

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, uma preparação tão rigorosa, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado com o tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes!

Florence Nightingale

AGRADECIMENTOS

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

À Professora Doutora Maria Isabel Bica Carvalho Costa, orientadora deste trabalho, um especial agradecimento pela sua orientação, total apoio, disponibilidade, pelo saber que transmitiu, pelas opiniões, críticas, pelo empenho, incentivo e colaboração no solucionar de dúvidas e problemas que foram surgindo ao longo deste trabalho.

Ao meu marido e à minha mãe, por sempre me incentivarem perante os desafios, a fazer mais e melhor, por não medirem esforços para chegar onde estou hoje, por todas as palavras de carinho e incentivo quando mais precisei.

À Céu, Sara, João, Angélica, Fernando e Sandra, companheiros desta aventura, agradeço a pertinência das suas observações, críticas, sugestões e incentivos para não desistir.

À Dra. Alice Mirante, Dra. Isabel Dinis, Dra. Joana Serra, Enf^a. Lina Aveiro e equipa da urgência pelo seu profissionalismo e disponibilidade.

Agradeço a todos os pais e profissionais da comunidade educativa que aceitaram participar neste estudo, sem os quais este trabalho não teria sido possível.

RESUMO

Enquadramento: A incidência de Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1) em crianças com idades inferiores aos cinco anos tem vindo a aumentar nas últimas décadas em países mais desenvolvidos, incluindo Portugal. A fase de desenvolvimento em que a criança se encontra exige adaptabilidade e particularidades na abordagem terapêutica no sentido de promover bom controlo metabólico e um crescimento saudável.

Objetivos: Identificar os conhecimentos dos pais e dos elementos de referência da escola (infantário e pré-escola), na gestão do regime terapêutico com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina (PSCI) na criança com DM1, assim como averiguar a opinião dos mesmos sobre a formação/processo formativo “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico.

Método: Estudo exploratório-descritivo e qualitativo. Numa amostra não probabilística por conveniência constituída por quatro mães e quatro elementos de referência (educadoras de infância e assistente operacional) de crianças com idades compreendidas entre os 21 meses e os 5 anos, com diabetes. Todas as crianças tinham iniciado tratamento com PSCI e eram acompanhadas na consulta de endocrinologia do serviço de pediatria de um centro hospitalar da região centro de Portugal. Como instrumento de recolha de dados optou-se por uma entrevista semiestruturada elaborada para o efeito e os dados emergiram da análise de conteúdo efetuado.

Resultados: Unanimidade de opiniões acerca da vantagem da bomba de insulina no regime terapêutico da criança diabética e do seu interface com os glicómetros. As mães revelam conhecimentos e aprendizagens que lhes garantem ter autonomia no uso da bomba infusora. Demonstram ter conhecimento da importância em contabilizar os hidratos de carbono que a criança vai ingerir, mas existe um défice de conhecimentos em relação aos cálculos das unidades de insulina para administração do bolus de correção e para as gramas de hidratos de carbono. Déficit de conhecimentos nos sinais e nos sintomas da hipoglicemia e da hiperglicemia e nas intervenções inerentes à sua correção. A alteração do método de administração da insulina para PSCI é percebida como benéfica por provocar menos dor e angústia nas crianças/pais/cuidadores. Em contexto escolar, a monitorização da glicemia, a contabilização das gramas de hidratos de carbono e a correção da glicemia com insulina é realizada por elementos da escola, mas existe falta de literacia por parte dos mesmos. Foi consensual que a formação contribuiu para a aquisição de conhecimentos e de competências de pais e cuidadores, porém sujeita a fatores espaço-temporais e teórico-práticos a serem ponderados para melhor aprendizagem. Os pais são bons transmissores de conhecimentos e de aprendizagens aos elementos de referência, todavia transmitem o que apreenderam, o que por vezes é insuficiente, resultando em sentimentos de insegurança e de receio, que se colmatavam com o apoio pessoal da equipa de Endocrinologia.

Conclusões: Os resultados apurados reforçam a importância das intervenções diferenciadas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, dotando os pais e a comunidade escolar de mais literacia sobre a temática da gestão do regime terapêutico na DM1 de forma a garantir uma prestação de cuidados seguros e adequados à criança.

Palavras-chave: Diabetes *Mellitus* tipo 1; Criança; Pais; Elementos de referência; Gestão do regime terapêutico; Perfusão subcutânea contínua de insulina.

ABSTRACT

Background: The incidence of type 1 diabetes mellitus (DM1) in children under the age of five has been increasing in recent decades in more developed countries, including Portugal. The stage of development in which the child is found requires adaptability and particularities in the therapeutic approach in order to promote good metabolic control and healthy growth.

Objectives: To identify the knowledge of the parents and the reference elements of the school (nursery and preschool), in the management of the therapeutic regimen with continuous subcutaneous insulin perfusion (PSCI) in the child with DM1, as well as to check their opinion on the training / training process "Treatment of diabetes with insulin pump in the pediatric age", in the management of the therapeutic regimen.

Method: Exploratory-descriptive study and qualitative. In a non-probabilistic convenience sample consisting of four mothers and four reference elements (preschoolers and operational assistant) of children aged 21 months to 5 years, with diabetes. All children had started treatment with PSCI and were followed up at the endocrinology clinic of the pediatric service of a hospital center in the central region of Portugal. As a data collection instrument, a semi-structured interview was developed and the data emerged from the content analysis.

Results: Unanimous opinions about the advantage of the insulin pump in the therapeutic regimen of the diabetic child and their interface with the glucose meters. The mothers reveal knowledge and learning that guarantees them to have autonomy in the use of the infuser pump. They demonstrate that they are aware of the importance of counting the carbohydrates the child will ingest, but there is a lack of knowledge regarding the calculations of insulin units for the administration of the correction bolus and carbohydrate grams. Knowledge deficit in the signs and symptoms of hypoglycaemia and hyperglycaemia and in the interventions inherent to its correction. Changing the method of insulin administration to PSCI is perceived as beneficial because it causes less pain and distress in children / parents / caregivers. In the school context, glucose monitoring, carbohydrate gram counting, and glucose correction with insulin are performed by school personnel, but there is a lack of literacy on the part of the school. It was agreed that the training contributed to the acquisition of knowledge and skills of parents and caregivers, but subject to spatiotemporal and theoretical-practical factors to be considered for better learning. Parents are good transmitters of knowledge and learning to the elements of reference, but they transmit what they have learned, which is sometimes insufficient, resulting in feelings of insecurity and fear that were filled with personal support from the Endocrinology team.

Conclusions: These results reinforce the importance of the differentiated interventions of nurses specialized in children's health and pediatrics, providing parents and the school community with more literacy on the management of the therapeutic regime in DM1 in order to ensure the provision of safe and appropriate for the child.

keywords: Diabetes Mellitus type 1; Kid; Parents; Reference elements; Management of the therapeutic regimen; Continuous subcutaneous insulin infusion.

SUMÁRIO

	Pág.
Lista de Tabelas	XIII
Lista de Siglas e Abreviaturas	XV
Lista de Siglas e Abreviaturas	XVII
INTRODUÇÃO.....	19
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	23
1. A CRIANÇA COM DIABETES <i>MELLITUS</i>	25
1.1 DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÃO	25
1.2 INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA DA DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	28
1.3 FISIOPATOLOGIA, SINAIS E SINTOMAS DA DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1	30
1.4 COMPLICAÇÕES	32
2. GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	35
2.1 MONITORIZAÇÃO DA GLICEMIA	39
2.2 INSULINOTERAPIA.....	41
2.2.1 Caneta insulina	42
2.2.2 Perfusão Subcutânea Contínua Insulina	42
2.3 TERAPÊUTICA NUTRICIONAL	47
2.4 EXERCÍCIO FÍSICO.....	50
II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO.....	555
1. METODOLOGIA.....	577
1.1. MÉTODOS.....	57
1.2. TIPO DE ESTUDO	58
1.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	59
1.4. PARTICIPANTES.....	61
1.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	622
1.6. MÉTODO DE ANÁLISE.....	633
2.APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	65
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	77
CONCLUSÃO.....	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
ANEXOS.....	95

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1. Controlo glicémico ideal com base na faixa etária	40
Tabela 2. Tipos de insulina e modo de ação	42
Tabela 3: Adaptado de Recomendações para a Ingestão de Macronutrientes	48
Tabela 4. Caracterização socioprofissional das mães e idade das crianças	61
Tabela 5. Idade da criança e tempo de início da DM1	62
Tabela 6. Caracterização socioprofissional dos elementos de referência	62
Tabela 7. Conhecimentos adquiridos pelos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1	67
Tabela 8. Défice de conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1	69
Tabela 9. Opinião dos pais sobre a formação, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI	71
Tabela 10. Conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1	73
Tabela 11. Opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI	75

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Modelo Esquemático do processo de formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica.....	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – American Diabetes Association

APDP – Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

CHUC – Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

DGS – Direção Geral da Saúde

DM – Diabetes *Mellitus*

DM1 – Diabetes *Mellitus* Tipo 1

OMS – Organização Mundial de Saúde

PSCI – Perfusão Subcutânea Contínua Insulina

SPD – Sociedade Portuguesa Diabetologia

INTRODUÇÃO

A Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1), de natureza autoimune, pode manifestar-se em pessoas de qualquer idade. É nas crianças e jovens, contudo, que o desenvolvimento é mais frequente, sendo uma das doenças crónicas mais comuns em idades pediátricas. Nas últimas décadas, em países com maiores índices de desenvolvimento, incluindo Portugal, a incidência em idade pré-escolar tem vindo a aumentar (Caramalho, Matoso, Costa, Fitas, Limbert, Penha-Gonçalves e Demengeot, 2018).

Esta patologia, causada por um processo auto-imune mediado por anticorpos específicos que levam à destruição das células β do pâncreas, responsável pela produção de insulina, sendo imprescindível o seu tratamento com insulina exógena (Ferreira e Vannucci, 2004; Hanas, 2007).

Em termos de tratamento, a insulina exógena, infelizmente, dada a cronicidade da Diabetes *Mellitus* tipo1, não pode ser administrada por via oral, em virtude de ser destruída pelas enzimas do aparelho digestivo, especificamente no estômago, (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, APDP, 2017). Atualmente, contudo, existem vários equipamentos para a administração de insulina, cada vez mais práticos e fáceis de manusear, as bombas infusoras. Estas são de pequenas dimensões, leves e facilmente transportáveis, possuem um reservatório que é preenchido com análogo de insulina de ação rápida, difundida através de um cateter para o tecido celular subcutâneo, sendo fácil regular a quantidade administrada por hora (Balsa et al., 2011). Neste âmbito, o Sistema Nacional de Saúde, desde 2010, referenciado em 2016, já tinha participado 810 sistemas de Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina (PSCI), dos quais 43% foram aplicados em crianças e jovens dos 0 aos 19 anos (Sociedade Portuguesa Diabetologia (SPD), 2016).

A introdução de esquemas intensivos de insulino-terapia e o aumento da prevalência da DM1 em idades mais precoces justificam, com acuidade, o reforço da necessidade do desenvolvimento de um trabalho de parceria entre a família, a criança, a escola e os serviços de saúde, de modo a providenciar a informação e consequente capacitação necessária aos docentes e não docentes, nos estabelecimentos de educação e ensino, para que as crianças possam participar integralmente e de forma segura na vida escolar (DGS, 2016). Embora esta parceria seja possível e eficaz no sentido da integração saudável e com qualidade de vida da criança com DM1, têm sido reportadas lacunas importantes, em contexto escolar, relacionadas com a gestão da DM1 (DGS, 2016). Bernardo, em 2014, refere no seu estudo, também, a escassez da literatura sobre a criança diabética em

contexto escolar e os conhecimentos dos vários agentes educativos em relação a esta patologia.

A resposta a esta vulnerabilidade, numa escola inclusiva, passa por uma comunicação e complementaridade entre criança/jovem/família/saúde/ educação. O Programa Nacional de Saúde Escolar tem tido uma grande preocupação com as crianças com Necessidades de Saúde Especiais, dando especial atenção às crianças e jovens com DM1 (DGS, 2015). A saúde e o bem-estar da criança/jovem com DM1 dependem, durante as 24h do dia, da gestão de três eixos fundamentais: a) Administração de insulina; b) Alimentação; c) Atividade física. Estas crianças e jovens têm necessidades de saúde especiais, para as quais os pais/cuidador principal e as equipas de Saúde Escolar, enquanto interface entre a escola e os serviços de saúde, se assumem como uma resposta ajustada em estreita colaboração com a comunidade educativa capacitada para a gestão de situações intercorrentes da diabetes (DGS, Orientação nº 006/2016).

Realça-se, aqui, o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, cujo modelo conceptual é “trabalhar em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (em hospitais, cuidados continuados, centros de saúde, escola, comunidade, casa), para promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa” (Ordem dos Enfermeiros, OE, Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, p. 19192).

Assim, a *performance* do Enfermeiro Especialista deve traduzir-se na prestação de cuidados num nível avançado, com a máxima segurança, competência e satisfação da criança/família, objetivando dar resposta ao “mundo” da criança e trabalhar para a remoção de barreiras, bem como agregar instrumentos de custo efetivo e gestão da segurança da criança/família.

É neste contexto, tendo em consideração que a temática dos cuidados na gestão do regime terapêutico é muito importante e vasta, que surgiu o presente estudo sobre o regime terapêutico com PSCI. Assim, partindo do supracitado, formularam-se as seguintes questões de investigação:

- Quais os conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1?
- Quais os conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1?

- Qual a opinião dos pais e do elemento de referência sobre a formação/processo formativo “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI?

De modo a concretizar o estudo, definiram-se os seguintes objetivos:

- Identificar os conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1;
- Identificar os conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1.
- Averiguar a opinião dos pais acerca da formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI;
- Averiguar a opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI.

Em contexto de investigação, trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, numa amostra não probabilística por conveniência, que inclui pais, educadores e assistentes operacionais, uma vez que se pretende dar voz aos vários intervenientes nos cuidados à criança com diabetes em contexto escolar (infantário e ensino pré-escolar).

Por forma a facilitar a organização do trabalho, dividimos o estudo em duas partes distintas. Primeira parte deste trabalho é reservada ao enquadramento teórico, mais concretamente ao estado de arte, fazendo-se referência ao que já se tem produzido acerca do fenómeno em estudo. Assim, começa-se por apresentar uma definição e classificação da DM, fazendo-se uma alusão à sua incidência, sobretudo da DM1, uma vez que este é o tipo mais prevalente nas crianças e é objeto de estudo. Aborda-se a fisiopatologia e sintomas da DM1, as complicações agudas, a gestão do regime terapêutico da criança com DM1, monitorização da glicemia, a insulino-terapia, a terapêutica nutricional, os benefícios da prática de exercício físico, dando-se destaque à criança com regime terapêutico, com sistema de PSCI na escola. Na segunda parte apresentamos a conceptualização da investigação empírica realizada, a metodologia adotada, a apresentação e análise dos dados, a discussão dos resultados e a conclusão.

1. A CRIANÇA COM DIABETES MELLITUS

A prevalência da diabetes em crianças em Portugal, segundo o Relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) de 2017, é mais baixa que na dos adultos, situando-se nos 0,9/1000, em 2015, sendo a média da OCDE de 1,2/1000. Um terço das crianças com DM1 apresenta cetoacidose, sendo esta uma disfunção metabólica grave, no momento do diagnóstico, o que poderá ser reduzido se os pais e elementos de referência em contexto escolar estiverem atentos aos três sinais de alerta da doença: sede e urina em excesso e perda de peso. As crianças com DM1, como deixam de produzir insulina em quantidade suficiente para as suas necessidades, necessitam de uma resposta efetiva a esta vulnerabilidade e, no contexto de uma escola inclusiva, passa pela comunicação e complementaridade entre a criança /família/saúde/educação (DGS, 2016).

1.1 DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÃO

A DM é uma doença crónica do metabolismo caracterizada por hiperglicemia, resultante de defeitos na secreção de insulina, na ação da insulina, ou ambas com consequências não só do metabolismo dos hidratos de carbono, mas também dos lípidos e proteínas (*American Diabetes Association, 2015a*).

Tendo-se em consideração a sua etimologia, o termo “diabetes” é muito antigo e a sua denominação é associada, segundo Molinaro (2011), a Aretaeus de Cappadocia por volta de 100 anos a.C. Por sua vez, Thomas Willis, em 1675, adicionou o vocábulo *mellitus*, procedente do latim, que significa “mel”, em referência à urina açucarada que é encontrada nos diabéticos (glicosúria) (Molinaro, 2011). Segundo a *American Diabetes Association* (2012), a doença é definida como pertencente ao grupo de doenças metabólicas e caracterizada por hiperglicemia consequente de irregularidades na secreção de insulina, na ineficaz ação da insulina produzida, ou em ambas. Estas pessoas são suscetíveis de vir a sofrer complicações, que poderão ser minimizados através de um controlo rigoroso da hiperglicemia, da hipertensão arterial, da dislipidémia, entre outros, bem como de uma vigilância periódica dos órgãos mais sensíveis (Observatório Nacional da Diabetes, 2015).

A DM é um distúrbio endócrino que se encontra aglomerada no grupo das doenças metabólicas, caracterizada por hiperglicemia crónica com alteração do metabolismo dos hidratos de carbono, gorduras e proteínas. Esta hiperglicemia associa-se a danos, disfunções e falências de órgãos distintos atingindo especialmente olhos, rins, nervos, coração, e os vasos sanguíneos (*Australasian Paediatric Endocrine Group for the Department of Health and Ageing, 2015*).

Anteriormente, a DM classificava-se de acordo com o tratamento requerido, em dois tipos: diabetes *mellitus* insulino dependente e diabetes *mellitus* não insulino dependentes, sendo atualmente utilizados os termos “diabetes tipo 1” e “diabetes tipo 2” (Tran & Galassetti, 2014).

Os progressos na área da saúde têm levado ao aumento da esperança média de vida e, por consequência, a uma maior prevalência das doenças crónicas, nas quais se insere a DM, cada vez mais frequente na sociedade atual. A sua prevalência aumenta com a idade, atingindo ambos os sexos e todas as idades (Rodrigues, 2015).

A norma da DGS n.º 2/2011, de 14/01/2011, p. 1, define o que o diagnóstico de DM deve ser feito com base num dos seguintes parâmetros e respetivos valores para plasma venoso na população em geral:

a) Glicemia de jejum ≥ 126 mg/dl (ou $\geq 7,0$ mmol/l); ou

b) Sintomas clássicos de descompensação + Glicemia ocasional ≥ 200 mg/dl

(ou $\geq 11,1$ mmol/l); ou

c) Glicemia ≥ 200 mg/dl (ou $\geq 11,1$ mmol/l) as 2 horas, na prova de tolerância a glicose oral (PTGO) com 75g de glicose; ou

d) Hemoglobina glicada A1c (HbA1c) $\geq 6,5$ %.

A DGS (2012) categoriza a diabetes em quatro tipos clínicos e etiologicamente distintos: DM1, DM 2, diabetes gestacional e outros tipos específicos de diabetes, como os defeitos das células β , defeitos genéticos na ação da insulina, diabetes induzida por químicos ou fármacos, entre outros. Segundo esta terminologia, a DM é classificada de acordo com a clínica que apresenta e não pelo tratamento que necessita (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

A DM1 é considerada uma doença do metabolismo que se caracteriza por uma deficiência parcial ou total da hormona insulina, resultando num ajuste no metabolismo por todo o corpo (Hockenberry & Winkelstein, 2014). Assim como, advém da destruição das células produtoras de insulina do pâncreas, geralmente por uma reação autoimune, passando a insulino terapia a ser indispensável para a sobrevivência (DGS, 2012; ADA, 2014).

A DM1 consiste numa desordem da homeostasia da glicose, que se caracteriza pela destruição autoimune das células β do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina, progressivamente existindo um défice de insulina e, conseqüentemente, hiperglicemia. Este défice de insulina condiciona as alterações do metabolismo dos hidratos de carbono, dos lípidos e das proteínas (Filipe, 2016).

A insulina é indispensável para o controlo da glicemia e do metabolismo dos hidratos de carbono, gorduras e proteínas, dado que é responsável pela promoção da entrada destas substâncias nas células. Quando ocorre um défice de insulina, a glicose não entra nas células. Assim, a sua concentração na corrente sanguínea aumenta – hiperglicemia. Apesar de a maioria dos diabéticos tipo 1 não terem antecedentes familiares da mesma, pensa-se que haja um fator de risco genético. Os que possuem antecedentes familiares apresentam esse risco aumentado (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

Considera-se que a DM1 consista numa doença autoimune, com predisposição genética que surge quando a pessoa é exposta a um acontecimento precipitante, que poderá ser desencadeado por um fator ambiental, como, por exemplo, uma infeção vírica. Este acontecimento precipitante desencadeia um processo autoimune que, gradualmente, destrói as células β do pâncreas e, conseqüentemente, implica na produção de insulina. (Hockenberry & Winkelstein, 2014). Quando isto ocorre, denomina-se DM1 autoimune, quando não se consegue identificar a existência de um processo imunológico a diabetes passa a denominar-se DM1 idiopática (Direção-Geral da Saúde, 2011).

Existe uma forte ligação entre a DM1 e outros distúrbios endócrinos autoimunes, como é o caso da tireoidite e da doença de Addison (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

O surgimento da DM1 pode apresentar-se de uma das seguintes formas: clássica, cetoacidose diabética ou um achado acidental (Justin, 2013).

Na forma clássica, ocorre uma hiperglicemia sem acidose, sendo esta a forma mais comum de apresentação de DM1 na criança e jovem. A poliúria, polidipsia surgem como os sintomas mais frequentes, sendo a polifagia e a perda de peso um pouco menos frequentes. Geralmente, estes sintomas têm algumas semanas de evolução. Podem também apresentar sintomatologia mais vaga, nomeadamente fadiga e visão turva. Nas crianças mais pequenas, pode surgir candidíase perineal. Por vezes, a incapacidade de considerar a possibilidade de diabetes, perante estes sintomas, atrasa o diagnóstico, podendo resultar numa cetoacidose diabética (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2014).

A cetoacidose diabética ocorre na sequência do agravamento dos sintomas clássicos. Estas crianças/jovens podem desenvolver anorexia, náuseas, vômitos e dor abdominal. Muitas vezes, estes sintomas podem ser confundidos com uma gastroenterite. Por norma, apresentam desidratação de moderada a grave, hálito cetónico, taquicardia, respiração (hiperventilação) e, em casos extremos, o coma que pode culminar em morte. Requer tratamento imediato com recurso à reidratação e à insulina (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2014).

Em suma, a DM é um grupo de doenças metabólicas que caracterizada por hiperglicemia crónica resultante de defeitos na secreção de insulina, ação da insulina ou ambos. A DM é classificada como tipo 1 quando a destruição de células β normalmente leva à deficiência absoluta de insulina (Bin-Abbas & Al Qahtani, 2014).

