterapia, em que são os pais sentem-se torturados por ter que realizar a aplicação de insulina, como nos remete tal fala: *“Me vejo tendo que aplicar insulina todos os dias; isso é uma tortura!”*.

De acordo com a adaptação dos pais e com as informações que eles recebem quanto aos cuidados no tratamento da criança, os mesmos percebem quais alterações devem ser feitas, como as mudanças nos horários de alimentação, a prática de exercícios físicos, a aplicação de insulina nos horários corretos e a preocupação com o filho em ficar doente e não poder consumir certos alimentos, além do cuidado desmesurado com o filho, no que diz respeito às lesões pelo medo de não cicatrizar (NUNES; DUPAS, 2004).

O diabético sofre com as manifestações clínicas da doença como a poliúria, polidipsia, polifagia, perda de peso e astenia. A morbidez associada com diabetes de longa duração resulta em certas complicações, tais como microangiopatia, retinopatia, nefropatia e neuropatia. A ausência do controle metabólico correto poderá concorrer para complicações em longo prazo, podendo haver sequelas como amputação, cegueira, retinopatia, nefropatia, comprometendo, desse modo, a qualidade de vida dessas pessoas (SALES et al., 2009).



Fonte: Diabetes Infantil - A Vida pode ser Doce, 2012.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É impactante para os pais o diagnóstico de seu filho com uma doença crônica degenerativa como o diabetes mellitus tipo 1, em que se espera filhos saudáveis e de repente estão à frente de uma patologia a qual terão que enfrentar durante toda a vida.

Neste estudo, o DSC permitiu conhecer a vivência de pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1. Os dados permitiram formar ideias centrais, considerando a problemática que os participantes da pesquisa enfrentaram, respondendo aos questionamentos e objetivos deste trabalho. Essas ideias centrais foram: Sentimentos de angústia, tristeza, impotência e desespero; mudança na alimentação e dificuldades no tratamento do diabetes.

Com relação ao 1º questionamento “*Fale sobre seus sentimentos frente ao diagnóstico de seu filho*”, obteve-se a seguinte Ideia central: *Sentimentos de angústia, tristeza, impotência e desespero*. O DSC enfatiza que esses são os sentimentos que oriundos no momento da descoberta do diagnóstico do filho com DM 1.

O diagnóstico de diabetes em uma criança é motivo de ansiedade no núcleo familiar por se tratar de uma doença crônica, de etiologia incerta e com possíveis complicações futuras. As limitações experimentadas pela criança com diabetes são inúmeras e desencadeiam vários sentimentos, como o medo e a insegurança, além de atitudes que vão do inconformismo ao autocuidado.

Por isso, o acompanhamento dos profissionais de saúde é essencial, não só no momento do diagnóstico como também durante a continuidade de tratamento, para que os pais se sintam mais seguros e capazes de cuidar de uma criança diabética. Os sentimentos de tristeza, angústia, impotência e desespero são mais evidentes durante o diagnóstico, no entanto eles podem persistir durante algum tempo, até que os pais se sintam seguros para tal cuidado.

No que se refere ao 2º questionamento “*Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família*”, surgiu à seguinte Ideia Central: *Mudança na alimentação*. O DSC revela que essa é uma das partes mais difícil do tratamento, pois são muitas as restrições dietéticas impostas pela doença e essas alterações, na maioria das vezes, são seguidas não somente pela criança como também por sua família, no intuito de facilitar a adaptação da criança ao novo cardápio alimentar. Além das mudanças na dieta, o tratamento exige dos pais e das crianças um importante rigor, no que se diz respeito aos intervalos das refeições e aos sintomas de hipoglicemia. Outro receio dos pais

relacionado à alimentação está voltado para o período escolar e às festas infantis, em decorrência dos alimentos de alto teor glicêmico que são oferecidos nessas ocasiões.

Após a análise do DSC foi possível identificar que a dieta como dificultador da adesão e continuidade da terapêutica e a mudança do estilo de vida como fator estressante no tratamento foram as reclamações mais frequentes dos pais participantes desta pesquisa.

É importante que a família compreenda a natureza de qualquer alteração de saúde e as implicações sobre os seus membros. Se a criança necessita adquirir novos conhecimentos ou novas habilidades para manter a saúde, tais como medicamentos a serem tomados, é importante que um familiar participe, pois poderá ajudar a assumir os cuidados com a criança quando essa adoecer ou ficar incapacitada.