1.2 INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA DA DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

A DM afeta 382 milhões de pessoas, 8,3% da população a nível mundial, evoluindo de forma silenciosa em 46% dos casos que ainda não estão diagnosticados. Segundo a SPD (2014) estima-se que no ano 2035 o número de indivíduos com a doença sofra um aumento de 55%, quadruplique em crianças e adolescentes, representando a DM1, três quartos dos casos diagnosticados em indivíduos com menos de 18 anos.

A nível mundial foram realizados três estudos que merecem destaque, pela dimensão e pelo impacto que tiveram na comunidade científica: DIAMOND project, EURODIAB e SEARCH.

O projeto DIAMOND foi desenvolvido pela OMS em 1990 com o objetivo principal de descrever a incidência da DM1 nas crianças. Os países com menor incidência registada (< 1/100,000) foram China e Venezuela, sendo que a maior incidência (> 20/100,000 por ano) foi atribuída à Finlândia, Sardenha, Suécia, Noruega, Portugal, Reino Unido, Canadá e Nova Zelândia (Maahs et al., 2010).

O estudo prospetivo e multicêntrico EURODIAB foi realizado na Europa, de 1989 a 2003, em que previram o número de novos casos de diabetes entre 2005 e 2020. O EURODIAB concluiu que se a tendência se mantivesse, a previsão era que os novos casos de DM1 nas crianças europeias com menos de 5 anos iria duplicar entre 2005 e 2020 e a prevalência dos casos em adolescentes com mais de 15 anos iria aumentar 70 %. A previsão para 2020 é 24400 novos casos de DM1 em crianças na Europa (Green et al, 2009).

O estudo *SEARCH for Diabetes in Youth Consortium* no Estados Unidos da América, tinha como objetivo principal identificar o número de crianças com menos de 20 anos, quer fossem diagnosticadas com DM1 ou DM 2, por forma a estabelecer a influência da etnia na doença e a diferença entre as duas patologias. Durante o período de 2002 a 2005, 15600 crianças e adolescentes foram diagnosticados com DM1, anualmente nos EUA. Em termos da etnia, este estudo americano revelou que indivíduos brancos não-hispânicos apresentam a maior taxa de novos casos de DM1 (Atkinson, 2013).

Apesar de existir evidência do aumento da incidência a nível mundial da DM1, apenas em 2010 foi criado um registo a nível nacional dos novos casos em crianças e adolescentes, denominado DOCE (Diabetes: Registo de Crianças e Jovens), pela norma n.º 02/PNPCD,

de 20 de janeiro. Este registo surge no âmbito do Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes e tem como objetivo a referenciação de todas as crianças e jovens com idade igual ou inferior a 21 anos, que sejam diagnosticadas com DM1 ou DM2.

São desconhecidas as razões para este aumento mas, segundo Levitsky e Misra (2011), a suscetibilidade genética poderá ter a sua influência, bem como alguns fatores ambientais que atuam como precipitantes tais como as infeções víricas, vacinas, dieta, exposição ao leite de vaca em idades precoces entre outros. A DM1 nas crianças e nos jovens em Portugal, em 2013, atingia 3 262 indivíduos com idades entre 0-19 anos, o que corresponde a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário. Apesar da diminuição registada na população entre os 0 e os 19 anos, o número de jovens com diabetes neste escalão etário mantem-se estável. A taxa de incidência da DM1 fornece a informação respeitante à identificação anual de novos casos. Em 2013, foram detetados 18,2 novos casos de DM1 por cada 100 000 crianças/jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos, valor bastante superior ao registado em 2004, cuja dinâmica é semelhante à verificada no escalão etário dos 0 aos 19 anos (Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes, 2015).

No contexto europeu, em 2013, Portugal situava-se nos lugares cimeiros dos países como maior taxa de prevalência de diabetes (Relatório Anual do Observatório Nacional de Diabetes, 2013). A DM1 representa 5 a 10% das pessoas com diabetes (*American Diabetes Association*, 2012). O número de crianças e adolescentes com DM1 tem vindo a aumentar de forma regular por todo o mundo, sendo a perturbação metabólica mais comum em idade pediátrica (OE, 2011). Portugal não é exceção, tendo-se verificado um acréscimo significativo na incidência de DM1 em crianças e jovens nos últimos anos. Estima-se que, em 2014, tenham sido diagnosticados 17,5 novos casos de DM1 por cada 100.000 jovens com idades entre os 0 e os 14 anos (Relatório Anual do Observatório Nacional de Diabetes, 2015). Segundo a mesma fonte, a prevalência de DM1 é de 0,16% da população com idade compreendida dos 0 aos 19 anos correspondendo a 3.2365 indivíduos. Em 2015, segundo o Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes da SPD (2016), a DM1 nas crianças e nos jovens em Portugal atingiu 3327 crianças/adolescentes com idades entre os 0 e os 19 anos, o que corresponde a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário. A sua incidência tem vindo a aumentar, em 2015 foram detetados 13,3 novos casos de DM1 em cada 100 000 crianças/adolescentes com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos. Estes dados intensificam a necessidade de promover a inclusão e o apoio da criança com DM1, na sua comunidade escolar.

1.3 FISIOPATOLOGIA, SINAIS E SINTOMAS DA DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Como já referenciado, aborda-se de seguida a fisiopatologia e sintomas da DM1 por ser a mais prevalente nas crianças e porque é objeto de estudo.

Antes de mais, importa referir que o pâncreas é o órgão responsável pela produção de insulina, uma hormona que garante o controlo dos níveis de açúcar no sangue. A falta de insulina ou a dificuldade que essa hormona tem para exercer a sua função no organismo é o que caracteriza a DM, sendo, por isso, designada de doença metabólica (Justin, 2013).

A DM1 é uma doença crónica caracterizada pela destruição imunomediada progressiva das células β das ilhotas pancreáticas, o que causa a secreção insuficiente de insulina. A velocidade da progressão deste processo pode ser variável, evoluindo com a perda da capacidade de secreção insulínica em alguns meses ou até em vários anos. Para além da destruição da massa de células β , pode ocorrer o comprometimento da função secretória das células remanescentes, de maneira transitória ou permanente (Dantas, Almeida, Barone et al., 2009).

É uma doença inflamatória crónica que resulta na destruição seletiva das células β , existentes nos ilhéus pancreáticos ou ilhéus de Langerhans (Hanas, 2007; Hockenberry & Winkelstein, 2014). Estas células possuem um tipo de medidor de glicemia e são as únicas no corpo humano capazes de sintetizar insulina, uma hormona diretamente libertada para o sangue. Em situações normais, se houver um aumento da glicemia, a insulina é libertada; mas se baixar, a secreção de insulina é interrompida (Tran & Galassetti, 2014).

Trata-se, assim, de uma patologia que consiste numa desordem da homeostasia da glicose, que se caracteriza pela destruição autoimune das células β do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina, progressivamente existe um défice de insulina, resultando em hiperglicemia. Este défice de insulina condiciona as alterações do metabolismo dos hidratos de carbono, dos lípidos e das proteínas (Justin, 2013).

A insulina é indispensável para o controlo da glicemia e do metabolismo dos hidratos de carbono, gorduras e proteínas, dado que impulsiona a entrada destas substâncias nas células. No caso de défice de insulina, a glicose não entra nas células. Por conseguinte, a sua concentração na corrente sanguínea aumenta, dando origem à hiperglicemia (Hockenberry & Winkelstein, 2014). É uma hormona anabólica ou de reserva. Quando uma refeição é ingerida, a secreção de insulina aumenta e transporta a glicose do sangue para o fígado, músculos e células gordurosas. A insulina estimula a reserva de glicose no fígado e músculos (sob a forma de glicogénio); aumenta a reserva de gordura dietética no tecido adiposo; acelera o transporte de aminoácidos para as células e inibe a degradação da glicose de reserva, proteínas e gorduras (Nogueira, 2017).

Nos períodos de jejum, o pâncreas libera continuamente uma pequena quantidade de insulina juntamente com o glucagon (secretado pelas células alfa das ilhotas de Langerhans). Inicialmente, o fígado produz glicose pela degradação de glicogénio (glicogenólise). Após 8 a 12 horas sem alimentos, o fígado produz glicose a partir da degradação de substâncias não hidratos de carbono, incluindo aminoácidos (gliconeogénese) (Nogueira, 2017).

Na DM1, o pâncreas é incapaz de produzir a insulina, existe um aumento da concentração de glicose na corrente sanguínea (hiperglicemia) produzindo um gradiente osmótico que conduz ao movimento de fluidos corporais do espaço intracelular para o espaço extracelular, sendo excretado pelo rim. Quando a nível de glicose no plasma ultrapassa o limiar renal (+/- 180mg/dl) surge a poliúria com o aumento da eliminação de água osmótica e a glicosúria com eliminação de glicose na urina, sinais óbvios da diabetes (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

Em conformidade com a SPD (2014, p. 57), o aparecimento da DM1 é, por norma, repentino e dramático, podendo abranger sintomas clássicos de descompensação, designadamente: “sede anormal e secura de boca; micção frequente; cansaço/falta de energia; fome constante; perda de peso súbita; feridas de cura lenta; infeções recorrentes; visão turva. O mesmo organismo salienta ainda que a DM1 é menos frequente do que DM2, ou seja, com uma diferença de 10% dos casos. Contudo, alerta para o facto de que a sua incidência tem vindo a aumentar.

Outros sintomas associados à DM1 incluem sonolência, irritabilidade fácil, cefaleias, défice de atenção, náuseas e perda ponderal. Todos eles se podem iniciar de forma súbita e evoluir rapidamente para uma cetoacidose diabética, uma das complicações mais graves da diabetes (Mendes, 2010, Hockenberry & Winkelstein, 2014).

Os sintomas iniciais da cetoacidose diabética são sede excessiva, débito urinário aumentado, náuseas, vómitos, cansaço, sinais de desidratação, hálito cetónico e hiperventilação. A criança pode não apresentar todos estes sinais e sintomas contudo o diagnóstico e tratamento deve ser instituído o quanto antes uma vez que pode haver uma deterioração do estado geral com desidratação progressiva, cetose, acidose metabólica, hipotensão arterial, hipovolemia, choque e levar à morte (Mendes, 2010; Hockenberry & Winkelstein, 2014).

1.4 COMPLICAÇÕES

Com o passar dos anos e a evolução da doença, os diabéticos podem desenvolver complicações, sendo estas divididas em dois grupos, nomeadamente: 1) as complicações agudas e 2) as complicações crónicas.

As complicações agudas da DM são, *grosso modo*, a cetoacidose diabética, a síndrome hiperosmolar hiperglicémico e a hipoglicemia. Todas resultam em risco de vida, caso a pessoa não seja tratada a tempo (Molinari, 2011).

Os estudos em crianças diabética tipo 1 com associação de hipoglicemia e dano cerebral documentam que o comprometimento severo de algum domínio cognitivo (pensamento, memória, aprendizagem, inteligência, raciocínio, atenção, tomada de decisões, percepção visual, coordenação motora, entre outros) é uma consequência do facto das crianças estarem numa fase terminante do seu desenvolvimento cerebral e que estas transformações se podem refletir *a posteriori* na vida adulta (Hannonen, Tupola, Ahonen, 2003; Vida & Bazotte, 2010).

Os mesmos autores citados chamam a atenção para a probabilidade da ocorrência de danos de algumas estruturas cerebrais em decorrência da hipoglicemia, nomeadamente: danos estruturais e funcionais no córtex motor primário, nas áreas motoras suplementares, nas áreas pré-motoras, no tálamo, cerebelo, com comprometimento da função motora, lobos parietais, que implica em défice visual-espacial, lobo frontal, dando origem a um défice de atenção e a problemas na realização de tarefas e região temporal, afetando a memória. Ao nível destes danos, importa referir que a hipoglicemia afeta o processo de mielinização no lobo frontal e leva à formação reticular (Vida & Bazotte, 2010).

As causas mais comuns da hipoglicemia são as refeições atrasadas, incompletas ou não realizadas, atividade física sem reforço da dieta ou redução da insulina, erro na administração da dose de insulina, contextos de doença (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

A hipoglicemia ocorre quando o valor da glicemia é inferior a 70mg/dl e faz-se acompanhar geralmente por sinais e sintomas como: palidez, fome, fraqueza, tonturas, tremores, cefaleias, alterações do comportamento, sonolência, perda de coordenação, convulsões e coma. Estes refletem a privação da glicose no sistema nervoso central e as tentativas do organismo de elevar os níveis de glicose no sangue (Hockenberry & Winkelstein, 2014; Gardim, Oliveira, Bernardo, Gomes, Pacagnelli, Lorençoni & Vanderlei, 2014).

Geralmente, as crianças são capazes de manifestar os sinais e sintomas da hipoglicemia, contudo os pais devem tornar-se peritos no reconhecimento do início dos sintomas habituais, no seu filho. Na maioria dos casos, 10 a 15g hidratos de carbono de absorção rápida por via oral (por exemplo açúcar) são suficientes reverter os sintomas e elevar o nível

de glicose sangue. Contudo, deve esperar-se 10 a 15 minutos e voltar a avaliar a glicemia, se não houver resposta ou esta for inadequada, repetir a administração oral de açúcar. Depois, deve-se voltar a avaliar a glicemia após 20 a 30 minutos para confirmar que o valor ideal da glicemia foi alcançado. Após a melhoria dos sintomas ou o alcance da normoglicemia, deve ser ingerida uma pequena refeição com hidratos de carbono de absorção lenta (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

Em crianças com PSCI a correção da hipoglicemia é feita do mesmo modo e coloca-se a bomba com um débito basal a 0% durante 15 a 30 minutos. Na hipoglicemia grave, é necessário um tratamento urgente uma vez que existe perda de consciência e/ou convulsões e a forma mais segura e rápida de reverter a situação é através de uma administração subcutânea ou intramuscular de glucagon. Se a criança for portadora de PSCI, deve-se desligar a bomba e administrar o glucagon (Cabral et al., 2017). Após a reversão dos sintomas deve avaliar-se novamente a glicemia e se responder ao tratamento, a criança deve consumir hidratos de carbono por via oral de forma a prevenir uma nova hipoglicemia e ser encaminhada ao hospital. Após um episódio de hipoglicemia não se deve deixar a criança sozinha, até que ela esteja completamente recuperada (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

As complicações crónicas evoluem de forma silenciosa e, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015), são divididas em dois grandes grupos: micro e macrovasculares. Sucintamente, as complicações microvasculares são aquelas que causam danos aos pequenos vasos sanguíneos, como as que acometem os olhos, rins e nervos. Por exemplo, a nefropatia diabética é uma das principais causas de insuficiência renal crónica, estando associada a lesões nos pequenos vasos sanguíneos. Os sinais clínicos compreendem a proteinúria persistente com progressão para a albuminúria. Ao nível dos olhos, a microangiopatia causa uma retinopatia diabética, com lesões da retina em resultado de hemorragias e da proliferação dos vasos sanguíneos pela constante elevação da taxa de glicemia, sendo esta uma das causas do aparecimento do glaucoma e da catarata. Tal como evidenciando por Peixoto, Nogueira-Silva, Bulhões, Ferreira e Magalhães (2006), vários estudos sugerem que, após 15 anos de evolução da doença, aproximadamente 2% das pessoas ficam cegas e 10% desenvolvem défices severos de visão.

Relativamente às complicações macrovasculares, estas abarcam as doenças do foro cardíaco, bem como os problemas de insuficiência no fluxo sanguíneo para as extremidades do corpo, sobretudo ao nível dos membros inferiores (DGS, 2011). A neuropatia diabética representa um destes casos, manifestando-se comumente por redução sensitiva nos membros inferiores que, conjuntamente com os danos vasculares periféricos, aumenta o risco de ulcerações, infeções e consequentes amputações (SPD, 2016). Todavia, a

Federação Internacional de Diabetes enuncia na etiologia das complicações crónicas da diabetes, a hipertensão arterial (HTA), a dislipidémia e as anomalias funcionais e estruturais vasculares, também como fatores determinantes. Neste contexto, Rodrigues (2015) alerta para o facto de que a doença coronária, a insuficiência cardíaca e o acidente vascular cerebral apresentarem uma prevalência bastante superior em doentes diabéticos, quando comparados com a população em geral (não diabética).

2. GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

A finalidade do tratamento na DM1 em crianças é garantir um desenvolvimento e crescimento adequados, assim como prevenir complicações (agudas e crônicas) através do controlo metabólico adequado. Segundo o Programa Nacional de Prevenção e controlo da Diabetes da DGS (2008) a gestão do tratamento deve recair com maior prioridade nas medidas não farmacológicas, que se designam de educação terapêutica.

A educação terapêutica é considerada o pilar central na autogestão do regime terapêutico e na capacitação dos cuidadores informais. Cuidar de uma criança com DM1 requer habilidades e conhecimentos específicos da patologia, dos sinais e sintomas e também das características específicas da doença de forma a prestar cuidados de forma autónoma e segura (Rodrigues, 2015).

A abordagem inicial, no momento do diagnóstico, é essencial, pois a postura da família em relação à doença, assim como a adesão da criança ao tratamento, tendem a ser estabelecidos, sendo mais resistentes às mudanças no decorrer dos anos. Pelo que é muito importante avaliar a criança e a família no momento do diagnóstico, desmistificando os preconceitos no ambiente familiar e promovendo boa aceitação e convívio com a doença (Leite et al., 2008).

Os princípios para educar a criança sobre diabetes devem basear-se na motivação (o desejo e a necessidade de aprender sobre a doença); no contexto (idade e maturidade); na interatividade (atividade interessante e lúdica); na significância (importância do assunto); na progressividade (do simples para o complexo, em etapas); no dinamismo (interativa e prática); no reforço (metas e solução de problemas); na reavaliação, na evolução e na educação sempre continuada (Leite et al., 2008).

Uma forma de educar é através das novas tecnologias, estas devem ser atrativas, como vídeos, CDs, jogos de computador, mensagem de texto com informações. A participação em encontros promovidos por associações de diabetes ou experiências em acampamentos educacionais também podem ter ótimos resultados (Leite et al., 2008).

Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson (2013) realizaram um estudo exploratório que implicou o processo de mudanças e desafios dos pais nos seus padrões de atividades diárias após o início da DM nos seus filhos, procurando também estudar as relações de género que podem restringir ou criar estratégias funcionais para a gestão das mudanças e desafios da doença. Realizaram entrevistas a 21 mães e 15 pais de 23 crianças com DM1, 8 a 10 meses após o seu diagnóstico. Através de um método de análise comparativa

constante, a categoria central mostra como a doença forçou os pais a reconstruírem o seu projeto familiar em relação aos padrões de atividades diárias e estruturas de género. As subcategorias emergentes foram “pais reforçados” e “pais ajustados” que ilustram o seu esforço para lidarem com as exigências decorrentes da patologia.

Sendo a DM é uma doença crónica complexa que requer cuidados contínuos com estratégias de redução de risco multifatoriais, para além do controlo glicémico, a educação e o apoio contínuo ao autocuidado da criança são fundamentais para prevenir complicações agudas e reduzir o risco de complicações a longo prazo. Existem evidências significativas que apoiam uma série de intervenções para melhorar os resultados da DM (*American Diabetes Association, ADA, 2017*). Neste âmbito, o mesmo organismo destaca quatro pilares fundamentais na gestão do regime terapêutico da criança com diabetes: monitorização da glicose no sangue, insulino-terapia, hábitos alimentares e exercício físico. Estas recomendações baseiam-se em grandes ensaios clínicos bem desenhados ou em metanálises bem-feitas. Geralmente, estas recomendações têm mais possibilidade de melhorar os resultados quando aplicadas à população à qual são apropriadas, no caso concreto a crianças com DM1 (*ADA, 2017*).

De acordo com as recomendações Internacionais (*American Diabetes Association, 2012, 2014; International Diabetes Federation, 2011*), para que se possa garantir a gestão adequada da DM1, em contexto escolar, deverá ser desenvolvido um Plano de Saúde Individual (PSI) da criança ou jovem com DM1. O PSI, realizado com base no plano terapêutico da consulta da especialidade, deverá ter a participação do pai/mãe/encarregado de educação, equipa de Saúde Escolar e elementos do Estabelecimento de Educação e Ensino. Em conformidade com a Orientação nº 006/2016 (*DGS, 2016, p. 2*), no “PSI deverão constar instruções específicas sobre: a) Contactos em caso de emergência; b) Monitorização da glicemia capilar; c) Administração de insulina, (incluindo doses e horário de administração); d) Planeamento das refeições principais e intercalares; e) Sintomas e tratamento de hipoglicemia; f) Sintomas e tratamento da hiperglicemia; g) Participação em atividade física e atividades extracurriculares; h) Nível de autonomia da criança na gestão da diabetes”.

Compete à Equipa de Saúde da consulta da especialidade da área da Diabetes Pediátrica (pediatra, enfermeiro/a especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica) “a) Elaborar o plano terapêutico; b) Sensibilizar o pai/mãe/encarregado de educação para que estes informem a Escola do diagnóstico de DM1 do seu filho/educando; c) Sinalizar a criança/jovem (com o consentimento do pai/mãe/encarregado de educação) para a Unidade de Saúde Pública; d) Atualizar a formação aos profissionais das equipas de Saúde Escolar

na área da DM1, conforme o Plano de Formação em anexo a esta Orientação e que dela faz parte integrante” (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016, p. 2).

Ao Agrupamento de Centros de Saúde (ACES)/Unidade Local de Saúde (ULS), mais concretamente ao Diretor Executivo do ACES ou o Presidente do Conselho de Administração da ULS, é-lhe imputada a responsabilidade de assegurar os recursos fundamentais à equipa de Saúde Escolar. Por sua vez, ao Gestor do PNSE da Unidade de Saúde Pública compete-lhe:

- I. Encaminhar a informação da criança/jovem sinalizada pela consulta da especialidade para a respetiva equipa de Saúde Escolar;
- II. Mobilizar outros profissionais de saúde das diversas unidades funcionais em torno de uma resposta célere às necessidades das crianças e jovens com DM1;
- III. Monitorizar e avaliar a resposta dada (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016, p. 3).

A Equipa de Saúde Escolar deve compromete-se a:

- I. Mobilizar os recursos de saúde disponíveis para apoiar a inclusão escolar de crianças e jovens com DM1;
- II. Elaborar e acompanhar a implementação do PSI, conjuntamente com o pai/mãe/encarregado de educação e um elemento da escola em articulação com os recursos dos serviços de saúde;
- III. Capacitar os elementos da Escola, indicados pelo diretor do Agrupamento de Escolas, para o acompanhamento da criança/jovem com DM1, conforme o Plano de Formação, em anexo a esta Orientação e que dela faz parte integrante (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016, p. 3).

Ainda em consonância com o mesmo documento, os pais/cuidadores principais da crianças são o elo substancial na comunicação e atualização de informação entre a educação e a saúde, e por conseguinte, devem a:

- a) Informar a Escola do diagnóstico de DM1 do seu educando;
- b) Facultar à escola informação que permita o acompanhamento da criança/jovem;
- c) Participar na elaboração do PSI e manter a sua atualização;
- d) Garantir, diariamente, o transporte, manutenção e renovação de todos os materiais e equipamentos necessários à gestão da diabetes;
- e) Fornecer listagem de contactos que estejam disponíveis em situação de dúvida ou urgência;
- f) Informar sobre a capacidade/autonomia da criança/jovem face às tarefas associadas à gestão da diabetes (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016, p. 3).