A ideia central “*Dificuldades no tratamento do diabetes*” oriunda do 3º questionamento revela os obstáculos encontrados pelos pais no que se refere aos cuidados com a criança diabética. A família começa a conviver com a criança doente e termina se envolvendo com os cuidados diários, desse modo os sentimentos de medo, negação e desespero acabam sendo transformados em aceitação.

A não aceitação inicial deve-se ao fato da criança ter desenvolvido o DM, mas que, atualmente, a mudança de hábito ocorreu na tentativa de controle da glicemia da criança e por não querer que esta tivesse vontade de alimentos que não pode ingerir.

Nesse sentido, vale ressaltar que para conseguir um bom controle do diabetes, é importante a educação tanto do paciente quanto da família, deixando explícito que esta deve estar envolvida no tratamento tão logo tenha passado o primeiro impacto do diagnóstico.

Conclui-se, portanto, que a mudança no estilo de vida e na rotina da criança com DM 1 e da família é inevitável e radical. Os dados obtidos nesta investigação mostraram-nos que os pais estão envolvidos no cuidado diário com o filho e que eles enfrentam dificuldades para colaborar com o regime de tratamento e controle do diabetes. Tais dificuldades estão relacionadas a vários fatores: reestruturação do cardápio alimentar da família, motivação do filho à prática de exercícios físicos, adaptação escolar, relacionamento com os demais irmãos. Essas situações de dificuldades indicam que os pais precisam de apoio e suporte para lidar com os filhos diabéticos.

Este estudo possibilitou a percepção dos pais no acompanhamento da criança diabética, visto que a mesma é rodeada por mitos, pelo medo, pelo desconhecimento do novo e das mudanças e principalmente, pelo medo de adoecer.

Percebe-se, portanto, que o programa de atenção à criança diabética é imprescindível para o sucesso na adesão e continuidade do tratamento, e que a enfermagem é peça chave dentro dessa estratégia, pois está mais próximo da criança, é quem mais conhece da sua realidade psicossocial, e é a pessoa com quem os pais apresentam mais intimidade e simpatia para dividir as dificuldades.



Fonte: SAÚDE, 2011

REFERÊNCIAS

- ALMINO, M. A. F. B.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Diabetes Mellitus na adolescência: experiência e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Rev Esc Enferm USP**. v. 43, n. 4, p. 760-7, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a04v43n4.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2012.
- ARRANTES, G. N.; SANTOS, A. C.I.; NAVARRO. F. A influência do exercício físico combinado (aeróbio e de força) na necessidade de insulina exógena em indivíduos diabéticos tipo 1. **Rev Bras Presc Fisiol do Exercício**. v. 3, n. 15, p. 284-94, maio/jun., 2009. Disponível em: <http://jeffersonfelicio.com/artigos/1/artigo_1.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2012.
- BRITO, D. M. A. de; et al. O cuidado de enfermagem em uma criança com diabetes mellitus tipo 1: um relato de experiência. **Rev. RENE**. Fortaleza. v. 7, n. 1, p. 98-102, jan./abr. 2006. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/774/pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2013.
- BRITO, T. B.; SALADA, M. L. A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 14, n. 3, p. 947-70, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v14n3/31.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2012.
- CALLIARI, L. E. P.; MONTE, O. Abordagem do Diabetes Melito na Primeira Infância. **Arq Bras Endocrinol Metab**. v. 52, n. 2, p.243-9, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/11.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2012.
- CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínicoqualitativa: aplicação e perspectiva. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 17, n. 2, p. 124-29, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt_19.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2012.
- CHIZZOTTI, A. **Pesquisas em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2005.
- CORRÊA, M. L. A infância, suas significações históricas e a escola brasileira. **UNirevista**. v. 1, n. 2, 2006. Disponível em: <http://www.unirevista.unisinos.br/_pdf/UNirev__Correa.pdf>. Acesso em: 20 de mar. 2012.
- CORRÊA, A.; et al. Diabetes mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. **Alim. Nutr.**, Araraquara. v. 23, n. 4, p. 631-637, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://serv-bib.fcfar.unesp.br/seer/index.php/alimentos/article/viewFile/1853/1853>>. Acesso em: 25 mar. 2013.
- CURCIO R.; LIMA, M. H. de M.; TORRES, H. D. C. Protocolo para consulta de enfermagem: assistência a pacientes com diabetes melittus tipo 2 em insulinoaterapia. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre. v. 30, n. 3, p. 552-7, set. 2009. Acesso em: 22 mar. 2013.

DAMIÃO, E. B. C.; DIAS, V. C.; FABRI, L. R. de O. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. **Acta Paul Enferm.** v. 23, n. 1, p. 41-7, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/07.pdf>>. Acesso em: 25 mar. 2013.