Ao Agrupamento de Escolas/Escola compete-lhe:

- a) Solicitar a intervenção do interlocutor da Saúde Escolar da sua área, sempre que tenha conhecimento de uma criança/jovem com DM1;
- b) Apoiar a criança/jovem com DM1, durante todo o período letivo e nas atividades extracurriculares;
- c) Identificar os profissionais a capacitar para o acompanhamento da criança/jovem com DM1, conforme o n.º 3 do Plano de Formação em anexo a esta Orientação;

- d) Facilitar a formação básica, na área da DM1 para a comunidade educativa, a realizar pela equipa de Saúde Escolar;
- e) Indicar o profissional da escola que participa na elaboração do PSI;
- f) Informar o pai/mãe/encarregado de educação sempre que haja intercorrências (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016, p. 4).

Ainda em conformidade com o mesmo organismo, o plano terapêutico resultante da consulta personalizada da área da Diabetes Pediátrica terá de ter a informação necessária à elaboração do PSI. Na consulta o pai/mãe/encarregado de educação identifica a escola que a criança frequenta agilizando a referenciação para as equipas de saúde da Unidade de Saúde Pública e respetiva equipa de Saúde Escolar, Unidade de Saúde Familiar e/ou Médico/Enfermeiro de Família (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016).

Importa referir que as crianças e jovens com DM1 conseguem progressivamente ganhar autonomia na gestão da diabetes, contudo, mesmo quando atingem a capacidade de gerir autonomamente a sua diabetes, de modo a poderem estar confirmadas todas as suas necessidades, as escolas devem ter pessoal treinado para assegurar a prestação de cuidados nas situações de descompensação da diabetes, durante as quais é necessário o apoio de outras pessoas que saibam avaliar a situação e o apoio de terceiros. Em caso de hipoglicemia severa a criança com diabetes necessita de ajuda imediata, que deve ser realizada por alguém capacitado, independentemente da sua autonomia na gestão da doença (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016).

Neste âmbito é importante referir o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, ao utilizar “um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados” detém o seu espaço de intervenção em torno de uma fase crucial do ciclo vital” (OE, Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018, p. 19192). Como tal, a sua intervenção é indispensável na gestão do regime terapêutico da criança com DM1, pois como preconiza o mesmo Regulamento “Em casos especiais, como a doença crónica, a incapacidade e a deficiência, pode ir além dos 18 anos e mesmo até aos 21 anos ou 25 anos, até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso” (p. 19192). Este profissional tem de trabalhar “em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (em hospitais, cuidados continuados, centros de saúde, escola, comunidade, casa), para promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa” (OE, Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018, p. 19192).

A sua performance, como especialista, revela-se na prestação de cuidados de nível avançado, os quais devem ser executados “com segurança, competência e satisfação da

criança e suas famílias”, de modo a poder responder globalmente ao “mundo” da criança e no apoio aos pais/pessoa significativa, maximizando o “potencial de desenvolvimento infantil”, a gestão do bem-estar da criança”.

2.1 MONITORIZAÇÃO DA GLICEMIA

Um dos avanços no tratamento e controlo da DM é a possibilidade de se poder verificar múltiplas vezes ao dia os níveis de glicose no sangue. A monitorização da glicemia é essencial para garantir que a gestão do regime terapêutico está a ser efetuado de forma adequada e eficaz.

A monitorização da glicemia ajuda a prever a hipoglicemia, permitindo fazer ajustes na dose de insulina e diminuir o risco de desenvolvimento de hipoglicemia. Por outro lado, a monitorização contínua fornece uma notificação em tempo real de um evento eminente: os sistemas de monitorização contínua da glicose mostram os valores de glicose sanguínea intersticial em tempo real e emitem alertas sonoros para alterações extremas nos valores de glicose sanguínea (Unger & Cherrington, 2012).

Ao fazer a monitorização, a pessoa com diabetes pode verificar o efeito que as refeições ou a atividade física têm nos seus níveis de açúcar no sangue. Interpretando os valores de glicemia, esta consegue perceber porque é que surgiu um valor mais alto ou mais baixo, para compreender melhor como funciona o seu organismo e tirar algumas conclusões. Um dos pilares do tratamento da DM1 é a monitorização da glicemia (Oyer, 2013).

A fim de reduzir o risco de desenvolvimento de complicações, a glicemia deve-se enquadrar dentro dos valores de 72mg/dl-144 mg/dl, tornando-se difícil até aos 5 anos, após a refeição e durante períodos de stresse e ansiedade (Cabral et al., 2017).

Contudo, segundo Leite et al (2008), os objetivos do controlo glicémico devem enquadrar-se no seguinte valores: dos 0 aos 6 anos, em jejum e pré-prandial a glicemia capilar deve manter-se entre os 100-180 mg/dl, por sua vez, de madrugada e pós-prandial deve ser 110-200 mg/dl; dos 6 aos 12 anos os valores variam e assim, em jejum e pré-prandial o ideal será entre 90 – 180mg/dl e de madrugada e pós-prandial 100-180mg/dl.

A monitorização da glicemia deve ser realizada 4 a 6 vezes ao longo do dia, dependendo da criança e das circunstâncias do seu dia-a-dia, tendo como finalidade: ajudar a monitorizar os valores diários de glicemia; ajudar a determinar as necessidades diárias de insulina; ajustar as doses de insulina para diminuir as flutuações; detetar e auxiliar a gestão de hipoglicemias e na gestão segura de hiperglicemia (Rewers et al., 2009).

O controlo glicémico ideal por faixa etária, de acordo com a *American Diabetes Association* (2008, 2014) está figurado na tabela 1.

Tabela 1. Controlo glicémico ideal com base na faixa etária

Idade	Glicemia sanguínea (mg/dl)		HbA1c
	Antes das refeições	Hora de deitar / durante a noite	
Crianças pré-escolares (0-6 anos)	100-180	110-200	< 8.5 e > 7.5%
Idade escolar (6-12 anos)	90-180	100-180	< 8%
Adolescentes e Adultos (13-19 anos)	90-130	90-150	< 7.5%

Fonte: Adaptado de *American Diabetes Association* (2008, 2014)

A glicemia deve ser avaliada antes das 6 refeições; antes, durante e após exercício físico; se sintomas de hipo ou hiperglicemia; em situação de doença; e às 2-3 h da manhã, estando de acordo com as orientações de ADA (2015). A variabilidade da frequência pode ser aumentada quando: se pretende utilizar o sistema PSCI ou a capacidade da criança para identificar hipoglicemia é reduzida (Rodrigues, 2015).

Os valores da glicemia devem ser registados, assim como a dose de insulina, os eventos adversos, os episódios de hipoglicemias (Rewers et al., 2009) e a quantidade de hidratos de carbono (HC) ingeridos. Os registos diários permitem-nos visualizar o que acontece, quando e porquê. A sua leitura na horizontal, dá-nos uma avaliação diária e a leitura na vertical, a repetição de fenómenos orientando a equipa para decisões terapêuticas e pedagógicas.

Na avaliação deve ter-se presente os princípios básicos, nomeadamente: lavar e secar bem as mãos; não necessita desinfeção; mudar a lanceta diariamente ou em todas as punções; adequar a profundidade da lanceta; promover a rotatividade dos dedos; realizar a “picada” na parte lateral das extremidades dos dedos; promover uma gota de sangue adequada para o preenchimento da fita reativa e realizar o registo no “diário”.

Em 2014 surgiu na Europa um novo dispositivo para a realização da auto-monitorização da glicemia, denominado FreeStyle Libre (FSL), que mede os níveis de glicose intersticial das células da pele durante 14 dias sem necessitar de calibração, isto é, sem necessitar de amostra de sangue capilar. Contudo, ao contrário de alguns glicómetros já comercializados, não possui ainda conetividade com os dispositivos na terapia com PSCI, o que ainda condiciona a aplicabilidade na criança, apesar de já ser comercializada em Portugal desde 2016.

Os principais benefícios na utilização da monitorização contínua subcutânea da glicose em detrimento da determinação da glicemia capilar incluem um maior sucesso na aproximação do valor de HbA1c dos valores de referência, diminuição dos episódios de hipoglicemia assintomática e melhoria da qualidade de vida. O sistema também pode fornecer alarmes de

alerta auditivos ou vibratórios quando o valor de glucose excede os limiares baixos ou altos, definido para a criança (Berard et al., 2013, Wherrett et al., 2013).

A *American Diabetes Association* (2014) refere que existe uma forte ligação entre o controlo glicémico e a diminuição das complicações associadas à DM. Para alcançar o controlo glicémico, as crianças com DM1 têm de avaliar a glicemia capilar frequentemente, monitorizar a ingestão de alimentos e gerir a atividade física. Adicionalmente, o recurso à insulina é o tratamento utilizado na maioria das situações, com múltiplas administrações diária (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016).

2.2 INSULINOTERAPIA

O objetivo da terapia com insulina é fornecer informações fisiológicas reposição de insulina, o que é difícil com o uso comum formas de insulina e métodos de aplicação. A escolha do tipo de insulina e regime guia-se por muitos fatores que incluem a idade da criança, o alvo do controlo metabólico, a educação da criança, apoio e *status* familiar (por exemplo, estabilidade, idade dos pais, dimensão do agregado familiar, educação dos pais e condição socioeconómica), estilo de vida, duração da diabetes e complicações, incluindo a hipoglicemia. A escolha do regime da insulina deve ter como objetivo fornecer insulina de base apropriada durante 24 h, para fornecer níveis suficientes de insulina para as refeições, a fim de alcançar uma taxa metabólica de curto e longo prazo e para minimizar as flutuações de glucose no sangue. A educação das crianças, pais e outros cuidadores deve ser reforçada. São necessários ajustes das doses de insulina, devido a mudanças no padrão de alimentar e exercício físico (Bin-Abbas & Al Qahtani, 2014).

Como descrito anteriormente, na DM1 as células do pâncreas que produzem insulina foram destruídas. Assim, com pouca ou nenhuma insulina, a vida não é possível e um tratamento de substituição é imprescindível (Hannas, 2007). Este tratamento consiste na administração de insulina no tecido subcutâneo, visto ainda não haver formulas orais no mercado, que não sejam destruídas no estômago (APDP, 2009).

Segundo a APDP (2009), as insulinas estão catalogadas consoante alguns critérios: início da ação, após a sua administração, qual o período de tempo que a insulina começa a atuar; pico máximo, período de tempo em que a insulina atua com maior atividade, resultando na diminuição de açúcar no sangue; e por fim, a duração da ação, corresponde ao período de tempo que a insulina atua no organismo.

O controlo da glicemia depende do efeito conjunto dos hidratos de carbono ingeridos, da insulina administrada e do exercício físico (APDP, 2016). Os tipos de insulina e o modo de ação, segundo a APDP (2016), estão representados na Tabela 2.

Tabela 2. Tipos de insulina e modo de ação

TIPOS	INÍCIO DA AÇÃO	PICO MÁXIMO	DURAÇÃO DA AÇÃO
Ação rápida	30 a 45 min.	2 a 4 h	6 a 8 h
Análogo de rápida	10 a 15/20 min.	1 a 2/3 h	4 a 5/6 h
Ação intermédia (NPH)	1 a 2 h	4 a 12 h	18 a 26 h
Análogo lento	1 a 2 h	Perfil plano	Glargina - 24 H Detemir - 24 H

Fonte: Adaptado de APDP (2016).

Assim, como base nos critérios anteriormente descritos existem 4 tipos de análogos de insulina: ação curta, ação rápida, ação intermédia e ação longa (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

Existem diversos equipamentos, cada vez mais práticos e fáceis de manusear, para a administração de insulina, entre as quais se destaca a caneta de insulina e a PSCI, mais conhecido por bomba de insulina portátil (APDP, 2009).

2.2.1 Caneta insulina

As canetas de insulina podem ser divididas em dois tipos: as descartáveis e as reutilizáveis/recarregáveis (Hockenberry & Winkelstein, 2014). As canetas precheias são canetas descartáveis que trazem colocadas a carga de insulina.

As canetas reutilizáveis apareceram no mercado pelos anos 80, ficando vulgarmente conhecidas por canetas de insulina e são constituídas por um local destinado à inserção da recarga/cartucho que contém a insulina, um botão doseador das unidades de insulina. Este dispositivo veio facilitar o seu uso em qualquer circunstância ou local (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

A administração de insulina com caneta implica a utilização de agulha, contudo estes dispositivos estão em constante progresso tecnológico, nomeadamente, com agulhas mais finas e seguras, ajuste da dose de meia-unidade e função de memória onde podem ser gravadas informações como a data, horário e dose administrada (Hockenberry & Winkelstein, 2014).

2.2.2 Perfusão Subcutânea Contínua Insulina

O sistema de Perfusão Subcutânea Contínua Insulina (PSCI), mais conhecido como bombas de insulina, começaram a ser utilizadas no tratamento da DM1 a partir do final da década de 70. Esta terapia é a que mais se aproxima da fisiologia normal, tendo em conta que simula o que ocorre no organismo da pessoa sem diabetes, mantendo a liberação de insulina durante

24 horas para tentar obter níveis normais de glicose entre as refeições e liberar insulina nos horários de alimentação (Minicucci, 2008).

Este sistema tem como objetivo adequar os níveis de glicemia aos parâmetros normais e que a pessoa consiga um estilo de vida mais flexível. A ADA sugere que todas as pessoas motivadas e com intenção de se responsabilizar pelo seu autocontrole devem ser candidatas a usar a bomba de insulina.

A bomba de insulina é um dispositivo mecânico com comando eletrônico colocada externamente ao corpo, presa na cintura ou pendurada por dentro da roupa e deve ser usada ao longo das 24 horas do dia. Na maioria dos sistemas de infusão de insulina, a bomba é ligada a um tubo plástico fino que tem uma cânula flexível de teflon, que é inserida sob a pele, geralmente no abdômen, e por ele envia insulina ao tecido subcutâneo do paciente continuamente em micro doses, de acordo com a dosagem previamente definida pelo médico. A cânula é o cateter, é fina e flexível de teflon e todas têm agulhas guias, que são removidas após a sua aplicação. Elas podem ser colocadas manualmente ou por intermédio de um aplicador. Outros locais de aplicação da cânula podem ser utilizados, mas normalmente têm menor absorção de insulina, são: a região lombar, as coxas e até mesmo os membros superiores (Minicucci, 2008; Amod et al., 2013).

A liberação de insulina durante as 24 horas é automática e feita por meio de uma programação prévia que pode ser constante ou variável. As bombas são muito precisas, na medida em que se pode programar doses tão pequenas como 0,1 U/hora, de acordo com as necessidades da criança em cada período do dia (Amod et al., 2013).

O reservatório de insulina contém aproximadamente 300 unidades de insulina, dependendo do tipo de bomba utilizada. Existem diversos tipos de conjuntos de infusão, com diferentes tipos de cateteres, que são selecionados de acordo com a quantidade de tecido subcutâneo. Todos os conjuntos de infusão utilizam adesivo que auxilia a fixar a cânula à pele. O kit de infusão deve ser trocado frequentemente, a cânula a cada três dias e todo o conjunto de infusão a cada seis dias (Minicucci, 2008).

Por não ser à prova de água, ela deve ser desconectada da cânula quando a criança quiser nadar ou tomar banho, por um período máximo de duas horas.

Os análogos de insulina de ação rápida são as insulinas preferencialmente usadas na bomba, uma vez que causam menos hipoglicemias, além de originarem melhores valores de glicemia pós-prandiais (Amod et al., 2013).

Existem dois tipos principais de programação da administração da insulina:

- A insulina basal que geralmente representa entre 40% a 60% da dose total de insulina por dia. Calcula-se somando o total das várias insulinas administradas ao longo do dia, desconta-se 20%, divide-se por dois e distribui-se o total obtido pelas 24 horas do dia. O seu objetivo é anular a produção de glicose entre as refeições, bem como durante a noite. Inicialmente pode-se programar a bomba de infusão para liberar doses constantes e depois de acordo com as necessidades de cada criança ir adequando a quantidade de insulina a cada hora/período das 24 horas do dia.

- A insulina em bolus são pulsos de insulina administrados no momento das refeições e/ou para a correção da glicemia, assim:

- Bolus para a refeição é administrado no momento das refeições, de acordo com a quantidade de hidratos de carbono que vão ingeridos. É calculado em função da relação das gramas de hidratos de carbono que uma unidade de insulina consegue metabolizar, isto é, administra-se 1 unidade de insulina para 15 gramas de hidratos de carbono ingeridos.

Alguns modelos de bomba permitem alterar a forma e a duração do bolus que é usado para as refeições, utilizando esquemas de “onda quadrada” ou “onda dupla” para se adequar à quantidade e aos tipos de alimentos ingeridos. No esquema de bolus quadrado, uma dose constante de insulina é liberada durante algumas horas, segundo uma programação prévia, enquanto no esquema de bolus de onda dupla, primeiro liberta-se uma dose de insulina imediatamente após a refeição, correspondente a 50% e a restante nas horas seguintes. O que é muito vantajoso quando se trata de crianças, de pessoa com gastroparesia ou após o consumo de alimentos com grande quantidade de gordura, como piza ou massas com queijo.

- Bolus de correção é usado para corrigir a hiperglicemia e leva em conta a sensibilidade à insulina, que é individual de criança para criança. O cálculo deste fator de sensibilidade corresponde há divisão de 1800 pelo valor total de insulinas/dia e determina em quantos miligramas 1 unidade de insulina diminui a glicemia e nas crianças com boa sensibilidade os valores aproximam-se dos 75 a 100mg/dl. Para além disso, o objetivo glicémico é outro fator importante no cálculo do bolus de correção, durante o dia deve ser 100 a 120 mg e antes de deitar 150 mg. (Minicucci, 2008; Amod et al., 2013; Barrio, sd).

Resumindo:

$$\text{Bolus correção} = (\text{Glicemia atual} - \text{objetivo glicémico}) / \text{fator de sensibilidade}$$

Algumas das bombas de insulina têm um *software* que as capacitam de calcular a dose da insulina a ser administrada na forma de bolus, tendo em conta não só o consumo de hidratos de carbono que a pessoa introduziu na bomba, os resultados da glicemia avaliados

no momento mas também a insulina residual e assim possibilita a correção automática da dose de insulina do bolus.

Existem descritos um conjunto de critérios de elegibilidade dos doentes para o tratamento com a bomba de insulina, exige uma adequada validação e corresponder aos seguintes requisitos (DGS, 2008):

- Motivação e prática de auto monitorização da glicemia capilar, bem como competência na sua utilização de forma satisfatória (por parte das pessoas com DM1 e seus familiares no caso das crianças), uma vez que o ajuste da dose de insulina deve ser efetuado, de forma progressiva e auto monitorizada.

- Controlo metabólico não aceitável a fazer insulino terapia com múltiplas administrações de insulina (pelo menos 4 vezes ao dia) incluindo insulina glargina ou outra com idêntico perfil farmacocinético, definido como:

- HbA_{1c} > 7% apesar de terapia intensiva;
- Fenómeno de Dawn com níveis de glicemia > 140-160mg/dl;
- Acentuada variabilidade diária nos níveis de glicemia.

- História de hipoglicemias severas frequentes.
- Necessidade de flexibilidade no estilo de vida (ex. turnos, viagens frequentes entre vários fusos horários).

- Gravidez (ou planeamento da gravidez).

Por outro lado, Miniccuci (2008) definiu algumas orientações para a não prescrição do sistema perfusão contínuo de insulina, como:

- Pessoa com baixa capacidade de entendimento, ou que não tenham suporte familiar ou de apoio de enfermagem para as determinações da dose de insulina basal, *bolus* e troca dos conjuntos de infusão, reservatórios de insulina e baterias;

- Pessoas que não estejam dispostas a medir a glicemia capilar no mínimo três vezes ao dia;

- Pessoas que tenham problemas psiquiátricos ou distúrbios alimentares, como anorexia nervosa e bulimia;

No caso específico da criança, Miniccuci (2008) refere que a *American Academy of Pediatrics* aconselha a que todas as crianças com diagnóstico de diabetes, independentemente da idade, devem ser consideradas candidatas potencialmente elegíveis para a terapia com bomba de insulina, e os critérios de elegibilidade desta terapêutica em crianças, pais motivados e familiarizados com a contagem dos hidratos de carbono, tratamento com múltiplas injeções diárias de insulina e adesão para seis a nove monitorizações de glicemia diárias.

Neste sentido, em Portugal, de acordo com a Informação n.º 002/2017 da DGS de 06/02/2017, p. 1, no cumprimento do despacho do Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, n.º 13277/2016, o financiamento do tratamento com dispositivos de PSCI na criança com diabetes deverá atingir uma cobertura total dos doentes com idade igual ou inferior a 10 anos, até ao final de 2017, a 14 anos (em 2018) e 18 anos (em 2020).

As vantagens farmacocinéticas da bomba de insulina relativamente as canetas de insulina são: uso exclusivo de análogos de insulina de ação rápida; não há depósito de insulina subcutâneo; utiliza-se um só local de administração a cada três dias; a programação da libertação de insulina, ao longo das 24 horas, simula a função do pâncreas normal; reduz a variação da glicemia ao longo do dia; são muito precisas, uma vez que libertam doses muito pequenas, permitem aumentar, diminuir ou suspender, temporariamente, a perfusão de insulina (Miniccuci, 2008; Leite, 2008).

Estas vantagens são especialmente proveitosas na infância e na adolescência, face as diversas situações comuns nestas idades como: falta de horários regulares na alimentação e no exercício físico, maior frequência de infeções virais e dificuldade no reconhecimento de hipoglicemias, principalmente nas assintomáticas. Torna-se assim, uma opção terapêutica importante para este grupo etário, melhorando a qualidade de vida das crianças e seus pais/cuidadores (Miniccuci, 2008).

Os SPCI, vulgarmente denominados de bombas infusoras de insulina, são um método de terapia intensiva para pessoas com DM1, requerendo várias competências, entre as quais um rigoroso conhecimento e cálculo da quantidade de hidratos de carbono ingeridos (Son, Efe, Son, Akalin & Kebapçı, 2014; Gökşen, Atik Altınok, Özen, Demir & Darcan, 2014).

A DM1 assume-se como um desafio terapêutico em todas as faixas etárias, sobretudo nas crianças. De acordo com o estabelecido pelo Programa Nacional para a Diabetes de 2012, têm sido distribuídos, pela Direção Geral de Saúde, PSCI a crianças.

Num estudo realizado por Alsaleh, Smith e Taylor (2012) ficou demonstrado que o tratamento com a bomba de insulina é a forma mais fisiológica para “imitar” o perfil de insulina do corpo saudável em crianças diabética, com resultados positivos na melhoria do controlo glicémico.

O mesmo estudo evidencia que há um impacto positivo na qualidade de vida das crianças o que se deve precisamente à maior flexibilidade no seu estilo de vida, particularmente em relação às refeições, possibilitando uma maior socialização. Ainda segundo os mesmos autores, o trabalho da equipa de enfermagem em contexto escolar foi considerado de grande valor no que se refere ao ensino e à adaptação da criança/família ao SPCI e, sobretudo, na relação de confiança entre ambas as partes.

A educação das crianças com a DM1 e dos pais/cuidadores principais tem de ser abrangente, uma vez que perspectiva variáveis socioculturais, familiares e pessoais, o que implica a identificação das vulnerabilidades e forças familiares, possibilitando-se assim que esta possa promover o desenvolvimento saudável da criança. A relação que o enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria estabelece com cada criança e família é determinante no cumprimento dos papéis de gestão da DM e determinante na adesão ao tratamento e controlo da doença (Flora, 2013).

Pennafort, Silva e Queiróz (2014) realizaram um estudo com o objetivo de descreverem as perceções dos enfermeiros acerca da prática educativa junto de crianças com DM1 numa unidade hospitalar. A recolha de dados foi feita através de entrevistas semiestruturadas submetidas à análise de conteúdo, das quais emergiram duas categorias: atuação da enfermeira e da equipa no cuidado à criança com DM1: a interseção necessária e educação em saúde centrada na criança e na sua família. As enfermeiras reconheceram a atividade educativa como estratégia de cuidado interdisciplinar, que deve ocorrer desde a admissão da criança no hospital e ter continuidade na comunidade. Porém, revelaram uma perceção reducionista, centrada na insulino-terapia e mudança de hábitos, o que, segundo as autoras, evidencia a necessidade de abordagens mais criativas, capazes de potencializar os aspetos de aprendizagem e minimizar as lacunas que dificultam a adequada gestão da doença.

2.3 TERAPÊUTICA NUTRICIONAL

A *Internatinal Diabetes Federation* (2011) aconselha a terapia alimentar como parte do tratamento de todas as pessoas com DM1, salvaguardando que não há dietas padrão que se adaptem a todas as situações. A base da terapêutica nutricional consiste numa alimentação ajustada e associada a um estilo de vida saudável, tendo-se sempre em conta uma abordagem individualizada e conduzida por um profissional habilitado com formação específica na área da alimentação, nutrição e DM (Norma N.º 6/2016, DGS, 2016). Na criança com DM1, ainda segundo o mesmo organismo, a terapia alimentar tem como objetivos: facultar um adaptado funcionamento dos órgãos e o seu normal crescimento e desenvolvimento; a manutenção de níveis glicémicos dentro dos valores considerados normais; garantir o controlo lipídico e da pressão arterial.

As recomendações da terapêutica nutricional para crianças e jovens com DM1 fundamentam-se nos princípios de uma alimentação saudável, adequada a todas as crianças e famílias, objetivando proporcionar resultados positivos no tratamento da patologia e garantir melhor qualidade de vida, atingir um perfil lipídico que atenuo o risco de doença

vascular, alcançar níveis de pressão arterial normais e reduzir os riscos de complicações microvasculares, particularmente as renais (*Internatinal Diabetes Federation, 2011*).

Os princípios de uma alimentação saudável devem fundamentar-se na adequação das necessidades energéticas, as quais variam de acordo com a faixa etária, o peso, a altura, o estado nutricional e o tipo e duração da atividade física de cada criança, bem como na distribuição de macronutrientes, segundo as recomendações da *Macronutrients ARotPo* (2015), como se pode ver na Tabela 3.

Tabela 3: Adaptado de Recomendações para a Ingestão de Macronutrientes

Criança/jovem	Intervalos de Valor Energético (%)	
	1-3 anos de idade	4-18 anos de idade
Macronutrientes		
Gorduras	30-40	25-35
Hidratos de Carbono	45-65	45-65
Proteínas	5-20	10-30

Fonte: Adaptado de *Macronutrients ARotPo* (2012)

Para Smarf et al. (2009), a ingestão total de energia diária, aconselhada, deve ser distribuída da seguinte forma: hidratos de carbono – 50%; gorduras – 35% (gorduras saturadas <10%); proteínas – 10 a 15%. A ADA (2008) recomenda a ingestão de cerca de 55% de hidratos de carbono, 15 a 20% de proteínas e o restante valor calórico deverá ser fornecido pelas gorduras.

Devem ser respeitadas as 6 refeições diárias, ou mais, quando adequado, com intervalos de 2 horas e meia a 3 horas, e um jejum noturno de cerca de 8 horas (*Internatinal Diabetes Federation, 2011*). Contudo, é necessário adequar os conselhos alimentares à cultura e tradições da família da criança/jovem diabético (*Internatinal Diabetes Federation, 2011*; Laurenzi, Bolla, Panigoni, Doria, Uccellatore, Peretti et al., 2011).

Uma alimentação adequada, na criança com diabetes, não se restringe a uma dieta com comida dietética ou uma ementa complicada, restrita e fixa, mas sim um equilíbrio saudável numa variedade de alimentos adequados às suas necessidades e deverá ter em conta as preferências e os hábitos socioculturais da criança mantendo o prazer de comer. Não são recomendados alimentos especiais para diabéticos por serem caros, ricos em gordura e, se forem consumidos em grande quantidade, podem até causar diarreia pelo efeito dos adoçantes (APDP, 2009).

Na alimentação do lactente deve ser incentivada a amamentação pelo menos até aos 12 meses. Enquanto nas crianças de idade pré-escolar promover refeições frequentes e menos abundantes podem ajudar num melhor controlo glicémico; variedade de sabores, cores e texturas de alimentos deve ser incentivado; modelos parentais positivos e participação da família nas refeições podem promover a cooperação em relação à comida e escolhas

alimentares saudáveis e a recusa alimentar, pois esta é uma faixa etária que causa grande ansiedade aos pais, face à ingestão de alimentos (Smarf et al., 2009).

Na alimentação das crianças, o regime também deve ser adaptado, mas às atividades escolares, tais como a educação física ou as viagens de estudo, em que deve haver um aconselhamento do enfermeiro(a)/médico(a) individual em relação à ingestão de hidratos de carbono para prevenir a hipoglicemia. Assim como, orientações sobre escolhas alimentares saudáveis, tipo de comida e atividade física para reduzir os riscos de inadequado ganho de peso e doenças cardiovasculares (Smarf et al., 2009).

Para além da quantidade de hidratos de carbono a consumir, está igualmente preconizado que se deve informar a criança e os pais/cuidador principal sobre os tipos de hidratos de carbono que devem ser consumidos e como devem ser distribuídos de forma equilibrada pelas refeições, reanimando os conselhos sempre que as alterações nas necessidades energéticas, no exercício físico e na dose insulínica, assim o exigirem. Nos casos em que esta abordagem não tenha sucesso no tratamento da doença, poder-se-á optar pelo método da contagem de hidratos de carbono, procurando-se, assim, otimizar a qualidade de vida da criança e aumentar a adesão à terapêutica. O método de contagem de hidratos de carbono assume-se como um instrumento que possibilita melhorar o controlo metabólico da criança, ao garantir o ajuste da insulina administrada em função da glicemia pré-prandial e dos hidratos de carbono ingeridos (*International Diabetes Federation*, 2011).

Existem muitas divergências entre os autores quanto às necessidades nutricionais das crianças. Contudo, o recomendado é que seja elaborado um plano alimentar adequado às características a quem se destina e, para isso, é necessário conhecer o valor nutricional dos alimentos.

A contagem dos hidratos de carbono é uma ferramenta de planeamento e gestão alimentar, usada em pacientes com diabetes mellitus, que foca os hidratos de carbono como o principal nutriente que afeta a resposta glicémica pós-prandial. Esta baseia-se na estimativa da quantidade de hidratos de carbono presente numa determinada refeição. No entanto, esta estimativa mas quando efetuada de forma rigorosa, permite um cálculo adequado do total de hidratos de carbono, embora não exato. Para além disso, a composição dos alimentos pode variar, em função de alguns fatores como por exemplo, tipo de processamento, estado de maturação e variedade das espécies (Fonseca et al., 2015).

Na alimentação típica portuguesa, segundo Fonseca et al. (2015), os alimentos com hidratos de carbono que devem ser contabilizados são:

- Cereais, derivados e tubérculos: arroz, milho, pão, massas, bolachas, cereais de pequeno-almoço, farinhas, batatas;

- Leguminosas secas (feijão, grão-de bico, lentilha) e frescas (ervilha, fava);
- Leite e iogurtes;
- Fruta e sumos de fruta;
- Outros: açúcar, mel, marmelada, compotas, refrigerantes, rebuçados, gomas, bolos, sobremesas, gelados, biscoitos, chocolate, empadas e outros salgados.

O objetivo da monitorização dos hidratos de carbono em cada refeição é o consequente ajuste da dose de insulina necessária para metabolizar a glicose proveniente desses hidratos de carbono. Este método permite melhorar o controlo das glicemias com flexibilidade na escolha do tipo e quantidade de alimentos e dos horários das refeições, indo de encontro às necessidades diárias da criança com DM1 e melhorando a sua qualidade de vida e dos cuidadores (Fonseca et al., 2015).

Em síntese, os objetivos da terapêutica nutricional são: atingir e manter um bom controlo glicémico; corrigir ou manter um peso adequado para a estatura e idade; apresentar um bom perfil lipídico e tensão arterial controlada; prevenir e/ou retardar as complicações crónicas da DM1. Para tal deve ser incentivado um comportamento alimentar adequado e hábitos alimentares saudáveis ao longo da vida fornecendo a ingestão de energia suficiente e adequada assim como de nutrientes para o crescimento e desenvolvimento ideal alcançando um equilíbrio entre a ingestão de alimentos, necessidades metabólicas, gasto energético e perfis de ação da insulina, para atingir um controlo da glicemias ideais (Fonseca et al., 2015).

2.4 EXERCÍCIO FÍSICO

A prática de exercício físico é fundamental para a qualidade de vida da população. Contudo, nas crianças com DM1 torna-se crucial, acarretando consigo múltiplos benefícios, entre os quais a melhoria do estado físico, principalmente da capacidade cardiorrespiratória, redução da massa gorda corporal, aumento da massa muscular, diminuição do stresse e aumento da autoestima (Rodrigues, 2015; Hanas, 2007).

O exercício físico é saudável para todas as idades incluindo as crianças sendo igualmente verdade para as crianças com diabetes devido aos seus efeitos sobre a glicemia, na medida em que aumenta a sensibilidade à insulina (Rodrigues, 2015).

São vários os benefícios do exercício físico no controlo da diabetes, assim como na prevenção de complicações, sendo o desafio primordial desenvolver estratégias que

permitam à criança com DM1 participar de forma segura nas atividades físicas (Miculis et al., 2010; Bernardo, 2014; Rodrigues, 2015).

Na terapia com o sistema perfusão subcutâneo de insulina existem duas formas de atuar para a realização do exercício físico: desconecta-se a bomba de insulina, por um período não superior a 2 horas, caso o exercício seja muito intenso, desportos aquáticos ou desportos de contato; programa-se um débito basal temporal, no caso de exercícios menos intensos, no qual se reduz o débito basal da insulina habitual durante o tempo da prática do exercício (Barrio, sd).

Um dos maiores riscos da realização de exercício físico em crianças com diabetes é a hipoglicemia. Para evitar a ocorrência de hipoglicemia durante a prática de exercício físico é indispensável ter conhecimentos sobre a necessidade de reposição de hidratos de carbono e a adequação da dose de insulina (Miculis et al., 2010).

Para evitar a hiper ou hipoglicemia induzida pelo exercício, nas crianças com DM1 deve-se ter em atenção: monitorização dos valores de glicemia capilar antes, durante e após o exercício físico; no caso de glicemia capilar > 250mg/dl adiar a atividade física; diminuir a dose de insulina antes do exercício e administrar a insulina em locais não envolvidos na atividade física (Cabral et al., 2017).

De acordo com Cabral et al. (2017) que refere Chu et al (2011), as regras para a prática segura de exercício físico depende muito das necessidades de hidratos de carbono e da relação horário do exercício/bolus de insulina de ação rápida da refeição prévia. Assim se o exercício é 3 horas após a refeição as necessidades de hidratos de carbono diminuem, mas se o exercício é realizado 30 a 45 minutos após o bolus de insulina da refeição as necessidades de hidratos de carbono aumentam.

- Antes da prática de exercício físico:
 - Reforço hídrico 20 minutos antes do exercício;
 - Avaliar glicemia:
 - Se glicemia <70 mg/dl: corrigir a hipoglicemia, repetir teste da glicemia após 10 minutos e se > 100mg/dl pode praticar exercício;
 - Se glicemia <120 mg/dl: ingerir 15g hidratos de carbono antes de começar a atividade;
 - Se glicemia 120-250 mg/dl: pode praticar exercício físico;
 - Se glicemia > 250 mg/dl: deve fazer a correção da hiperglicemia, reduzindo em 50% a dose de insulina;

- Se glicemia acima dos 250 com corpos cetônicos positivos não pode fazer exercício físico e tem que tratar os corpos cetônicos;

- Diminuir a insulina basal de 20-100%, 60 a 90 minutos antes do exercício físico (se o exercício for muito intenso) e 30 a 60 minutos se o exercício for pouco intenso;

- Diminuir bolus pré-prandial 10-20% se o exercício vai ocorrer logo após a refeição.

- Durante o exercício:

- Efetuar reforço hídrico a cada 20 minutos;

- Avaliar glicemia em intervalos de 30-60 minutos e se glicemia <120 mg/dl, ingerir 15g hidratos de carbono;

- Após o exercício físico:

- Avaliar glicemia a cada 2h e determinar a glicemia durante a noite;

- Reduzir a dose de insulina basal e bolus para a refeição em 10-20% e ao deitar reduzir 20% com duração de 6 horas;

- Se glicemia <120 mg/dl comer 15g hidratos de carbono;

- Comer ceia reforçada.

Existem precauções que a criança ou os seus cuidadores devem ter em conta aquando da prática de exercício físico, como levar consigo pacotes de açúcar, kit de injeção de glucagon, bolachas, sumos e o seu cartão de identificação de “diabético”. Informar os professores ou a pessoas com quem pratica exercício da sua doença também é de extrema importância, assim como, dos possíveis sinais e sintomas de hipoglicemia e o modo de atuar nesses casos específicos (APDP, 2009).

As crianças com DM1 apresentam alterações precoces do perfil lipídico que conferem maior potencial aterogénico. Como tal, o exercício físico possibilita melhorar o perfil lipídico através do aumento do colesterol-HDL e da redução do colesterol-LDL e triglicérideos (Guy, Ogden, Wadwa, Hamman, Mayer-Davis, Liese et al., 2009).

Em suma, a prática de exercício físico é de extrema importância na aplicação de um regime intensivo e qualquer tipo de exercício, com duração mínima de 30 minutos, é eficaz e possibilita diminuir a quantidade de insulina necessária. Apesar da pessoa com DM1 apresentar maior suscetibilidade à hipoglicemia durante e após o exercício, esta não deve ser um impedimento para a prática de exercício físico, pois pode ser facilmente controlada com pequenos ajustes na dose da insulina e suplemento alimentar. O tratamento

da DM1 consiste na administração de insulina, terapia nutricional e prática de exercício físico.

1. METODOLOGIA

A metodologia é a fase em que o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às suas perguntas de investigação (Fortin, 2009). Pelo que neste capítulo do trabalho propõe-se apresentar o estudo de investigação realizado, referindo o tipo de estudo, os objetivos do mesmo, o instrumento de colheita dos dados, o local de recolha dos dados, os participantes, os procedimentos executados e o método de análise.

1.1. MÉTODOS

A literatura nacional e internacional tem documentado que a incidência de DM1 em crianças tem aumentado exponencialmente, constituindo-se na doença crónica com maior incidência nas crianças e adolescentes em Portugal. Resultante de descompensações metabólicas, a criança pode enfrentar um défice de desenvolvimento, quer pela ocorrência de hipoglicemias graves, quer de hiperglicemia crónica, levando a internamentos hospitalares frequentes (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson, 2013).

As evidências científicas chamam a atenção para a necessidade de acompanhamento e apoio dos pais e elementos de referência, em contexto escolar, tendo a responsabilidade do controlo metabólico das crianças. Todavia, segundo os estudos, surgem muitas vezes obstáculos neste processo (Corrêa, Franco & Demário, 2012; Mullier, 2012; Whittemore, Jaser, Chao, Jang & Grey, 2012; Lange, 2013). Neste sentido, a DM1 exige da criança, pais, elementos de referência e dos profissionais de saúde, no caso concreto dos enfermeiros, esforços conjuntos para que se consiga um bom controlo metabólico e para se minimizarem as complicações que podem resultar a longo prazo, possibilitando-lhes manter a qualidade de vida (Lange, 2013).

Quanto à administração de insulina, existem duas alternativas, podendo ser administrada através de canetas injetoras ou de bombas para administração subcutânea contínua. A terapêutica com SPCI é uma alternativa à terapêutica intensiva convencional na DM1, cada vez mais popular no seu tratamento em crianças, sendo o método mais fisiológico de administração de insulina, o que se deve à sua capacidade para simular o padrão normal de secreção de insulina pelo pâncreas, possibilitando uma infusão basal de insulina durante 24 horas sobre a qual são administrados bolus nos momentos das refeições (Rodrigues, 2015).

Dada a relevância do fenômeno em estudo, tendo em conta que em 2014 a DM1 em crianças e jovens atingia 3365 indivíduos com idades entre 0 – 19 anos (0,16% do escalão etário) (DGS, 2016) e este tema ser de interesse pessoal, foi contactada previamente a Equipa de Endocrinologia Pediátrica. Como estava para dar início o plano de formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica” para a implementação das bombas de insulina em crianças e jovens, foi sugerido o estudo dos conhecimentos dos pais e do meio escolar no regime terapêutico da criança com DM1, visto ser uma área em franco desenvolvimento e na qual ainda são escassos os estudos.

1.2. TIPO DE ESTUDO

A investigação científica é um método de aquisição de conhecimento rigoroso, que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões precisas que merecem uma investigação (Fortin, 2009). Desta forma, sendo profissional de saúde, a trabalhar numa unidade de cuidados pediátricos, onde o número de crianças com diagnóstico de DM1 tem vindo a aumentar e os progressos na gestão do regime terapêutico têm sido inúmeros, parece-nos pertinente esta investigação sobre “Crianças com diabetes mellitus tipo 1: Conhecimentos dos pais e elementos de referência na gestão do regime terapêutico com sistema perfusão subcutânea contínua de insulina”. As questões de partida que orientaram a investigação foram:

- Quais conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1?
- Quais os conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1?
- Qual a opinião dos pais e do elemento de referência sobre a formação/processo formativo “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI?

Tendo em consideração que a temática sobre os cuidados na gestão do regime terapêutico é muito vasta, focámos o nosso estudo regime terapêutico com PSCI. Foram definidos os seguintes objetivos:

- Identificar os conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1;
- Averiguar a opinião dos pais acerca da formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI;

- Identificar os conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1;
- Averiguar a opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI.

O tipo de estudo que se mostrou mais conveniente aos objetivos propostos foi o estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa. A escolha deste método deve-se ao fato deste tipo de metodologia gerar informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes e só a metodologia qualitativa permite ao entrevistador entrar no mundo da outra pessoa (Rodrigues, 2015, p. 47). Além disso, por existir pouca evidência científica sobre este tema, e não se pretender generalizar os resultados e somente conhecer as vivências dos sujeitos, pareceu-nos ser o método mais adequado para estudar o problema.

1.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Nos estudos qualitativos a colheita de dados pode contemplar entrevista, diário, observação direta e observação participante (Fortin, 2009). Neste trabalho o método de colheita de dados que melhor se adequou aos objetivos do investigador foi a entrevista.

A entrevista caracteriza-se pelo contacto direto entre o investigador e seus interlocutores, permitindo assim uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor exprime as suas perceções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências, com o objetivo de recolha de dados relativos às questões de investigação formuladas. O investigador facilita essa expressão, através das suas perguntas abertas e reações, evita o afastamento dos objetivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade, pretendido nesta investigação (Fortin, 2009).

As entrevistas foram realizadas individualmente na sala de reuniões de cada escola num ambiente calmo e acolhedor. O tipo de entrevista utilizada foi a semiestruturada (Anexo I e II), uma vez que não foi inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas. As perguntas não obedeceram a uma ordem específica, o entrevistador deixou a conversa fluir durante 30 minutos, mantendo sempre o foco nos objetivos predefinidos e colocando as questões às quais o entrevistado não chegava por si próprio, no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível (Quivy & Campenhoudt, 2013).

A entrevista apresenta a seguinte estrutura,

Caracterização sociodemográfica e profissional: idade; parentesco; escolaridade; profissão; agregado familiar; estado civil pais; residência: rural ou urbana; idade da criança com diabetes; idade do diagnóstico da doença; outros filhos e idades;

Gestão do Regime Terapêutico a Nível Familiar e Escolar: uma secção constituída por questões, através das quais se prende saber o que os entrevistados entendem pela terapêutica com bomba de insulina; quais os sintomas e como atuam nas hipoglicemias e/ou hiperglicemias; como substituem o cateter do equipamento de infusão; verificar se o novo regime terapêutico trouxe inconvenientes; qual a satisfação com a bomba e qual o método de tratamento que preferem;

Processo Formativo: procura-se analisar a opinião sobre a formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica” assim como, a importância do papel parental como agente educativo na gestão do regime terapêutico com perfusão subcutânea contínua insulina na criança com DM1 na escola.

Realizada a transcrição das entrevistas, após o consentimento informado, que se encontravam em suporte áudio, recorreu-se, de seguida, à técnica de análise de conteúdo, seguindo-se os critérios propostos por Bardin (2015).

Segundo esta autora, o termo “análise de conteúdo” designa

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2015, p. 47).

Neste tipo de análise, o investigador procura compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tomados em consideração. Bardin (2015) indica que a utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação, sendo estes os passos a seguir no presente trabalho.

No decorrer das entrevistas foi atribuído um código a cada participante (M1, M2, M3, M4 para designar as mães e ER1 ER2, ER3 ER4 para designar os elementos de referência). Fez-se uma leitura cuidadosa de cada entrevista, seguida de uma releitura para que se pudesse eliminar informação irrelevante para o estudo e para que se pudesse compreender melhor o material analisado, a fim de se poder fazer a sua análise descritiva. As entrevistas foram transcritas para um documento do Word, com registo textual de tudo o que as entrevistadas disseram e exprimiram. De modo a facilitar a análise e a interpretação dos dados transcritos, recorreu-se a alguns símbolos, nomeadamente reticências dentro de parênteses quando se retirou um excerto da transcrição original por se considerar que não tinha relevância para o estudo em questão.

1.4. PARTICIPANTES

A população em estudo são os pais e elementos de referência de crianças com DM1 que, simultaneamente, obedecesse aos seguintes critérios de inclusão: iniciar o tratamento de insulina com PSCI, na consulta de Endocrinologia de um Hospital da Região Centro, até dezembro de 2017; frequentar uma instituição escolar (infantário, pré-escola e 1º ciclo do ensino básico); ter idade inferior ou igual a 10 anos. Isto porque o acesso a bombas de insulina, até ao fim de 2017, contemplava todos as crianças elegíveis para tratamento, desde que possuíssem idade igual ou inferior a 10 anos de idade (DGS, 2017).