DUARTE, S. J. H.; MAMEDE, M. V.; ANDRADE, S. M. O. Opções teórico-metodológicas em pesquisas qualitativas: representações sociais e discurso do sujeito coletivo. **Saúde e Sociedade.** v. 18, n. 4, p. 620-62, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/06.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2012.

FAEDA, A.; LEON, C. G. R. M. P. de. Assistência de enfermagem a um paciente portador de Diabetes Mellitus. **Rev Bras Enferm.** v. 59, n. 6, p. 818-21, nov./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n6/a19.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

FERREIRA, L. T.; et al. Diabetes melito: hiperglicemia crônica e suas complicações. **Arq Brasil Ciências Saúde.** v. 36, n. 3, p. 182-8, set./dez. 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1983-2451/2011/v36n3/a2664.pdf>>. Acesso em: 20 de mar. 2012.

FRAGOSO, L. V. C.; DAMASCENO, M. M. C. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus: um estudo compreensivo. [Dissertação]. Fortaleza. Universidade Federal do Ceará, 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br:8080/ri/bitstream/123456789/1913/1/2009_dis_lvcfrago so.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2013.

GÓES, A. P. P.; VIEIRA, M. R. R.; LIBERATORE JÚNIOR, R. D. R. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Rev Paul Pediatria** v. 25, n. 2, p. 124-8, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v25n2/a05v25n2.pdf>>. Acesso em: 29 mar. 2013.

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. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a23.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2012.

GUNTHER, H. Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: esta é a questão? **Psilogia.: Teor. e Pesq.** v. 22, n. 2, p. 201-10, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v22n2/a10v22n2.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2012.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. **Tratado de Fisiologia médica.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

KUMAR, V.; et al. **Patologia Básica.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

LEAL, D. T.; et al. Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. **HU Revista,** Juiz de Fora, v. 35, n. 4, p. 288-295, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.seer.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/831/285>>. Acesso em: 29 mar. 2013.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. Depoimentos e discursos. Brasília: Editora Liberlivro, 2005.

LIMA, L. A. P. de; WEFFORT, V. R. S.; BORGES, M. de F. Avaliação da qualidade de vida de crianças com diabetes. **Cienc Cuid Saude**. v. 10, n. 1, p. 127-33, jan./mar. 2011. Disponível em:

<<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8856/pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2012.

MARQUES, R. de M. B.; FORNÉS, N. S.; SRINGHINI, M. L. F. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. **Arq Bras Endocrinol Metab**. v. 55, n. 3. p. 194-202, 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/abem/v55n3/a04v55n3.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2012.

MARTINS, E. M da C. S.; et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**. v. 14, n. 1, p. 42-9, 2013. Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1222/pdf>>. Acesso em: 25 mar. 2013.

MELO, M. B. Déficits de autocuidado vivenciados por famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. [Dissertação]. Florianópolis. Universidade Federal de Santa Catarina, 2006. Disponível em:

<http://aspro02.npd.ufsc.br/arquivos/230000/231700/18_231727.html>. Acesso em: 30 abr. 2012.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Rev Eletr Enferm**. v. 09, n. 01, p. 119-130, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm>>. Acesso em: 25 mar. 2013.

PILGER, C.; ABREU, I. S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enferm**. v. 12, n. 4, p. 494-501, out./dez. 2007.

Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs-2.2.4/index.php/cogitare/article/view/10076/6928>>. Acesso em: 30 abr. 2012.

RIBEIRO, J. P.; ROCHA, S. A.; POPIM, R. C. Compreendendo o significado de qualidade de vida segundo idosos portadores de diabetes mellitus tipo II. **Esc Anna Nery**. v. 14, n. 4, p. 765-71, out./dez. 2010. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n4/v14n4a16.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2012.

RODRIGUES, T. C.; et al. Caracterização de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 do sul do Brasil: complicações crônicas e fatores associados. **Rev Assoc Med Bras**. v. 56, n. 1, p. 67-73, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n1/19.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2012

RUBIN, O.; AZZOLIN, K.; MULLER, S. Adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre. **Rev Medicina**. Ribeirão Preto. v. 44, n. 4, p. 367-76, 2011. Disponível em:

<http://www.fmrp.usp.br/revista/2011/vol44n4/AO_Ades%E3o%20ao%20tratamento%20de%20Diabetes%20Mellitus%20tipo%201.pdf>. Acesso em 20 mar. 2012.