O tipo de amostra foi não probabilística por conveniência e ficou constituída pelos pais e os elementos de referência de crianças com DM1, a frequentar o infantário e o ensino pré-escolar, e que tinham iniciado o tratamento com sistema PSCI na consulta de Endocrinologia de um Hospital da Região Centro. As entrevistas decorreram durante os meses de janeiro e fevereiro de 2018. Assim a amostra foi constituída por oito (8) participantes, das quais quatro (4) são mães e quatro (4) elementos de referência de crianças com DM1.

1.4.1. Caracterização socioprofissional das mães e idade das crianças

Foram entrevistadas 4 mães de crianças com DM1, com idade compreendida entre os 33-38 anos, maioritariamente casadas, sendo a habilitação literária mais baixa o 9.º de escolaridade (M₂) e a mais elevada o mestrado (M₁). Quanto à profissão, a M₁ é Terapeuta de educação psicomotora, a M₂ Assistente operacional num lar, a M₃ administrativa e a M₄ motorista. No que se refere ao agregado familiar, nos casos das M₁ e M₂ é constituído por 4 elementos, enquanto nos casos da M₃ e M₄, o agregado familiar é constituído por 3 elementos. Em relação ao tipo de família, prevalece a nuclear. Duas entrevistadas residem em meio urbano e as outras duas em meio rural (cf. Tabela 4).

Tabela 4. Caracterização socioprofissional das mães das crianças

Entr.	Idade	Estado civil	Grau de parentesco	Habilitações literárias	Profissão	Agregado familiar	Tipo de família	Zona de residência
M1	33	União de facto	Mãe	Mestrado	Terapeuta de educação psicomotora	Mãe, pai, M. e a meia-irmã	Reconstruída	Urbana
M2	38	Casada	Mãe	9º ano de escolaridade	Assistente operacional num lar	Mãe, pai, filho e irmã	Nuclear	Rural
M3	34	Casada	Mãe	Licenciatura	Administrativa	Mãe, pai e filha	Nuclear	Urbana
M4	33	Casada	Mãe	12º ano de escolaridade	Motorista	Mãe, pai e filho	Nuclear	Rural

Idade da criança e tempo de diagnóstico da DM1

A idade das crianças oscila entre os 21 meses e os 5 anos, com uma idade mínima de início da DM1 aos 10 meses e máxima aos 3 anos. O tempo de início da DM1 para este grupo de crianças varia entre os 6 meses e 2 anos (cf. Tabela 5).

Tabela 5. Idade da criança e tempo de início da DM1

Entr.	Idade da criança	Início da DM1
M1	23 meses	10 meses
M2	3 anos	2 anos
M3	21 meses	15 meses
M4	5 anos	3 anos

1.4.2. Caracterização socioprofissional dos elementos de referência

Entrevistaram-se 4 elementos de referência de crianças com DM1, sendo todas do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 33-49 anos, possuindo três delas a licenciatura, desempenhando funções de educadora de infância, e uma o 12.º ano de escolaridade, que é assistente de ação educativa. Quanto ao tempo de exercício na profissão, o mesmo oscila entre os 8-20 anos. Em relação ao tempo de exercício que as entrevistadas têm com crianças com DM1, o mesmo oscila entre os 7 meses e os 18 meses, não possuindo nenhuma delas outro contacto anterior com crianças com DM1 (cf. Tabela 6).

Tabela 6. Caracterização socioprofissional dos elementos de referência

Entr.	Idade	Sexo	Habilitações literárias	Profissão	Tempo de exercício na profissão	Tempo de exercício crianças com DM1	Contacto anterior com DM1
ER1	33	Feminino	Licenciatura	Educadora de infância	8 anos	1 ano	Não
ER2	40	Feminino	Licenciada	Educadora de infância	17 anos	7 meses	Não
ER3	40	Feminino	Licenciatura	Educadora Infância	20 anos	15 dias	Não
ER4	49	Feminino	12º ano de escolaridade	Assistente da ação educativa	20 anos	18 meses	Não

1.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Face a necessidade de satisfazer os requisitos éticos e legais foram realizados vários procedimentos. Foi enviado o pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração e da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, juntamente com o protocolo do estudo e onde consta entre outros aspetos o desígnio do estudo, os objetivos e o guião da entrevista utilizado na colheita de dados. A autorização e o parecer do estudo constam, respetivamente, no anexo III e IV. Assim como, foi enviado o

pedido de autorização a todos os agrupamentos de escolas onde foram realizadas as entrevistas, explicitando os objetivos do estudo e a população alvo. Autorizações conforme anexo V.

Aquando da colheita de dados com recurso a gravação áudio foi obtido o consentimento informado dos participantes, com a garantia de anonimato e confidencialidade dos mesmos. Todas as entrevistas, ao serem transcritas, foram codificadas por forma a manter o anonimato e não quebrar a confidencialidade da informação obtida.

1.6. MÉTODO DE ANÁLISE

A análise de dados, na investigação qualitativa, começa quando a colheita de dados se inicia (Bardin, 2015). Assim, considerando a finalidade do estudo e a problemática enunciada será utilizada a análise de conteúdo no tratamento dos dados. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que se baseiam em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (Bardin, 2015). Não tendo sido possível fazer-se a categorização e subcategorização do conteúdo das entrevistas, optou-se por uma análise descritiva das mesmas, recorrendo a excertos tidos como pertinentes.

2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, proceder-se-á à apresentação dos resultados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos pais e aos elementos de referência, de crianças com DM1, depois do processo de formação.

Conhecimentos adquiridos pelos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1

A gestão do regime terapêutico na criança com diabetes ficou facilitada com o sistema perfusão subcutâneo contínuo de insulina, mais conhecido como bomba de insulina. Apenas M1 conseguiu definir esta terapêutica como “ (...) sistema gota a gota de insulina (...)”, M2, M3 e M4 remeteram a questão para a satisfação com a bomba de insulina. Referiram estar satisfeitas com a mesma, uma vez que traz benefícios para o filho: “(...) *muito mais fácil, chegar lá e dizer o que é que ele vai comer e ela administra (...) não andar a picar com as canetas (...)*” (M1), “ (...) *foi muito bom (...) por não ter de picar*” (M2), “Acho que a máquina mesmo assim é o melhor (...)” (M3), “É melhor por não ter de o picar sempre.” (M4).

Apesar de estarem satisfeitas em relação à bomba infusora, as mães no decurso das entrevistas apontaram para inconvenientes do uso da bomba de insulina quer para a criança “(...) *inconveniente a brincar (...) não é propriamente fácil (...) o cateter na nádega ou na barriga também é um, incomodo.*” (M3), “(...) *deixa uma marca brutal (...) fica ali um buraco.*” (M1), quer para si, particularmente no que diz respeito à colocação do cateter “(...) *dificuldade em mudar o cateter (...)*” (M4), bem como receio na colocação da tampa “(...) *medo que a tampa não fique bem enroscada.*” (M4), “A tampa é difícil de colocar e temos medo dos magoar.” (M1). De acordo com a M3 um outro inconveniente residiu no facto de ainda não possuir o *liber* “(...) *acho que devia ter o liber (...)*”.

Ao analisar as entrevistas constatou-se que as mães revelaram conhecimentos e competências que lhes garantiram ter autonomia no uso da bomba infusora, como se pode observar, nas situações de hipoglicemia, através dos seguintes excertos: “Na primeira noite baixei logo os valores” (M3), “Conseguí cancelar a bomba (...) andei a mudar os valores, fui mexendo” (M2), “As basais temporais tenho feito quando faz hipo (...). Faço basal temporária a 0% (...). Eu mexi nas basais todas (...) baixo e subo e depois digo” (M1). Contudo para M4

“*Está sempre no normal*” o que faz subentender que não altera a insulina basal, nem usa as basais temporais em situação de descompensação glicêmica.

Em relação aos cálculos dos hidratos de carbono e unidades de insulina verificou-se que as mães demonstraram ter conhecimento da importância de contabilizar os hidratos de carbono que a criança vai ingerir, exceto a M4 relatou que faz a contabilização dos hidratos de carbono, salvo quando se trata de eventos festivos ou quando viaja (“Faço, só não faço quando vou em saídas ou vou a aniversários”^(M4)).

Quanto à vantagem do interface dos novos glicómetros com a bomba insulina é unânime no decorrer das entrevistas como se pode verificar “ (...) *nós fazemos as contas e só introduzimos os hidratos de carbono, esta máquina é a mais recente (...) com a máquina é fácil*”^(M3).

Quando questionadas sobre quem calcula a dosagem de insulina às refeições na escola, houve mães que referiram que levaram a balança para a escola para que se façam os cálculos corretamente “*Trouxe a balança*”^(M3), uma delas expressou que a escola adquiriu uma balança “(...) *a escola comprou a balança para fazer as pesagens.*”^(M1) e outra referiu que faz os cálculos em casa e já leva tudo em conformidade para a escola “*Trago as continhas (...) do iogurte, do pão.*”^(M2).

Em relação à monitorização da glicemia, já o fazem há muito tempo, contudo o conhecimento e as aprendizagens são díspares, M4 expressou que de noite só a faz quando muda o cateter, vem da formação e quando vai à consulta: “*Faço quando se muda cateter e quando a gente vem lá de Coimbra (...) e meço quando vou a consulta que ela gosta de ver as 3 horas da manhã*”. A M2 refere que faz a monitorização “*Toda a noite.*”

Duas das causas para uma hiperglicemia com este regime terapêutico são: desconexões prolongadas da bomba e a manutenção do cateter. Três das mães referiram que só desconectaram a bomba de insulina quando o filho toma banho, apenas M3 referiu que também desconecta nas férias ou quando vai à piscina, como se pode verificar através das seguintes expressões: “*Piscina, banho*”^(M3), “(...) *só no banho.*”^(M1), “*Só no banho*”^(M4), logo nas crianças em questão ainda não representa uma causa efetiva.

A manutenção do cateter de infusão da insulina é uma das possíveis causas para a hiperglicemia porque deve ser substituído “(...) *de 3 em 3 dias (...)*”^(M3), mas a sua incorreta colocação, “(...) *mudei ao final do 3º dia, não enchi a cânula e subiram os valores (...)*”^(M4), “(...) *devia tê-lo colocado mal (...)*”^(M2), e a sua obstrução “ (...) *o cateter todo torto em dois sítios.*”^(M3) impede a correta administração de insulina, o que leva a hiperglicemia e complicações mais graves. Mas M3 concluiu que mesmo assim é fácil e “(...) *muito rápido, tiramos a agulha e pronto.*”

Tabela 7: Conhecimentos adquiridos pelos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1

Conhecimentos adquiridos pelos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1	
Vantagens da terapêutica com PSCI	<i>“É um sistema gota a gota de insulina” (M1); “Foi muito bom em questão de não ter de picar o meu menino (...), pois coitadinho já notava, já se queixava, já se começava a reprender (...) (M2); “É melhor por causa de não ter de o picar sempre, essa vantagem”. (M4)</i>
Autonomia no uso do sistema PSCI	<i>“Eu mexi nas basais todas (...) baixo e subo e depois digo” (M1); “Na primeira noite baixei logo os valores” (M3); “Consegui cancelar a bomba (...) andei a mudar os valores, fui mexendo” (M2).</i>
Interface da bomba insulina com o glicómetro	<i>“(...) nós fazemos as contas e só introduzimos os hidratos de carbono, esta máquina é a mais recente (...) com a máquina é fácil” (M3) .</i>
Manutenção do cateter subcutâneo	<i>“mudo (...) de 3 em 3 dias (...)” (M3), “(...) muito rápido, tiramos a agulha e pronto.” (M3).</i>

Défi ce de conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1

Os pais em relação aos cálculos das unidades de insulina para administração do bolus de correção e para as gramas hidratos de carbono recorrendo a cálculos manuais demonstraram dificuldade e incertezas pois referiram ter de recorrer à informação fornecida (*“Sei fazer à mão, (...) se me disser faça agora uma contabilização, tenho de ir (...) à minha cábula (...) está sempre na bolsa junto com as canetas de insulina (...) (M3), “No hospital era tudo à mão” (cálculos das unidades insulina) (M2), “(...) devíamos saber fazer à mão, mas não praticamos. É para os hidratos de carbono, para o que está no corpo, para o que vai comer e somar.” (M3), “Nós sabemos fazer as contas.” (M1)).*

Mesmo com a correta monitorização da glicemia e administração de insulina, nas diversas circunstâncias podem ocorrer complicações. Uma das complicações mais frequentes é a hipoglicemia e apenas três das mães referenciaram sintomas, manifestados pela criança, nomeadamente: *“Fome.” (M4), “(...) muito cansado” (M2), “(...) fraqueza (...) não tinha força nenhuma”. (M2), sudorese e prostração “(...) soa mais (...) a dormir fica mais mole” (M1).* Contudo, estas mães identificaram os sintomas, mas não os reconheceram como sintomas

de hipoglicemia “*Não tem sintomas de nada (...)*”_(M1), “*(...) não!*”_(M2), pelo que se pode deduzir falta de literacia e défice de conhecimentos.

Por outro lado procurou-se saber como é que as mães atuam no caso de identificarem uma hipoglicemia, constatando-se que as mães referem a alteração do débito basal: “*Basal temporal de 30 minutos a 1 hora dependendo do tipo de hipo (...)*”_(M1), “*Pôr a basal a 80% em vez de 100%, (...) durante 30 minutos*”_(M3). Há também mães que referiram que, no caso de hipoglicemia, o importante é aumentar rapidamente o nível de glicemia, como são exemplo as seguintes expressões: “*Mandei-o tomar açúcar e comer, não tenho parado a bomba*”_(M4), “*Dei-lhe 4 pacotes de açúcar, (...) sumo (...) não esperei os 15 minutos, passados 5-6 minutos voltei a picar e a dar*”_(M2).

Relativamente aos sintomas de hiperglicemia, à semelhança da hipoglicemia, as mães identificaram-nos (polidipsia, agitação, polifagia, perda equilíbrio, prostração, poliúria) mas sem os associar diretamente a um episódio de hiperglicemia: “*(...) muita sede.*”_(M1), “*muito inquieto (...) muito xixi (...) queria beber (...) fome*”_(M2), “*(...) mais desequilíbrio, cansaço (...) pede-me logo colinho (...)*”_(M3), “*Tem fome (...) pode estar mais cansado (...) pede água para beber (...) sede (...) xixi na cama*”_(M4).

Em relação à atuação das mães em caso de hiperglicemia, tomam a medida como sendo uma atuação regular, sendo que apenas uma das mães referiu que fez a correção da bomba: “*(...) cheguei à bomba e fiz a correção e passados 15 minutos já estavam a baixar(...)*”_(M1).

Existem situações em que as hiperglicemias e as hipoglicemias são difíceis de reverter com a bomba de insulina, pelo que a caneta de insulina rápida e o glucagon devem acompanhar sempre a criança. E neste sentido as mães referiram que a caneta de insulina acompanha a criança (“*Vêm sempre.*”_(M3), “*Sim.*”_(M2), “*(...) andam*”_(M1)) e demonstraram conhecimentos de quando a devem utilizar “*tivemos de dar com a caneta porque já estava há muito tempo sem insulina*”_(M3), e “*400 e tal (...) injetei-o logo com a caneta!*”_(M2).

No que diz respeito ao glucagon, algumas mães demonstraram conhecimento quanto à sua reconstituição e administração “*Deitar água no pó, agitar e administrar onde der*”_(M3) mas não acompanha a criança na escola “*Esse não está (...)*”_(M3). Por outro lado, M1 relata a presença de glucagon em casa e na escola “*(...) está aqui na escola e outro em casa (...)*” mas revela desconhecimento quanto à reconstituição e dosagem “*(...) mas isso não sabia*”_(M1) acrescentado ainda que o seu desconhecimento se deve a excesso de informação e a esquecimento de alguns pormenores, o que poderá ser uma desvantagem da formação: “*Foi uma falha de informação (...) trouxe e esqueci-me desses pormenores. Já não me lembrava*

(...)”^(M1). Quanto a M4 não demonstra conhecimento, nem aprendizagens relatando “*Penso que isso deve ser só em adulto quando estiver sozinho.*”^(M4).

O exercício físico ainda não é uma preocupação das mães no ajuste terapêutico uma vez que todas negam a sua prática e justificam “(...) *não está nessa fase, ele tem a atividade normal de crescimento, não faz nada de ginástica.*”^(M1).

Tabela 8: Déficit de conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1

Déficit de conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1	
Cálculo manual das unidades de insulina para administração dos bolus	“ <i>Sei fazer à mão, (...) se me disser faça agora uma contabilização, tenho de ir (...) à minha cábula (...)</i> ” ^(M3) , “(...) <i>devíamos saber fazer à mão, mas não praticamos.</i> ” ^(M3) , “ <i>Nós sabemos fazer as contas mas com os papéis.</i> ” ^(M1)).
Sinais e sintomas da hipoglicemia e da hiperglicemia	“ <i>Ele está sempre bem (...) muito cansado</i> ” ^(M2) , “(...) <i>fraqueza (...) não tinha força nenhuma.</i> ” ^(M2) ; “ <i>Ele não tem sintomas de nada (...) sudorese e prostração “(...) soa mais (...) a dormir fica mais mole</i> ” ^(M1) .
Correção da hipoglicemia	“ <i>Mandei-o tomar açúcar e comer, não tenho parado a bomba</i> ” ^(M4) , “ <i>Dei-lhe 4 pacotes de açúcar, (...) sumo (...) não esperei os 15 minutos, passados 5-6 minutos voltei a picar e a dar</i> ” ^(M2) .
Dosagem do glucagon	“(...) <i>mas isso não sabia foi uma falha de informação (...) trouxe e esqueci-me desses pormenores. Já não me lembrava (...)</i> ” ^(M1) ; “ <i>Penso que isso deve ser só em adulto quando estiver sozinho.</i> ” ^(M4) ; “ <i>Esse não está (...)</i> ” (escola) ^(M3)
Exercício físico	“(...) <i>não está nessa fase, ele tem a atividade normal de crescimento, não faz nada de ginástica.</i> ” ^(M1) .

Opinião dos pais sobre a formação, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI.

Procurou-se saber qual a opinião das mães acerca da formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, verificando-se que algumas mães são de opinião que o tempo de formação não é suficiente e que tem uma natureza mais teórica que prática, exemplo disso são expressões tais como: “*Pusemos cateter uma vez e viemos embora. A seguir já tivemos de pôr sozinhos, o que não é aconselhável. Devíamos lá ficar pelo menos 2 ou 3 dias*”^(M3), “*(...) muita informação para pouco tempo*”^(M1) ou ainda “*Falam mas a gente não pratica*”^(M4). Tendo sido a formação com tempo reduzido, é sugerido um agendamento a seguir à formação para a mudança de cateter sob supervisão (“*Devíamos ficar lá ou, então, ao fim de 3 dias ir lá mudar o cateter com alguém*”^{M3}) ou “*(...) no fim de dois dias (...) devíamos lá ir (...) já há algumas dúvidas*”^(M2). M3 salienta a dificuldade sentida na mudança do reservatório pela primeira vez no domicílio, o que também requeria o agendamento de uma hora para que a pudessem ensinar e treinar (“*Mudar o reservatório pela primeira vez foi difícil (...) deviam marcar uma hora e irmos lá*”^(M3)), o que foi corroborado pela M1, como se pode constatar através da sua expressão: “*Acho que mais valia andarmos dois dias a trabalhar (...) logo neles.*”

Outro aspeto menos positivo da formação refere-se às infra-estruturas físicas onde a mesma decorreu, condicionando a apreensão dos ensinamentos transmitidos, tendo uma das mães reportado o facto da seguinte maneira: “*(...) é uma sala pequena, é muita gente, barulho (...) e a gente a apontar que nem temos noção das coisas*”^(M4). Para além destas implicações, uma mãe salientou o facto de não terem tido tempo para esclarecer todas as dúvidas presencialmente “*(...) diz-me mande por email alguma dúvida, eu não tenho internet (...) tenho de lhe mandar mensagens e depois respondem*”^(M4).

Apesar destas desvantagens relativas à formação, também emergiram sentimentos de satisfação, sendo exemplo o seguinte testemunho “*Acho que foi bom (...)*”^(M2).

Ao transmitir esta formação na escola sentimentos como receio, medo ou falta de confiança foram referidos como se pode constatar “*(...) medo que alguma coisa também me escapasse (...)*”^(M2), “*Não me sentia confiante. Viemos os dois a escola, é muita coisa.*”^(M4) pelo que também transversal nas entrevistas que “*(...) deviam criar umas equipas formativas que viessem a todas as escolas (...) independentemente de terem crianças com diabetes.*”^(M1), pois “*(...) já que não há possibilidade de ir lá a Coimbra, podiam vir cá eles (...)*”^(M4), e assim, “*(...) uma pessoa com estudos (...) confirmar o que eu digo*”^(M2). Mas a equipa escolar, principalmente o elemento de referência “*(...) demonstrou-se logo disponível.*”^(M4) e todas as mães dão a entender que a bomba de insulina foi bem aceite na escola, “*(...) foi uma alegria, acho que todas gostaram, face àquela frustração de o estarem a picar (...) não se sentiam seguras*”^(M2).

Tabela 9: Opinião dos pais sobre a formação, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI

Opinião dos pais sobre a formação, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI	
Positiva	
Formação muito boa	“ <i>Acho que foi bom (...)</i> ” (M2).
Negativa	
Muita informação teórica	“ <i>Falam mas a gente não pratica</i> ” (M4); “ <i>Mudar o reservatório pela primeira vez foi difícil (...)</i> <i>deviam marcar uma hora e irmos lá</i> ” (M3); “ <i>Acho que mais valia andarmos dois dias a trabalhar (...)</i> <i>logo neles.</i> ” (M1);
Dias de formação insuficientes	“ <i>(...) muita informação para pouco tempo</i> ” (M1); “ <i>Devíamos ficar lá ou, então, ao fim de 3 dias ir lá mudar o cateter com alguém</i> ” (M3); “ <i>(...) no fim de dois dias (...) devíamos lá ir (...) já há algumas dúvidas</i> ” (M2)
Infraestruturas físicas condicionam a apreensão dos ensinamentos	“ <i>(...) é uma sala pequena, é muita gente, barulho (...) e a gente a apontar que nem temos noção das coisas</i> ” (M4)

Conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1

Cuidar de uma criança com DM1 requer conhecimentos e aprendizagens específicas, como sinais e sintomas e também na forma de prestar cuidados autonomamente e com segurança. Os pais são o veículo de transmissão de informação e conhecimentos à comunidade escolar.

Os elementos de referência da escola iniciaram o ano letivo com a administração de insulina através das canetas subcutâneas, método de administração que lhes causava sentimentos de “*(...) preocupação se faço bem, se faço mal.*” (ER1), “*(...) receio (...)*” (ER3) e “*(...) grande tensão.*” (ER2) porque “*(...) primeiro que eu tivesse certeza (...)* *não há nada escrito (...)*” (ER2) e “*Aquilo dói (...)*” (ER2). Para estes educadores, é angustiante e “*(...) desesperante o medo que acontecera alguma coisa.*” (ER2) mas “*(...) não tenho alternativa (...)*” (ER2). Mesmo após a alteração do método de administração as canetas de insulina a acompanhar a criança, segundo ER2 e ER4 “*Estão sempre, (...) vem tudo direitinho (...)*” (ER2), “*Tem.*” (ER4).

Todas as entrevistas referem que a pesagem e contabilização dos hidratos de carbono são realizados por elementos da escola no refeitório, assim como o bolus de correção da glicemia (“É.” (ER1), “O almoço é a assistente operacional (...)” (ER2), “ (...) fazemos as contas e só introduzimos os hidratos de carbono (...)” (ER3), “Peso (...) faço a tabela de equivalentes, faço as continhas (...)” (ER4)). Existe apenas uma exceção referida por ER2 “ A mãe (...) traz tudo pesado (...) lanches do meio da manhã e da tarde (...)”, julgando que é uma forma de as ajudar. Contudo quando questionadas sobre o cálculo da quantidade de insulina manualmente apenas ER2 respondeu afirmativamente, mas por pesquisa e interesse próprio e não por instrução por parte dos pais (“Por curiosidade fui ver como se faz (...) em casa”, “(...) o problema é calcular quantidade de insulina.” (ER2)).

Nas 4 escolas fazem a monitorização da glicemia junto dos outros meninos (“Junto com os outros meninos.” (ER1), “(...) foi feita sempre na sala de atividades, junto dos outros (...)” (ER2), “(...) na sala (...)” (ER3), “É na mesa (...) onde estão os outros” (ER4), no início do ano “(...) foi feita desmitificação do medo com todos (...)” (ER2) e agora “(...) já passa despercebido (...)” (ER2).

Os sinais e sintomas identificados e que associam à hipoglicemia são menos específicos e em menor número do que os mencionados pelas mães. Na hipoglicemia, a ER4 identifica fome e a ER1 sudorese e tremores (“(...) queixa-se com fome (...)” (ER4), “(...) soua (...) tremores (...)” (ER1). Quanto às formas de correção, 3 das entrevistadas demonstram conhecimentos como se pode constatar nas seguintes transcrições “(...) tinha 73, parei-lhe a basal por 1 hora.” (ER1), “(...) desligávamos a máquina e íamos dar hidratos (...)” (ER2) e “(...) dei-lhe 1 pacote de açúcar (...) daqui a bocadinho tenho de voltar a medir (...)” (ER4).

Numa situação grave de hipoglicemia ER1, ER2 e ER4 têm conhecimento da aplicabilidade do glucagon e referem existir uma unidade no frigorífico da escola (“Tenho sempre no frigorifico (...) está dentro da validade.” (ER4)). Mas, tal como as mães, demonstraram défice de conhecimentos na sua reconstituição, dosagem e administração, (“Só metade?” (ER4), “(...) pensei que já vinha preparado.” (ER1), com exceção de ER2 “Temos de deitar para lá o líquido (...) agitar e depois é só metade (...) pode ser em qualquer sítio.” Nunca nenhum dos elementos de referência administrou esta terapêutica.

Com o novo regime terapêutico de “(...) sistema de insulina gota a gota.” (ER1) “Não é preciso andar sempre a picar (...) é mais fácil (...)” (ER1), “(...) é muito mais prático.” (ER4) e “(...) é uma lufada de ar fresco (...)” (ER2), até mesmo pelo “ (...) interface da máquina da glicemia com a bomba.” Contudo, as expectativas eram muitas e ER4 previa que o menino “(...) quando fosse levar a máquina os valores estivessem mais estáveis (...)” e não tem

sido o caso pelo que refere “(...) vontade de enganar a máquina (...) acho que (...) está descompensadíssima” pois “Estavam mais controlados (...) com a caneta.”

Na manutenção do cateter foram unânimes na resposta, referem que fica a cargo dos pais no domicílio (“Isso não é connosco (...) é o que está acordado.” (ER2). Contudo, em situações pontuais foi realizado na escola, por uma obstrução ER1 relata “(...) tentei da melhor maneira (...) correu bem (...)” e ER4 mencionou que “(...) mudou aqui porque (...) a mãe começou com dificuldades e nós as duas conseguimos.”

O exercício físico continuou a não ser uma preocupação na gestão da insulina, uma vez que não têm orientações e ensinamentos específicos sobre a forma de atuar e também desvalorizam a atividade física como fator de causa para a hipoglicemia, como se pode verificar nas transcrições: “(...) vem uma professora (...) ele quer fazer tudo como os outros e faz (...). Às vezes (...) uma corrida na rua ou brincar livre se calhar cansa-se mais e faz mais exercício do que na aula.” (ER2) e “Temos muitas atividades exteriores (...) avaliamos, vimos os valores (...) e damos mais alimentos.” (ER4).

Tabela 10: Conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1

Conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1	
Adquiridos	
Administração de insulina com a bomba de insulina	“(...) sistema de insulina gota a gota.” (ER1); “Não é preciso andar sempre a picar (...) é mais fácil (...)” (ER1); “(...) é muito mais prático.” (ER4); “(...) é uma lufada de ar fresco (...)” (ER2)
Contabilização dos hidratos de carbono e das unidades de insulina	“(...) sistema de insulina gota a gota.” (ER1); “Não é preciso andar sempre a picar (...) é mais fácil (...)” (ER1); “(...) é muito mais prático.” (ER4); “(...) é uma lufada de ar fresco (...)” (ER2)
Monitorização da glicemia	“Junto com os outros meninos.” (ER1); “(...) foi feita sempre na sala de atividades, junto dos outros (...)” (ER2); “(...) na sala (...)” (ER3); “É na mesa (...) onde estão os outros” (ER4).
Défices	
Manutenção do cateter subcutâneo	“Isso não é connosco (...) é o que está acordado.” (ER2)

Sinais e sintomas da hipoglicemia e da hiperglicemia	<i>“(...) queixa-se com fome (...)”</i> (ER4), <i>“(...) soua (...) tremores (...)”</i> (ER1)
Reconstituição, dosagem e administração do glucagon	<i>“Só metade?”</i> (ER4), <i>“(...) pensei que já vinha preparado.”</i> (ER1)

Opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI.

O principal agente formativo nas escolas foram os pais. Estes após a formação vão às escolas transmitir e formar os elementos de referência, como afirmou ER4 *“Foi a mãe e o pai que me explicaram. (...) Nós não podemos sair daqui, tem de ser pelo que os pais nos dizem.”*. Estes pais durante todo o horário escolar revelam disponibilidade, pois *“(...) qualquer dúvida que tenho ligo sempre para a mãe.”* (ER1) e *“(...) tranquiliza-nos, diz-nos os passos todos (...) está sempre acessível.”* (ER3), *“(...) esta mãe é fantástica (...) atende sempre”, “ (...) dá sempre disponibilidade (...)”* mas *“(...) muitas vezes também não me sabe responder a essas perguntas que eu faço (...)”* pois *“(...) até a mãe tem essa dificuldade em acertar, ser assertivo, não é fácil.”* (ER2). Todavia para ER1 os *“(...) pais transmitem bem a informação.”* e para ER3 a *“(...) mãe conseguiu apanhar o processo todo (...)”*.

No decorrer das entrevistas ressalta-se o facto de dois elementos de referência, ER1 e ER2, assistirem a dois dias da formação sobre o *“Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”* que lhes serviu para *“(...) esclareceram dúvidas (...)”* (ER2) e mencionam como *“(...) uma mais-valia.”* (ER1). Essa possibilidade não é facultada a todos de igual forma na comunidade escolar pois o défice de recursos humanos leva a que ER4 prescindia de dias de férias para adquirir mais competências nos cuidados a prestar *“(...) vou em Agosto são as minhas férias (...) não posso sair daqui.”* (ER4).

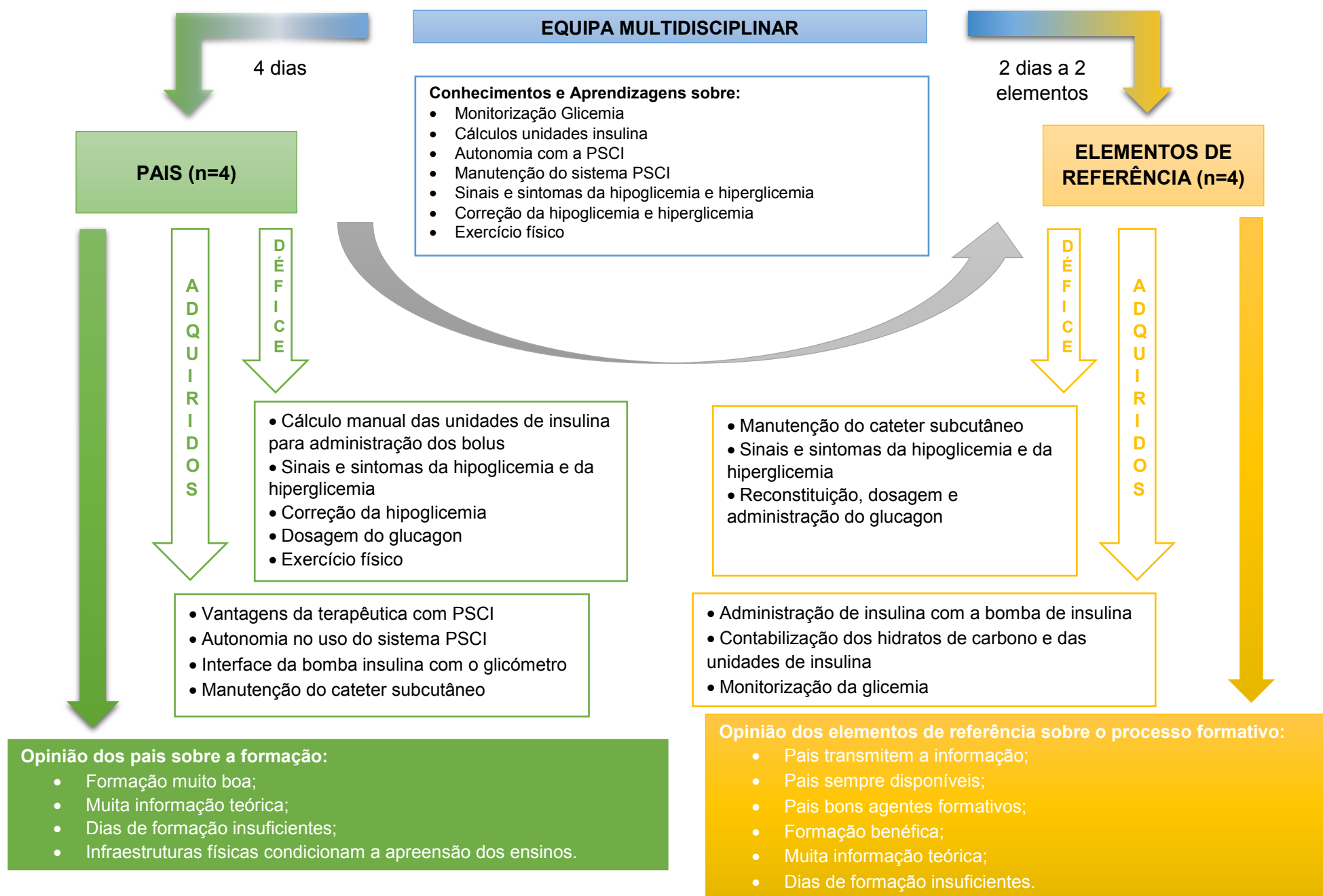
Quanto à opinião sobre a formação, tal como os pais, mencionam a necessidade de ser mais prático do que teórico *“(...) não é explicar o que é a diabetes, isso já toda a gente sabe, é fácil ligarmos o computador e ler.”* (ER2) e muita informação num curto espaço de tempo *“(...) foi muita coisa em pouco tempo.”* (ER1) porque com o dia-a-dia *“acaba por não ser assim tão complicado.”* (ER1).

O ER2 face à curiosidade de novos conhecimentos na área da diabetes referiu necessidade de *“(...) formação sobre cálculos”*, assim como ir à escola *“(...) alguém especializado, ensinar como se preenche a cânula, se introduz a insulina (...) pois em que em várias situações (...) tentou contactar Coimbra (...) e não é assim tão fácil (...)”*.

Tabela 11: Opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI

Opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI.	
Positiva	
Pais transmitem a informação	<i>Foi a mãe e o pai que me explicaram. (...) Nós não podemos sair daqui, tem de ser pelo que os pais nos dizem.”</i> ^(ER4) ; “ (...) pais transmitem bem a informação.” ^(ER1) .
Pais sempre disponíveis	<i>“(...) qualquer dúvida que tenho ligo sempre para a mãe.”</i> ^(ER1) ; <i>“(...) está sempre acessível.”</i> ^(ER3) ; <i>“(...) esta mãe (...) atende sempre”, “ (...) dá sempre disponibilidade (...)”</i> ^(ER2) .
Pais bons agentes formativos	<i>“(...) mãe conseguiu apanhar o processo todo (...)”</i> ^(ER3) .
Formação benéfica	<i>“(...) esclareceram dúvidas (...)”</i> ^(ER2) ; <i>“(...) uma mais-valia.”</i> ^(ER1)
Negativa	
Muita informação teórica	<i>“(...) não é explicar o que é a diabetes, isso já toda a gente sabe, é fácil ligarmos o computador e ler.”</i> ^(ER2) .
Dias de formação insuficientes	<i>“(...) foi muita coisa em pouco tempo.”</i> ^(ER1)

Figura 1: Modelo Esquemático do processo de formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica



3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Através da análise de conteúdo dos dados obtidos nas entrevistas, pode constatar-se que apenas uma das entrevistadas conseguiu definir o sistema perfusão subcutâneo contínuo de insulina. Apesar de estarem satisfeitas em relação à bomba infusora, as mães no decurso das entrevistas apontam para inconvenientes do seu uso quer para a criança, quer para si. Revelaram conhecimentos que lhes garantem ter autonomia no uso da bomba infusora. Porém, salvaguarda-se que uma das mães não altera a insulina basal, nem usa as basais temporais mesmo que haja descompensação da glicemia, revelando desconhecimento. No seu estudo, Patterson, Dahlquist, Gyürüs, Green e Soltész (2009) refere-se que a implementação de atividades de gestão e ajuste dos horários da alimentação em função do horário de administração de insulina é uma tarefa árdua para os pais/cuidador principal, sobretudo se a criança se encontrar na idade pré-escolar, dado que não têm a perceção destas restrições.

Em relação aos cálculos dos hidratos de carbono e unidades de insulina, as mães demonstram conhecimento em relação à importância de contabilizar os hidratos de carbono que a criança vai ingerir. É importante que os pais/cuidador principal da criança com DM1 tenham conhecimento do valor nutricional dos alimentos, para que possam adaptar a alimentação ao filho. De acordo com Anguita, Gomez, Llobet e Yoldi (2010), o regime alimentar tem de ser calculado através da distribuição dos macronutrientes a partir do valor calórico total em consonância com o peso, estatura, atividade física, idade e sexo da criança. Neste âmbito, importa ainda referir que uma das entrevistadas revelou uma atitude desadequada, uma vez que, segundo a mesma, quando sai de casa e vai a “festas” não faz os cálculos dos hidratos de carbono e unidades de insulina, o que pode sugerir algum desconhecimento. No estudo de Rodrigues (2015), também ficou demonstrado que uma das estratégias encontradas pelos pais passa por pré-estabelecer a quantidade de hidratos de carbono que o filho vai ingerir em cada refeição na escola, por forma a tentar facilitar as contas. A mesma autora reforça a necessidade das escolas fornecerem tratamento médico adequado para cada criança diabética, a fim de “alcançar o perfil glicémico desejado, independentemente do regime de insulina utilizado, a saúde, segurança, potencial educativo e bem-estar emocional das crianças” (p. 73).

Verificou-se que as mães apontaram vantagens do interface dos novos glicómetros com a bomba insulina. Os novos glicómetros e as novas bombas de insulina têm uma intercomunicação e, ao avaliar a glicemia, a bomba assume o valor automaticamente.

Em relação aos cálculos das unidades de insulina para administração do bolus de correção e para as gramas hidratos de carbono recorrendo a cálculos manuais demonstram dificuldade e incertezas, pois referem ter de recorrer à informação fornecida. Quando questionadas sobre quem calcula a dosagem de insulina às refeições na escola, existem mães que referiram que levaram a balança para a escola para que se faça a contabilização dos hidratos de carbono, os cálculos corretamente e monitorização da glicemia. Outras mencionaram que levam a contabilização de casa, de acordo com a ementa e o que o filho come ao lanche. Siminerio, O'Neill, Chiang, Hathaway, Jackson, Benchell, et al. (2014) referem que, para além da dinâmica gestão do tratamento, é fundamental uma monitorização frequente da glicemia, contagem de equivalentes, cálculos para determinar as unidades de insulina e a sua administração, requerendo, por vezes, alguns ajustes, como, por exemplo, nos passeios escolares e nas aulas de educação física, requerendo alterações frequentes para os seus planos de tratamento individualizado, o que torna ainda mais este processo complexo. Por outro lado, antes deste interface, após o cálculo dos hidratos de carbono, tem de se contabilizar, de acordo com a hora, as unidades de insulina que são administradas, com uma regra de três simples, o que poderá causar alguma confusão nas entrevistadas.

Em relação à monitorização da glicemia, as mães já o fazem há muito tempo, contudo o conhecimento e as aprendizagens são díspares, tendo uma delas expressado que de noite só a faz quando muda o cateter, vem da formação e quando vai à consulta. Importa ressaltar que um dos progressos mais relevantes no tratamento e controlo da DM é precisamente a possibilidade de se poderem verificar diariamente, várias vezes ao dia, os níveis de glicose para determinar a necessidade de ajustes no tratamento (Phillip, Battelino, Rodriguez, Danne, & Kaufman, 2007). De acordo com Rodrigues (2015, p. 32), “a determinação da glicemia deve ser feita em diferentes momentos do dia e com uma avaliação individualizada de cada criança, sendo considerada a melhor medida para determinar o perfil glicémico como resposta à ação da insulina”. Idealmente deve fazer-se a avaliação da glicemia antes da ceia e às 3 horas da madrugada. Apenas em situações de descompensação, como uma hipoglicemia, à noite ou ter feito correção de hiperglicemia, esta deve ser feita mais vezes. No presente estudo, também se verificou que ainda não há um total conhecimento a este nível, pois uma mãe faz a menos a monitorização da glicemia, outra que faz a mais. Mesmo com a correta monitorização da glicemia e administração de insulina, nas diversas circunstâncias podem ocorrer complicações, sendo a mais frequentes a hipoglicemia e, como se constatou, apenas três mães referenciaram sintomas, o que poderá ser um impeditivo de uma correta monitorização da glicemia.

Em conformidade com as normas da *International Society for Pediatric na Adolescent Diabetes* (2011, pp. 54-55), os momentos considerados para a determinação da glicemia são: após o jejum

noturno; ao longo da noite para detetar hipoglicemias ou hiperglicemias assintomáticas (de preferência entre as duas e as três da manhã); após a ingestão de alimentos (1,5 hora a 2 horas); antes, durante e depois da prática de exercício físico; quando há suspeita de hipoglicemia; após correção de hipoglicemia; em casos de intercorrências resultantes dos episódios de doença. Ainda em conformidade, com o mesmo organismo, a variabilidade da frequência pode ser aumentada quando se pretende usar bomba de insulina, tendo em conta que a capacidade da criança em identificar hipoglicemias é muito reduzida, o que implica conhecimento por parte dos pais/cuidador principal.

Procurou-se também saber como é que as mães atuam no caso de identificarem uma hipoglicemia, tendo-se constatado que estas referiram a alteração do débito basal. Há também mães que relataram que, no caso de hipoglicemia, o importante é aumentar rapidamente o nível de glicemia. A *International Society for Pediatric na Adolescent Diabetes* (2011) recomenda que, de acordo com o tipo de glicemia, assim se deve proceder à correção da basal temporária que deve ser realizada de 15-30 minutos a 0% e depois proceder-se à reavaliação, com 15 gramas de hidratos de carbono rápidos, com reavaliação em 15-20 minutos.

Relativamente aos sintomas de hiperglicemia, à semelhança da hipoglicemia, as mães identificaram-nos (polidipsia, agitação, polifagia, perda equilíbrio, prostração, poliúria), mas sem os associar diretamente a um episódio de hiperglicemia, o que revela ainda falta de conhecimento. Em relação à atuação das mães em caso de hiperglicemia, tomam a medida como sendo uma atuação regular, sendo que apenas uma das mães referiu que fez a correção da bomba. A correção da hiperglicemia faz-se através da avaliação no glicómetro, uma vez que faz um interface com a bomba e dar indicação à bomba para administrar bolus de correção. Tem de se proceder à sua reavaliação, contudo deve ter-se em atenção o pico de ação da insulina para não administrar novamente e depois fazer hipoglicemia.

Duas das causas para uma hiperglicemia com este regime terapêutico são: desconexões prolongadas da bomba e a manutenção do cateter, tendo-se verificado que três das mães referem que só desconectam a bomba de insulina quando o filho toma banho, apenas uma refere que também desconecta nas férias quando vai à piscina, referindo que o cateter deve ser substituído de 3 em 3 dias, demonstrando conhecimento. Deve-se mudar todo o equipamento, como o cateter, a cânula e o reservatório de insulina. Se o cateter não for substituído no fim dos três dias, aumenta o risco de infeção no local de inserção. Num estudo realizado por Alsaleh, Smith e Taylor (2012) ficou demonstrado que o tratamento com a bomba de insulina é a forma mais fisiológica para “imitar” o perfil de insulina do corpo saudável em crianças diabética, com resultados positivos na melhoria do controlo glicémico.

Existem situações em que as hiperglicemias e as hipoglicemias são difíceis de reverter com a bomba de insulina, pelo que a caneta de insulina rápida e o glucagon devem acompanhar sempre a criança. Neste sentido, constatou-se que três mães referem que a caneta de insulina acompanha a criança. Uma das informações dadas na formação quando se coloca a bomba de insulina é a importância da caneta de insulina rápida acompanhar a criança, permanecendo num ambiente refrigerado, uma vez que nas situações de hiperglicemia que não se consegue corrigir com a bomba, tem de administrar-se com a caneta. Posteriormente com a bomba desligada devem rever-se todos os passos na colocação do cateter, preenchimento do cateter e do reservatório, assim como a funcionalidade e os parâmetros da bomba, de modo a evitar-se uma cetoacidose metabólica. No estudo de Pedrosa, Pinto, Arrais et al. (2016), em relação ao conhecimento dos pais/cuidador principal da criança com DM1, 72% revelaram um conhecimento satisfatório, com a maioria a conseguir realizar o tratamento (80%), 24% não confiam nos seus conhecimentos; 72% dos entrevistados conseguem reconhecer a hiperglicemia e 96% a hipoglicemia; 80% aplicam a técnica correta de administração da insulina; 80% conseguem manter a dieta recomendada, todavia, 16% afirmaram que não sabiam substituir corretamente. Neste sentido, os mesmos autores referem que, apesar da maioria dos pais/cuidador principal de crianças com DM1 possuírem bom conhecimento acerca da doença, uma gestão satisfatória, há a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde, para que se possa dotar os pais/cuidador principal de literacia, a fim de intervirem de forma adequada e eficaz.