SALES, C. A.; et al. O cuidar de uma criança com diabetes mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais. **Rev. Eletr. Enf.** v. 11, n. 3, p. 563-72, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a13.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2012.

SANTOS FILHO, C. V.; RODRIGUES, W. H. C.; SANTOS, R. B. Papéis de autocuidado - Subsídios para enfermagem diante das reações emocionais dos portadores de Diabetes mellitus. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 12, n. 1, p. 125-9, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a19.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2012.

SCHMITT, L. M.; et al. Prevalência de diabetes gestacional no município de São Joaquim. **RBAC.** v. 41, n. 1, p. 43-5, 2009. Disponível em: <http://www.sbac.org.br/pt/pdfs/rbac/rbac_41_01/rbac_41_01_07.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2012.

SILVA, A. R. V. da; et. al. Consulta de enfermagem a cliente com diabetes mellitus e Hipertensão arterial – relato de experiência. **Rev. RENE.** Fortaleza, v. 8, n. 3, p. 101-106, set./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/678/pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

SILVA, A. R. V. da; et. al. Educação em saúde a portadores de diabetes mellitus tipo 2: revisão bibliográfica. **Rev. Rene.** Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 146-151, jul./set. 2009. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/554/pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

SILVA, C. R.; GOBBI, B. C.; SIMÃO, A. D. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. **Organ. rurais agroind.**, Lavras, v. 7, n. 1, p. 70-81, 2005. Disponível em: <http://ageconsearch.umn.edu/bitstream/44035/2/revista_v7_n1_jan-abr_2005_6.pdf>. Acesso em: 24 de mar. 2013.

SMELTZER, S. C.; et al. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.** 11. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2012.

SPARAPANI, V. de C.; et al. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v. 20, n. 1, jan./fev. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_16.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2012.

SOUZA, I. V. B. de; et al. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. **Cogitare Enferm.** v. 16, n. 1, p. 43-8, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/21110/13936>>. Acesso em: 25 abr. 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus. Aspectos clínicos e laboratoriais da hemoglobina glicada. São Paulo, SP, 2007.

ZANETTI, M. L.; et al. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. **Rev Bras Enferm.** v. 61, n. 2, p. 186-92, mar./abr. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a07v61n2.pdf>>. Acesso em: 30 abr.2012.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes *mellitus* tipo 1: depoimento de mães. **Rev Latino-am Enfermagem.** v. 9, n. 6, p. 25-30, nov./dez. 2001. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71413112.pdf>>. Acesso em: 29 mar. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A -**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa intitulada “*Experiências vividas por pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1*”, cujo objetivo é verificar as experiências vividas por pais de crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1 e descrever a forma de cuidado prestado a essas está sendo desenvolvida por Danielle Silva Meneses, aluna do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *Campus Cuité*, sob orientação da Prof^a. Ms. Glenda Agra.

Para a realização desta pesquisa, a sua participação é muito importante, por isso solicitamos sua contribuição no sentido de participar da mesma. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma.

Solicitamos a sua autorização para gravar a entrevista através de um aparelho MP3. A entrevista constará de algumas perguntas sobre dados pessoais e outras questões voltadas aos objetivos da pesquisa. Os dados coletados farão parte de um Trabalho de Conclusão de Curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tanto a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o seu nome será mantido em sigilo. Salientamos que a pesquisa não apresentará riscos maiores a paciente, exceto o desconforto de responder as questões formuladas, consideradas como risco mínimo. Ressaltamos ainda não há previsão de outros riscos.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência, caso esteja recebendo. As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a sua contribuição na realização desse estudo.

Eu, _____, concordo em participar desta pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado, que fui devidamente esclarecido(a), estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento assinado por mim e pelas pesquisadoras.

Alagoinha, ____ / ____ / 2012



Participante da pesquisa

Profª Glenda Agra - SIAPE 1841058

Responsável pela pesquisa
Endereço:
UFCG – CES – Campus Cuité
Olho D'Água da Bica
Cuité - Paraíba

Fone: 3372-1900

Comitê de Ética em Pesquisa

Hospital Universitário Alcides Carneiro

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, SN
São José - Campina Grande- PB
Fone: 3341-1616

Danielly Silva Meneses

Pesquisador colaborador
Endereço:
Rua Quintino Bocaiúva, 63
Centro
Guarabira – PB
CEP 58200000
Fone: 99206057

**APÊNDICE B -
Instrumento para Coleta de Dados**

Idade: _____

Sexo: () masculino () feminino

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Renda familiar: _____

01. Há quanto tempo vocês sabem que o seu filho é portador de DM tipo 1?
02. Fale sobre os sentimentos vividos na descoberta do diagnóstico de diabetes de seu filho.
03. Fale sobre as mudanças ocorridas na vida diária da família.
04. Fale como é cuidar de uma criança diabética.
05. Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado do seu filho

ANEXOS

ANEXO A –

Certidão do Comitê de Ética em Pesquisas



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC

**DECLARAÇÃO**

Declaro para fins de comprovação, que foi analisado e aprovado neste Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, o projeto de número CAAE: 06392912.0.0000.5182 intitulado: **EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1.**

Estando o pesquisador ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos, podendo sofrer penalidades caso não cumpra com um dos itens da resolução supra citada.