No que diz respeito ao glucagon, algumas mães demonstram conhecimento quanto à sua reconstituição e administração, todavia uma das mães referiu que o glucagon não acompanha a criança, enquanto outra relata a sua presença em casa e na escola, mas revela desconhecimento quanto à reconstituição e dosagem, justificando que este desconhecimento se deve a excesso de informação proporcionado na formação, levando-a a esquecer alguns pormenores. Como já referido, o glucagon deve sempre acompanhar a criança, refrigerado, usado para uma situação de hipoglicemia grave com inconsciência, o que não ocorreu em nenhum dos filhos das entrevistadas, não tendo tido a necessidade de o usar, como tal, esquecem-se de como se prepara e administra. Importa salientar que uma das mães (M₄) apresenta um défice de conhecimento elevado neste assunto, porque nem demonstra que pode ser importante para o filho.

O exercício físico ainda não é uma preocupação das mães no ajuste terapêutico, uma vez que todas negam a sua prática. O exercício físico é saudável para todas as idades incluindo as crianças, sendo igualmente importante para as crianças com diabetes devido aos seus efeitos sobre a glicemia, na medida em que aumenta a sensibilidade à insulina (Rodrigues, 2015). Todavia, tem de se dotar os pais/cuidador principal da criança DM1 com literacia a este nível, uma

vez que, de acordo com Cabral et al. (2017), as regras para a prática segura de exercício físico depende muito das necessidades de hidratos de carbono e da relação horário do exercício/bolus de insulina de ação rápida da refeição prévia.

Procurou-se saber qual a opinião das mães acerca da formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, verificando-se que algumas mães são de opinião que o tempo de formação não é suficiente e que tem uma natureza mais teórica que prática e que esta ocorreu em tempo reduzido, sendo este dado importante para que, posteriormente se possa transmitir a informação à equipa de Endocrinologia e, assim, puder reorganizar a formação de acordo com a informação dos pais. Outro aspeto menos positivo referenciado pelas entrevistadas acerca da formação refere-se às infraestruturas físicas onde a mesma decorreu, condicionando a apreensão dos ensinamentos transmitidos. Não obstante estas desvantagens relativas à formação, também emergiram sentimentos de satisfação.

Importa também referir que foi consensual a demonstração de insatisfação pelo facto de ninguém ir à escola formar a equipa escolar, sendo os pais que transmitem toda a informação que receberam da parte dos profissionais de saúde. Os discursos das mães entrevistadas deixaram transparecer que, quando transmitem formação à escola, surgem sentimentos de receio e de uma certa falta de confiança. Esta é uma questão pertinente, pois, sendo os pais os transmissores de informação e se muitas vezes, os mesmos têm défice de conhecimentos, assume toda a relevância a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e aplicar-se na prática o preconizado pela Orientação nº 006/2016 (DGS, 2016, p. 4), quando refere que os Agrupamentos de Escolas/Escola devem “a) Solicitar a intervenção do interlocutor da Saúde Escolar da sua área, sempre que tenha conhecimento de uma criança/jovem com DM1”. Na consulta, o pai/mãe/encarregado de educação tem de identificar a escola que a criança frequenta, agilizando a referência para as equipas de saúde da Unidade de Saúde Pública e respetiva equipa de Saúde Escolar, Unidade de Saúde Familiar e/ou Médico/Enfermeiro de Família (Orientação nº 006/2016, DGS, 2016).

Esta informação dada pelas mães foi corroborada pelos elementos de referência, segundo os quais são os pais que ensinam nas escolas tudo sobre a diabetes, sinais, sintomas, cálculos e dosagens. Argumentaram que esporadicamente as escolas pedem apoio ao Centro de Saúde da área de residência. As equipas não estão formadas para os métodos de cálculo manual e administração de insulina com caneta, sendo muitas vezes as informações contraditórias. Verificou-se que os principais agentes formativos na escola são os pais.

Um dos elementos de referência argumentou que os pais estão sempre presentes, revelam disponibilidade e apoiam. No entanto, ao reforçarem os ensinamentos, nem sempre consegue

esclarecer as dúvidas, uma vez que também eles têm algumas dificuldades, o que pode despoletar alguma insegurança. Por conseguinte, assume toda a relevância a intervenção da equipa de Saúde Escolar para que se possa garantir a qualidade de vida da criança, uma vez que é na escola que passa grande parte do seu tempo. No estudo de Rodrigues (2015), alguns pais percecionam os seus conhecimentos como insuficientes, ficando inseguros quando transmitem as informações à escola. Neste âmbito refere-se também que, de acordo com as entrevistas realizadas aos elementos de referência, no início do ano letivo, dois deles adquiriram conhecimentos e aprendizagens da forma de administração de insulina com caneta. Todavia, ainda no decorrer do mesmo ano alterou-se o método, o que requer novas aprendizagens, implicando tempo e disponibilidade por parte dos elementos de referência.

Os elementos de referência iniciaram o ano letivo a administração de insulina através das canetas subcutâneas, método de administração, o que lhes causou sentimentos “preocupação” e “medo”, transformando-se num crescendo de insegurança face à possibilidade de errar. Por outro lado, um dos elementos de referência argumentou que este método resulta em choro por parte da criança, o que lhes faz aumentar um estado de tensão, uma vez que têm a noção que lhe está a provocar dor e sofrimento. Ficou também demonstrado que, muitas vezes, a administração de insulina através das canetas subcutâneas não é a correta, porque, segundo os testemunhos, o receio faz com que tente ser o mais rápido possível e não se conte até dez entre o injetar e remover a agulha do tecido subcutâneo.

De acordo com os discursos dos elementos de referência, as escolas para realizarem a pesagem e contabilização dos hidratos de carbono têm de ter recursos materiais, como demonstrou uma das mães, quando alegou que a escola adquiriu uma balança para pesagem dos hidratos de carbono, mas também devem ter recursos humanos, que acabam por ser os mais complicados, dado que avaliar a glicemia, pesar a comida, calcular a quantidade de hidratos de carbono, administrar o bolus são procedimentos que requerem tempo e concentração e, na maioria dos casos, as equipas escolares não são reforçadas. Todos os elementos de referência garantiram que a pesagem e a contabilização dos hidratos de carbono são realizadas por elementos da escola no refeitório, assim como o bolus de correção da glicemia, excetuando uma das mães que, segundo a ER₂, já “traz tudo pesado” para os lanches do filho na escola.

Ainda a reforçar a importância de se dar formação e apoio aos elementos de referência na escola, salienta-se que, quando questionadas sobre o cálculo da quantidade de insulina manualmente, somente a ER₂ o confirmou, todavia salvaguardou que teve de fazer pesquisas, motivada pelo interesse próprio e não por instrução por parte dos pais. Outra evidência da necessidade de se dar formação aos elementos de referência escolar é o facto de se ter constatado que os sinais e

sintomas identificados e que associam à hipoglicemia são menos específicos e em menor número do que as mães. Os elementos de referência da escola referem que apenas estão atentas à sudorese, aos tremores e à fome, sem que ficasse claro que possuem conhecimento sobre os outros possíveis sintomas, se os mesmos lhes foram transmitidos ou se realmente os reconhecem.

Confirmou-se que o exercício físico continua a não ser uma preocupação na gestão da insulina por parte dos elementos de referência, como verificado nas mães entrevistadas, revelando não ter orientações e ensinamentos específicos sobre a forma de atuar e que desvalorizam a atividade física como fator de causa para a hipoglicemia.

A Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, em 2018, lançou o repto à Direção-Geral da Saúde para retomar o programa de formação nas escolas sobre a diabetes, a fim de desmitificar a doença junto dos pais e da comunidade escolar, bem como garantir uma boa integração das crianças, o que implica, segundo a DGS (006/2016), implica o compromisso dos vários intervenientes, ou seja, equipa de Saúde da Consulta da Especialidade da Área da Diabetes, o Agrupamento de Centros de Saúde /Unidade Local de Saúde, pai/mãe/encarregado de educação e o Agrupamento de Escolas/Escola. É assim recomendado que seja dada formação a toda a comunidade escolar sobre os aspetos básicos na área da DM1 e cuidados que lhes estão associados.

A corroborar, constatou-se que dois elementos de referência (ER₁ e ER₂) tiveram a possibilidade de assistir a dois dias da formação realizada pela equipa Endocrinologia, deixando transparecer, no decurso da entrevista, que os ajudou a perceber melhor a informação que os pais lhe transmitiram posteriormente, assim como na manipulação do equipamento. Contudo, salvaguardaram que como não assistiram à formação no primeiro dia, não conseguiram o ideal encadeamento da informação. Os outros dois elementos de referência justificaram que lhes foi impossível ir à formação por falta de recursos humanos e pelo número de crianças que têm de apoiar na escola. Todavia, expressaram o desejo de adquirir mais competências e, para tal, assistem à consulta da criança nas suas férias, onde tiram possíveis dúvidas.

Os elementos de referência que assistiram à formação, tal como as mães, expressaram a necessidade desta ser mais prática do que teórica e que deveria ter mais duração, uma vez que é muita informação para assimilar em tão curto espaço de tempo. Se tivesse mais duração, seria mais facilmente retida e o sentimento seria de mais confiança na intervenção com a criança em contexto escolar. O ER₂ transmitiu o desejo de ter mais conhecimentos sobre os cálculos, salientando a necessidade de ir à escola um profissional de saúde especializado, acrescentando

que os contactos com o hospital nem sempre são fáceis e que é muito difícil estabelecer contacto telefónico direto com o médico.

Quanto às formas de correção da glicemia, três dos elementos de referência demonstram conhecimentos, bem como ao nível de atuação numa situação grave de hipoglicemia, revelando saber como aplicar o glucagon, salientando a existência de uma unidade no frigorífico da escola. Porém, à semelhança das mães, três elementos de referência demonstram défice de conhecimentos na sua reconstituição, dosagem e administração. Em relação ao novo regime terapêutico, na opinião de um dos elementos de referência, a bomba seria um pâncreas artificial que, mediante a avaliação da glicemia e a introdução dos hidratos de carbono, a bomba administrava doses de insulina autonomamente e a estabilidade glicemia era imediata. Esta perceção demonstra que não tem conhecimentos das possíveis causas de alteração da glicemia, como contextos infecciosos, recusa da alimentação, atividade física, entre outros.

Em relação à manutenção do cateter, os elementos de referência foram unânimes ao alegarem que esta fica a cargo dos pais no domicílio. Ficou expresso que existem procedimentos que os pais preferem não abordar e fazer no domicílio, por se sentirem inseguros quer a explicar, quer em relação a como vão proceder. Em situações que são inadiáveis explicam pelo telefone ou vão à escola realizar o procedimento.

Os elementos de referência foram unânimes ao referirem que a monitorização da glicemia é realizada junto com os outros meninos, para que a criança com DM1 não se sinta diferente, nem associe à escola o local do seu tratamento. De acordo com a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (2018), o tratamento da DM1 requer que a criança faça diariamente muitas medições da sua glicemia e administrações de insulina, mas isso não a impede de ter uma vida escolar e social normal, uma situação que se assume como um desafio para os pais, professores e assistentes operacionais. Estas crianças devem ser integradas, como qualquer outra. Todavia, alerta para o facto de existirem alguns riscos para os quais a comunidade escolar deve estar consciente, precavendo que nada ocorra de grave, o que implica dar-se formação especializada a todos os elementos educativos.

CONCLUSÃO

Com o presente estudo procurou-se identificar os conhecimentos dos pais de crianças diagnosticadas com DM1, em idade pré-escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI. O diagnóstico da DM1 repercute-se na vida familiar, fazendo sentir-se a nível pessoal e social. Os pais, ao depararem-se com uma nova realidade, necessitam de assegurar o regime terapêutico dos seus filhos, sempre conscientes das complicações resultantes de um ineficaz controlo metabólico, sentindo a emergente necessidade de reestruturar a vida familiar e de redefinir os papéis parentais.

Neste sentido, realizou-se um estudo de natureza qualitativa que incidiu sobre uma amostra de quatro mães e quatro elementos de referência (três educadoras de infância e uma assistente operacional) de crianças diabéticas, em idade pré-escolar, seguidas na consulta de Endocrinologia do Serviço de Pediatria de Ambulatório de um Hospital da Região Centro.

Através da realização das entrevistas, obteve-se o testemunho expressivo das mesmas, percecionando-se os conhecimentos encontrados na gestão do regime terapêutico com o sistema PSCI, tendo-se apurado unanimidade em relação à vantagem da bomba de insulina no regime terapêutico da criança diabética, assim como o seu interface com os glicómetros. As mães revelam conhecimentos e aprendizagens que lhes garantem ter autonomia no uso da bomba infusora. Todavia, existem intervenções que, por vezes, não realizam tão corretamente, não por falta de conhecimento, mas para agilizar o dia-a-dia, como é o exemplo da monitorização da glicemia durante a noite.

Em relação aos cálculos dos hidratos de carbono e unidades de insulina, verificou-se que as mães demonstram ter conhecimento da importância em contabilizar os hidratos de carbono que a criança vai ingerir, contudo existe um défice de conhecimentos em relação aos cálculos manuais das unidades de insulina para administração do bolus de correção e para as gramas de hidratos de carbono. Concluiu-se que há um défice de conhecimentos nos sinais e nos sintomas da hipoglicemia e da hiperglicemia, assim como nas intervenções inerentes à sua correção. Foi consensual que a alteração do método de administração da insulina para PSCI se revelou benéfico por provocar menos dor e angústia nas crianças/pais/cuidadores.

Em relação à formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, esta foi uma mais-valia na aquisição de conhecimentos e de competências de pais e cuidadores, porém existem fatores espaço-temporais e teórico-práticos que devem ser ponderados para

melhor aprendizagem. Ficou também demonstrado que os pais são bons transmissores de conhecimentos e de aprendizagens aos elementos de referência, todavia transmitem o que apreenderam, o que por vezes é insuficiente, resultando em sentimentos de insegurança e de receio, que se colmatavam com o apoio de uma equipa diferenciada (equipa de Endocrinologia e equipa de Saúde Escolar).

Concluiu-se que, em contexto escolar, a monitorização da glicemia, a contabilização das gramas de hidratos de carbono e a correção da glicemia com insulina é realizada por elementos da escola, mas existe lacunas em literacia nos elementos de referência.

Mediante estes resultados, sugere-se que se capacitem os pais e a comunidade escolar sobre a temática da gestão do regime terapêutico na DM1 de forma a garantir uma prestação de cuidados seguros e adequados à criança. Sugere-se também a criação de uma equipa diferenciada na área da DM que promova ações formativas na comunidade escolar, não se restringindo apenas às escolas com crianças diabéticas; treinar os elementos de referência para prestar ou supervisionar os cuidados prescritos pela equipa de saúde; criar uma linha telefónica direta para a equipa diferenciada, que durante 24 horas possa esclarecer dúvidas, principalmente na gestão do regime terapêutico. Será importante, em termos de investigações futuras, a realização de estudos similares direcionados para os conhecimentos e para as dificuldades dos adolescentes, tendo em conta as particularidades psicobiológicas desta faixa etária e a sua autonomia na gestão do regime terapêutico.

Sugere-se a divulgação deste estudo junto da equipa multidisciplinar que acolhe e auxilia a família com crianças com DM1, fomentando boas práticas e, ao mesmo tempo, fazer com que os profissionais de saúde, em geral, e os enfermeiros em particular, fiquem mais despertos para o défice de conhecimentos e dificuldades de aprendizagem destes pais e comunidade escolar onde se insere a criança. Será também pertinente permitir que se executem planos de educação para a saúde mais adaptados no tempo e no espaço, de acordo com a individualidade e o conhecimento de cada família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acedido em <http://www.diabetes.org/newsroom/press-releases/2017/american-diabetes-association-2018-release-standards-of-medical-care-in-diabetes.html>
- American Diabetes Association (2008). Position of the American Dietetic Association: Nutrition Guidance for Healthy Children Ages 2 to 11 Years. *Journal of the American Dietetic Association*, 108(6), 1038–1047. doi:10.1016/j.jada.2008.04.005
- American Diabetes Association (2014). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 37(1): 81–90. doi:10.2337/dc14-S081
- American Diabetes Association (2014). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 37(1): 14–80. doi:10.2337/dc14-S014
- American Diabetes Association (2015). Consumer Guide 2015. Insulin Pumps. *Diabetes Forecast*, Mar/April: 59-63
- American Diabetes Association (2017). *American Diabetes Association Releases 2018 Standards of Medical Care in Diabetes, with Notable New Recommendations for People with Cardiovascular Disease and Diabetes.*
- Amod, A.; Carrihill, M.; Dave, J.A.; Distiller, L.A.; May, W.; Paruk, I.; et al. (2013). *Association of Clinical Endocrinologists of South Africa (ACE-SA): Continuous subcutaneous insulin infusion therapy in type 1 diabetes: 2013 clinical guidelines and recommendations from the Association of Clinical Endocrinologists of South Africa*, Volume 18 No 1: ISSN: 1608-9677
- Anguita, M.C., Gomez, A., Llobet, M., & Yoldi, C. (2010). Childhood diabetes. *Rev Enferm.*; 33(4), 22-9. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20458892>
- Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (2009). *Diabetes Tipo 2 – Um Guia de Apoio e Orientação*. Lisboa: Lidel
- Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (2017). *Medicação*. Obtido de Associação protectora dos diabeticos de Portugal: <http://www.apdp.pt/diabetes/tratamento/medicacao>
- Atkinson, M. A. (2012). The pathogenesis and natural history of type 1 diabetes. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*. ISSN 21571422. 2: 11, 1-18. doi: 10.1101/cshperspect.a007641

- Australasian Paediatric Endocrine Group for the Department of Health and Ageing (2015). *National Evidence-Based Clinical Care Guidelines for Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and Adults*. ISBN Online: 978-0-9872203-0-1 . Acedido em <https://diabetessociety.com.au/documents/Type1guidelines14Nov2011.pdf>
- Balsa, A. M., Neves, C., Alves, M., Pereira, M., Carvalho, D., Medina, J. L. (2011). *Terapêutica de Infusão Subcutânea Contínua de Insulina*. *Acta Med Port.* 24(S2). Acedido em <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1515/1100>
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barrio,R (sd). *Tratamento da diabetes com bomba de insulín na idade pediátrica* (tradução de Isabel Dinis) Unidade de Diabetes Pediátrica, Serviço de Pediatria do Hospital Universitario Ramón Y Cajal, Madrid.
- Berard, L.D.; Blumer, I.; Houlden, R.; Miller, D.; Woo, V. (2013). Monitoring Glycemic Control Canadian Diabetes Association Clinical Practice Guidelines Expert Committee. *Can J Diabetes* 37,35-39.
- Bernardo, B. J. V. R. (2014). *Conhecimentos dos profissionais da Comunidade educativa sobre a diabetes mellitus tipo 1 na criança*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico Viseu). Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/2534/1/BERNARDO%2c%20Bruno%20Jose%20Varandas%20Ramos%20-%20DissertMestrado.pdf>
- Bin-Abbas, B.S. & Al Qahtani, M.A. (2014). Clinical guidelines for the management of type 1 diabetes in children in Saudi Arabia endorsed by the Saudi Society of Endocrinology and Metabolism, (SSEM). *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*; 1, 97e101. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25182305>
- Caramalho I.; Matoso P.; Sobral D.; Costa J.; Fitas A. L.; Limbert C.; Penha-Gonçalves C. 2, Demengeot J. (2018), Arquitetura genética de Diabetes Tipo I de início precoce. *Revista Portuguesa de Diabetes*. 2018; 13 (1) Suppl: 45-117
- Cabral, A. M.; Oliveira, A. P.; Gordo, C.; Valadas, C.; Gama, E.; et al. (2017). *A Criança e Jovem com Diabetes Tipo 1 em contexto escolar*. Leiria: ISBN digital: 978-84-685-0227-4.
- Cardoso, V.L.E. (2015). *Atividade Física e Diabetes tipo 1 em crianças: estudo de caso para análise de variações das concentrações glicémicas ao longo de 6 meses*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação e Ciências Sociais de Leiria, do Instituto Politécnico de Leiria. Acedido em

<https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/1849/1/disserta%C3%A7%C3%A3o%20Vania%20Cardoso.pdf>

Corrêa, A., Franco, S., & Demário, R. L. (2012). Diabetes Mellitus tipo 1: Vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. *Alim. Nutr.*, 23(4), 631–637.

Curr Diabetes Rev.; 9(3), 195-208. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506375>

Direção Geral da Saúde (2008). *Circular Normativa N.º 17/DSCS/DGID de 04/08/2008 sobre Gestão Integrada da Diabetes – Elegibilidade dos doentes para tratamento através de perfusão subcutânea contínua de insulina*. Acedido em <https://www.dgs.pt/?cr=12956>

Direção Geral da Saúde (2010). *Circular Normativa n.º 02/PNPCD sobre Registo Nacional de Diabetes Tipo 1 e Tipo 2, infanto-juvenil: DOCE (Diabetes: Registo de Crianças e Jovens)*. Acedido em: <https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes/circulares-normas-e-orientacoes/circular-normativa-n-02pnpcd-de-20012010.aspx>

Direção Geral da Saúde (2010). *Programa Nacional de Controlo da Diabetes*. Acedido em : <https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes/programa-nacional-para-a-diabetes.aspx>

Direção Geral da Saúde (2011). *Norma N.º 002/2011, de 14/01/2011 da DGS sobre Diagnóstico e Classificação da Diabetes*. Acedido em : <https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes/circulares-normas-e-orientacoes/norma-da-direccao-geral-da-saude-n-0022011-de-14012011.aspx>

Direção Geral da Saúde (2017). *Circular Informativa N.º 002/2017 de 06/02/2017 sobre Esclarecimento sobre Dispositivos de Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina e Respetivos Consumíveis*. Acedido em <https://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes/circulares-normas-e-orientacoes/informacao-n-0022017-de-06022017.aspx>

Direção-Geral da Saúde (2008). Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes, 2008-2017. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Direcção de Serviços de Cuidados de Saúde, Programa Nacional de prevenção e controlo da diabetes. - Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Acedido em <https://www.dgs.pt/programa-nacional...diabetes/programa-nacional...diabetes/progra>

Direção-Geral da Saúde (2015). *Programa Nacional De Saúde Escolar*. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. Divisão de Saúde Escolar. - Lisboa: DGS. Acedido em <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/saude-escolar/ficheiros-externos/programa-nacional-de-saude-escolar-pdf.aspx>

- Direção-Geral da Saúde (2017). *Programa nacional para a diabetes 2017*. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Acedido em <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da...de.../por-serie-894111-pdf.aspx?>
- Direção-Geral da Saúde (DGS) (2012). *Circular do Programa Nacional para a Diabetes N.º 001/2012*. Lisboa. Acedido em: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/circulares-dosprogramas-nacionais/circular-do-programa-nacional-para-a-diabetes-n-0012012-jpg.aspx>.
- Direção-Geral da Saúde e Direção-Geral da Educação (2016). *Orientação Conjunta N.º 006/2016, de 23/11/2016 da DGS e da Direção-Geral da Educação sobre crianças e jovens com Diabetes Mellitus Tipo 1 na Escola*. Acedido em: <https://www.dgs.pt/ms/7/paginaRegisto.aspx?back=1&id=32447>
- Filipe, V.M.F. (2016). *Satisfação das crianças/jovens na consulta de diabetes: influência das variáveis clínicas*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Saúde de Viseu. Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/3171/1/VeraMonicaFerrazFilipe%20DM.pdf>
- Fonseca, F.; Pichel, F.; Albuquerque, I.; Afonso, M. A.; Baptista, N.; Túbal, V. (2015) *Manual de Contagem de Hidratos de Carbono na Diabetes Mellitus para profissionais de saúde*. Associação Portuguesa de Nutricionistas, Porto
- Fortin, M., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gardim, C. B., Oliveira, B. A., Bernardo, A. F., Gomes, R. L., Pacagnelli, F. L., Lorençoni, R. M., & Vanderlei, L. C. (2014). Heart rate variability in children with type 1 diabetes mellitus. *Revista Paulista de Pediatria*, 279-285. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4183025/>
- Green, A.; Patterson, C. C.; Eurodiab Study Group; Gyurus, E.; Dahlquist, G. G.; Soltész, G. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet*. ISSN 01406736. 373:9680: 2027–2033. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60568-7
- Hanas, R. (2007). *Diabetes Tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. Lousã: Edições Lidel.
- Hannonen, R., Tupola, S., & Ahonen, T, R. R. (2003). Neurocognitive functioning in children with type-1 diabetes with and without episodes of severe hypoglycaemia. *Dev Med Child Neurol.*, 45(4), 262–268.