Após conclusão da pesquisa deve ser encaminhado ao CEP/ HUAC em 30 dias, relatório final de conclusão, antes do envio do trabalho para publicação. Haverá apresentação pública do trabalho no Centro de Estudos do HUAC em data a ser acordada entre o CEP e o pesquisador.


Prof. Maria Teresa Nascimento Silva
Coordenadora CEP/HUAC/UFCG

Campina Grande - PB, 11 de Março de 2013.

Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.
Telefone: (83) 2101 - 5545, E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

ANEXO B -

Parecer Consubstanciado do CEP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS

Pesquisador: Glenda Aguiar

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 08302912.0.0000.5182

Instituição Proponente: Universidade Federal de Campina Grande - Centro de Educação e Saúde da

Pesquisador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 215/2013

Data da Relatoria: 27/03/2013

Apresentação do Projeto:

Esse projeto apresentou uma problematização que é bastante relevante para a saúde pública e para a população, bem como, uma justificativa coerente e que demonstra a importância das ações para o planejamento de ações na saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Investigar as experiências vividas por pais de crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1.

Objetivo Secundário:

Descrever a forma de cuidado prestado às crianças com diabetes mellitus tipo 1 pelos pais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto apresenta os riscos e benefícios da pesquisa e estão em concordância com a Resolução nº. 196/96 - CNS.

Riscos:

A pesquisa não trará nenhum risco aos entrevistados.

Benefícios:

O presente trabalho contribuirá como uma fonte de pesquisa para estudantes e profissionais da

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-870
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (33)2101-3545 Fax: (33)2101-3523 E-mail: cep@unicg.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



área de saúde, quando se refere à patologia mencionada. Servirá também como informação, contribuindo na sensibilização de cuidadores de crianças portadoras de Diabetes Mellitus tipo 1.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Em relação à metodologia da pesquisa, a pesquisadora escreveu que o instrumento de coleta de dados seria de forma semi-estruturada, o que demonstra uma melhor construção dessa parte da metodologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram anexados todos os termos da pesquisa e estão devidamente assinados, são eles:

- Projeto de Pesquisa;
- Folha de Rosto;
- TCLE - Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- TERMO DE ANUIÊNCIA INSTITUCIONAL;
- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS;
- Termo de Anuência do Secretário de Saúde de Açoiânia PB.

Recomendações:

Conclusões do Parecer e Lista de inadequações:

Após análise das condições solicitadas anteriormente, parecer favorável à execução do projeto de pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais e critério do CEP:

CAMPINA GRANDE, 11 de Março de 2013

Assinado por:
Karynna Magalhães Barros da Nóbrega
(Coordenador)

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-870
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (33)2101-5545 Fax: (33)2101-5523 E-mail: cep@uaac.ufpb.edu.br

ANEXO C –

Termo de Anuência Institucional

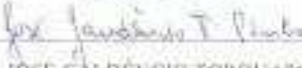


PREFEITURA DE ALAGOINHA – PB
 SECRETARIA DE SAÚDE DE ALAGOINHA – PB
 Rua Ireno Martins, 107 – Centro –
 CNPJ 11.757.032/000152

TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

Eu, José Galdêncio Torquato Pinto, Secretário de Saúde do Município de Alagoinha – Paraíba, autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: “Experiências vividas por pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1”, que será realizada nas Unidades Básicas de Saúde da Família, da referida Secretaria no período de Dezembro de 2012, com abordagem qualitativa, tendo como pesquisador responsável a Professora Mestre Glenda Agre e colaboradora, e acadêmica do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *ex-empus* Cuiabá, Danielly Silva Meneses.

Alagoinha, 01 de Novembro de 2012.

Jose Galdencio T. Pinto
 SECRETÁRIO DE SAÚDE

 DR. JOSÉ GALDÊNCIO TORQUATO PINTO
 Secretário de Saúde Municipal de Alagoinha