- Hockenberry, M. J.; Wilson, D. (2014). *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed.). Loures: Lusociência
- International Diabetes Federation (2011). *IDF Diabetes Atlas*. 5.ª Edição. Acedido em <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas/20-atlas-5th-edition.html>
- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (2014). *Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state*. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. Acedido em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/pedi.12165>
- International Society for Pediatric na Adolescent Diabetes (2011). National Diabetes Education Program. *Helping the Student with Diabetes Succeed: A Guide for School Personnel*, 2010. Bethesda, MD (NIH publ. Nº. 10-5217).
- Justin, M. (2013). Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatrics in Review*, Vol. 34 / Issue 5. Acedido em <http://pedsinreview.aappublications.org/content/34/5/203>
- Lange, K. (2013). Diabetes education for children and adolescents : challenges , concepts , and practical implementation *Ernaehrungs Umschau International*, 6, 96–102. doi:10.4455/eu.2013.020
- Laurenzi, A., Bolla, A.M., Panigoni, G., Doria, V., Uccellatore, E., Peretti, A. et al. (2011). Effects of carbohydrate counting on glucose control and quality of life over 24 weeks in adult patients with type 1 diabetes on continuous subcutaneous insulin infusion: a randomized, prospective clinical trial (GIOCAR). *Diabetes Care*.; 34(4), 823-7. doi: 10.2337/dc10-1490. Epub 2011 Mar 4. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21378215>
- Leite S., Zanim L.M. , Granzotto P.C.D., Heupa S., & Lamounier P.C.D. (2008). Pontos Básicos de um Programa de Educação ao Paciente com Diabetes Melito Tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab*.52(2), 233-242
- Maahs, D. M.; Mayer-Davis, E. J.; Lawrence J. M.; West, N. A. (2010). Epidemiology of Type 1 Diabetes. *Endocrinol Metab Clin North Am*. ISSN 1558-4410. 39: 481–497. doi: 10.1016/j.ecl.2010.05.011.
- Mendes, P. B. (2010). *Prevalência da Diabetes Mellitus Tipo 1 em Portugal*. Lisboa: QuidNovi.
- Miculis, C.P., Mascarenhas, L.P., Boguszewski, M.C. & Campos, W.D. (2010). Physical activity in children with type 1 diabetes. *Jornal de Pediatria* 86(4), 271-278
- Minicucci, W.J. (2008). Uso de Bomba de Infusão Subcutânea de Insulina e suas Indicações. *Arq Bras Endocrinol Metab*; 52/2. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/22.pdf>

- Molinaro, R. J. (2011). Diabetes cases on the rise: Corrent diagnosis guidelines and research efforts for a cure. *MLO*, 43 (2), 10-17.
- Mullier, C. (2012). Diabetes in children and young people : Type 1 , where are we now ? *British Journal of School Nursing*, 7(8), 378–382.
- Nogueira, M.L.P. (2017). *A importância da atividade física nos idosos com diabetes tipo 2 – intervenção do enfermeiro de saúde comunitária*. (Dissertação de Mestrado). Escola, Superior de Enfermagem de Lisboa. Acedido em <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/18965>
- Observatório Nacional da Diabetes (2015). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes 11/2015*. Sociedade Portuguesa de Diabetologia. Acedido em http://spd.pt/images/ond_2015.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho, Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018. Acedido em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>
- Organização Mundial de Saúde (2015). *Diabetes*. Acedido em world health organization: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>
- Oyer, D.S. (2013). The science of hypoglycemia in patients with diabetes.
- Patterson, C.C., Dahlquist, G.G., Gyürüs, E., Green, A., & Soltész, G. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*.; 373, 2027–33.
- Pedrosa, k.k.A., Pinto, J.T.J.M., Arrais, R.F. et al. (2016). Eficácia da educação no manejo do diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de crianças. *Enfermería Global*, 4,102-114. Acedido em <https://revistas.um.es/eglobal/article/download/224901/197351/>
- Phillip, M., Battelino. T., Rodriguez, H., Danne. T., & Kaufman. F. (2007). European Society for Paediatric Endocrinology; Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes; American Diabetes Association. European Association for the Study of Diabetes: Use of insulin pump therapy in the pediatric age-group: consensus statement from the European Society for Paediatric Endocrinology, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, endorsed by the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. *Diabetes Care*.; 30:1653–1662.

- Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (2013). *Manual de Investigação em ciências Sociais* (6ª ed). Gradiva.
- Relatório do Observatório Nacional da Diabetes (2016). *Diabetes Factos e Números - o ano de 2015*. Sociedade Portuguesa de Diabetologia. Acedido em <http://www.spd.pt/index.php/notcias-topmenu-19/663-2017-03-16-16-19-17>
- Rewers, M. J.; Pillay, K.; Beaufort, C.; Craig M. E.; Hanas, R.; et al. (2014) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* : 15 (Suppl. 20): 102–11
- Rodrigues, C. (2015). *Dificuldades sentidas pelos pais com crianças com Diabetes Mellitus em idade pré-escolar na gestão da terapêutica e alimentação*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra). Acedido em <http://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=35084&code=274>
- Siminerio, L,M,, Albanese-O'Neill, A., Chiang, J,L, et al. (2014). American Diabetes Association. Care of young children with diabetes in the child care setting: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*; **37**, 2834–2842. Acedido em http://care.diabetesjournals.org/content/37/10/2834?ijkey=6e45f9f78ec78cea141c1310bef08506e6193ccc&keytype2=tf_ipsecsha
- Smart, C.; Aslander-Van Vliet, E.; Waldron, S. (2009). Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*. 10(Suppl 12), 100–117
- Sociedade Portuguesa Diabetologia (SPD) (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Lisboa. ISBN 978-989-96663-2-0
- Sparud-Lundin, C., Hallström, I., Erlandsson, L-K. (2013). Challenges, strategies and gender relations among parents of children recently diagnosed with type I diabetes. *Journal of Family Nursing*. 19(2):249-273. Acedido em 10.1177/1074840713484386
- Tanqueiro, M. T. O. S. (2013). Gestão do autocuidado nos idosos com diabetes: revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem de Referência*. II Série, nº 9: 151-160.
- Tran, B.D., & Galassetti, P. (2014). Exercise in pediatric type 1 diabetes. *Pediatr Exerc Sci.*; 26(4), 75-83. doi: 10.1123/pes.2014-0066. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25372372>

- Tran, T.B., & Galassetti, P. (2014). Exercise in pediatric type 1 diabetes. *Pediatr Exerc Sci.*; 26(4), 375-83. doi: 10.1123/pes.2014-0066. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25372372>
- Unger, R.H., & Cherrington, A.D. (2012). Glucagonocentric restructuring of diabetes: a pathophysiologic and therapeutic makeover. *J Clin Invest.* ;122(1), 4-12. doi: 10.1172/JCI60016. Epub 2012 Jan 3. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22214853>
- Vida, A., & Bazotte, R. B. (2010). Hipoglicemia Induzida Por Insulina Como Fator Desencadeador De Déficit Cognitivo Em Crianças Portadoras De Diabetes Mellitus Tipo 1. *Arq. Ciênc. Saúde UNIPAR*, 14(2), 153–156.
- Wherrett, D.; Huot, C.; Mitchel, B.; Pacaud, D.(2013). Type 1 Diabetes in Child and Adolescents. *Can J Diabetes* 37, 153-162.
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Edu.*, 38(4), 562– 579. doi:10.1177/0145721712445216.Psychological

ANEXOS

ANEXO I

(Guião de Entrevista aos pais)



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Diana Dias, estudante do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, estou a realizar um estudo de investigação no âmbito da unidade curricular relatório final.

Esta entrevista faz parte do respetivo estudo designado por “CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: CONHECIMENTOS DOS PAIS E ELEMENTOS DE REFERÊNCIA NA GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO COM SISTEMA PERFUSÃO SUBCUTÂNEA CONTÍNUA DE INSULINA”, inserido no Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu. O ponto de partida é dar voz ao pai/mãe e elementos de referência das crianças com Diabetes Mellitus tipo1 que iniciaram a gestão do regime terapêutico com sistema perfusão contínua de insulina. A sua concretização só será possível graças à sua colaboração, respondendo a entrevista. Neste sentido, pedimos-lhe que responda a todas as perguntas de uma forma espontânea e sincera, de acordo com aquilo que sabe, faz, sente ou pensa. Não existem respostas corretas ou incorretas, o que nos interessa é a sua opinião. A entrevista é anónima e confidencial, existindo garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências para si ou para o seu filho/filha. Desde já agradecemos a sua colaboração e disponibilidade.

Muito obrigada pela sua colaboração

Instrumento de recolha de dados

--	--	--	--

Código

Blocos	Objetivos Específicos	Questões
Bloco I	Informar o entrevistado sobre os objetivos do estudo;	Dar informação sobre o estudo. Pedir autorização para gravar a

<p>Legitimação e Motivação do entrevistado</p>	<p>Agradecer a colaboração/disponibilidade; Garantir a confidencialidade e o anonimato; Obter o consentimento informado;</p>	<p>entrevista. Garantir a confidencialidade e o anonimato. Entregar o documento de informação ao doente e consentimento informado. Obter a sua autorização por escrito.</p>
<p>Bloco II</p>	<p>Caraterizar a amostra sociodemograficamente.</p>	<p>Idade; Parentesco; Escolaridade; Profissão; Agregado Familiar; Estado Civil Pais; Residência: rural ou urbana; Idade da Criança com Diabetes; Idade do Diagnostico da doença; Outros filhos e idades;</p>
<p>Caracterização sociodemográfica</p>		
<p>Bloco III</p>	<p>Identificar os conhecimentos dos pais na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • O que entende pela terapêutica com sistema PSCI? • O que sabe sobre débito basal? • A criança apresentou sintomas de hipo ou hiperglicemia? Como atuou ou deve atuar? • A caneta de insulina continua a ser material que acompanha a criança? • Como faz os cálculos de bolus? • Como ajusta a dose de insulina no exercício físico? • Como substitui o cateter do equipamento de infusão? • O novo regime terapêutico trouxe inconvenientes? • Quem pesa os alimentos na escola? • Quem administra os bolus de correção e para as gramas hidratos de carbono na escola?
<p>Gestão do Regime Terapêutico a Nível Familiar e Escolar</p>		

		<ul style="list-style-type: none"> • Qual a aceitação e colaboração da escola no tratamento com a bomba de insulina?
Bloco IV	Averiguar a opinião dos pais acerca da formação “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI	<ul style="list-style-type: none"> • Na sua opinião quais os aspetos que se podem melhorar no processo de formação e introdução da terapêutica com a bomba de insulina?
Processo Formativo		
<ul style="list-style-type: none"> • Agradecimentos: Foi muito útil a sua colaboração. Muito Obrigada. Quer dizer algo mais relacionado com esta temática? 		

ANEXO II

(Guião de Entrevista ao elemento de referência na escola)



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Diana Dias, estudante do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, estou a realizar um estudo de investigação no âmbito da unidade curricular relatório final.

Esta entrevista faz parte do respetivo estudo designado por “CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: CONHECIMENTOS DOS PAIS E ELEMENTOS DE REFERÊNCIA NA GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO COM SISTEMA PERFUSÃO SUBCUTÂNEA CONTÍNUA DE INSULINA”, inserido no Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu. O ponto de partida é dar voz ao pai/mãe e elementos de referência das crianças com Diabetes Mellitus tipo1 que iniciaram a gestão do regime terapêutico com sistema perfusão contínua de insulina. A sua concretização só será possível graças à sua colaboração, respondendo a entrevista. Neste sentido, pedimos-lhe que responda a todas as perguntas de uma forma espontânea e sincera, de acordo com aquilo que sabe, faz, sente ou pensa. Não existem respostas corretas ou incorretas, o que nos interessa é a sua opinião. A entrevista é anónima e confidencial, existindo garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências para si ou para o seu filho/filha. Desde já agradecemos a sua colaboração e disponibilidade.

Muito obrigada pela sua colaboração

Instrumento de recolha de dados

Código

Blocos	Objetivos Específicos	Questões
Bloco I	Informar o entrevistado sobre os objetivos do estudo;	Dar informação sobre o estudo. Pedir autorização para gravar a

<p>Legitimação e Motivação do entrevistado</p>	<p>Agradecer a colaboração/disponibilidade; Garantir a confidencialidade e o anonimato; Obter o consentimento informado.</p>	<p>entrevista. Garantir a confidencialidade e o anonimato Entregar o documento de informação ao doente e consentimento informado. Obter a sua autorização por escrito.</p>
<p>Bloco II</p>	<p>Caraterizar a amostra sociodemograficamente.</p>	<p>Idade; Sexo; Habilitações Literárias; Profissão; Tempo de Exercício Profissional; Há quanto tempo tem contato com a doença Diabetes Mellitus tipo1; Há quanto tempo contata com crianças com Diabetes Mellitus tipo1;</p>
<p>Caracterização sociodemográfica</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Como faz os cálculos de bolus? • Quem pesa os alimentos na escola? • Quem e como administra os bolus de correção e para as gramas hidratos de carbono? • Qual o local onde são realizados os procedimentos: glicemia capilar, pesagem alimentar, cálculo e administração de insulina. • Nas aulas com exercício físico como têm atuado com a bomba de insulina? Quem o faz? • Qual a vossa satisfação com a bomba? • O que entende pela terapêutica com bomba de insulina? • A criança apresentou sintomas de hipo e hiperglicemia? Como atuou ou deve atuar?
<p>Bloco III</p>	<p>Identificar os conhecimentos do elemento de referência, em meio escolar, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI na criança com DM1.</p>	
<p>Gestão do Regime Terapêutico a Nível Escolar</p>		

		<ul style="list-style-type: none"> • A caneta de insulina continua a ser material que acompanha a criança? • A injeção de glucagon também existe na escola? Sabem quando e como usar?
Processo Formativo	<p>Averiguar a opinião dos elementos de referência sobre o processo formativo, “Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica”, na gestão do regime terapêutico com sistema PSCI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Como é o acesso à equipa de diabetes da criança? • Existe apoio dos pais neste período de mudança? • Na sua opinião quais os aspetos que se podem melhorar no processo de formação na introdução da terapêutica com sistema PSCI na comunidade escolar? • Na sua opinião quais as necessidades sentidas no processo de formação sobre a criança com diabetes na escola?
<p>• Agradecimentos: Foi muito útil a sua colaboração. Muito Obrigada. Quer dizer algo mais relacionado com esta temática?</p>		

ANEXO III

(Autorização do Conselho de Administração do CHUC)



Handwritten notes: CA, B, A, R, 13/12, 23

Prof. Doutor Fernando J. Regateiro
Presidente do Conselho de Administração
C.H.U.C. - EPE

Exmo Senhor
Prof. Doutor Fernando Regateiro
Presidente do Conselho de
Administração
Centro Hospitalar e Universitário de
Coimbra, EPE

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		CHUC-155-17	20-03-2018

ASSUNTO: Aprovação do Projeto de Investigação CHUC-155-17

A pedido de *Enf.ª Diana Filipa Fontes Dias*, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projeto de Investigação sobre "DIFICULDADES SENTIDAS NA COMUNIDADE ESCOLAR, PELOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1, NA GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO COM O SISTEMA DE PERFUSÃO SUBCUTÂNEA CONTÍNUA DE INSULINA", ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer favorável da Comissão de Ética deste Hospital.

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

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

C.H.U.C. - Conselho de Administração

Com os mais respeitosos cumprimentos,

Handwritten signature: Antunes
4/4/2018
R

Pl.ª Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

Handwritten signature: Saraiva

(Prof. Doutor José Saraiva da Cunha)

Dr.ª Mariana Almeida
Dr.ª Mariana Almeida
Dr.ª Mariana Almeida
Dr.ª Mariana Almeida

C.H.U.C. - EPE
UNIDADE DE INOVAÇÃO E
DESENVOLVIMENTO
CENTRO DE ENSAIOS CLÍNICOS
02/04/2018

C.H.U.C. - EPE
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Reg. N.º 2313 PCA
Origem
Data 23/3/2018

ANEXO IV

(Parecer da Comissão de Ética do CHUC)



Comissão de Ética para a Saúde

Vejty AULD
para o Senhor
Francisco Parente
Diretor Clínico
da H.U.C. - EPE

Exmo. Senhor
Dr. Francisco Parente
Digmº Diretor Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 0078/CES Proc. N.º CHUC-155-17	12-03-2018

ASSUNTO: *Estudo Observacional "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo 1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina."* - Diana Filipa Fontes Dias, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu (estudo a ser realizado no Serviço de Pediatria Ambulatória do HP-CHUC).
(Entrada do processo na CES a 22.12.2017)

Cumprе informar Vossa Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 09 de Março de 2018, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projecto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu parecer favorável à sua realização. Parecer aprovado por unanimidade.

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

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DO CHUC, E.P.E.

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

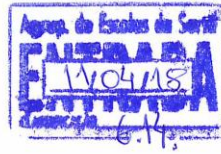
LP/CBS

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

ANEXO V

(Autorizações dos Agrupamentos das Escolas)

Coimbra, 1 Março de 2018



Exmo. Sra. Coordenadora Jardim de
Infância de Pedrogão Pequeno

Assunto: Pedido de autorização para a realização do estudo, "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina".

Existem vários equipamentos para a administração de insulina, cada vez mais práticos e fáceis de manusear, sendo um deles a bomba portátil de infusão de insulina. Em Portugal, desde 2010, o Sistema Nacional de Saúde já comparticipou 810 sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina, tendo sido 43% dos mesmos aplicadas em crianças e jovens dos 0 aos 19 anos.

Inserido no percurso académico, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu, a estudante Diana Filipa Fontes Dias pretende desenvolver um estudo acerca das "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina", tendo por base a formação "Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica".

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, em que será realizada uma entrevista semiestruturada, cujo objetivo principal é avaliar o efeito da formação através da análise do conhecimento dos pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1.

Os objetivos específicos deste estudo consistem na identificação das dificuldades sentidas pelos pais e pelo elemento de referência na gestão do regime terapêutico com a bomba de insulina, assim como analisar a importância do papel parental como agente educativo.

A população alvo será constituída pelo pai/mãe que assistiram à formação e o elemento de referência na escola, das crianças que iniciaram o tratamento com bomba de insulina na consulta de Endocrinologia, Diabetes e Crescimento do Hospital Pediátrico do CHUC e que se encontrem a frequentar o infantário, o pré-escolar ou o 1ºciclo.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.º a autorização da colheita de dados nas vossas instalações, realizando a entrevista semiestruturada ao pai/mãe e ao elemento de referência na escola.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade e atenção dispensadas ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

Com os melhores cumprimentos,

Diana Filipa Fontes Dias

(Diana Filipa Fontes Dias)

Tlm 916382328

E-mail: dianafil1986@gmail.com

Agrupamento de Escolas de Serpão

~~DEFERIDO / INDEFERIDO~~

Data: *11/4/2015*

Director



Coimbra, 1 Março de 2018

Exmo. Sra. Coordenadora Jardim de Infância
do Centro Social de Meãs do Campo

Assunto: Pedido de autorização para a realização do estudo, "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina".

Existem vários equipamentos para a administração de insulina, cada vez mais práticos e fáceis de manusear, sendo um deles a bomba portátil de infusão de insulina. Em Portugal, desde 2010, o Sistema Nacional de Saúde já comparticipou 810 sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina, tendo sido 43% dos mesmos aplicadas em crianças e jovens dos 0 aos 19 anos.

Inserido no percurso académico, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu, a estudante Diana Filipa Fontes Dias pretende desenvolver um estudo acerca das "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina", tendo por base a formação "Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica".

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, em que será realizada uma entrevista semiestruturada, cujo objetivo principal é avaliar o efeito da formação através da análise do conhecimento dos pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1.

Os objetivos específicos deste estudo consistem na identificação das dificuldades sentidas pelos pais e pelo elemento de referência na gestão do regime terapêutico com a bomba de insulina, assim como analisar a importância do papel parental como agente educativo.

A população alvo será constituída pelo pai/mãe que assistiram à formação e o elemento de referência na escola, das crianças que iniciaram o tratamento com bomba de insulina na consulta de Endocrinologia, Diabetes e Crescimento do Hospital Pediátrico do CHUC e que se encontrem a frequentar o infantário, o pré-escolar ou o 1ºciclo.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.º a autorização da colheita de dados nas vossas instalações, realizando a entrevista semiestruturada ao pai/mãe e ao elemento de referência na escola.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade e atenção dispensadas ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

Com os melhores cumprimentos,

Diana Filipa Fontes Dias

(Diana Filipa Fontes Dias)

Tlm 916382328

E-mail: dianafil1986@gmail.com

CENTRO SOCIAL PAROQUIAL

Diana Filipa Fontes Dias

MEAS DO CAMPO

Coimbra, 1 Março de 2018

Exmo. Sra. Coordenadora Jardim de
Infância da Santa Casa Misericórdia Seia

Assunto: Pedido de autorização para a realização do estudo, "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina".

Existem vários equipamentos para a administração de insulina, cada vez mais práticos e fáceis de manusear, sendo um deles a bomba portátil de infusão de insulina. Em Portugal, desde 2010, o Sistema Nacional de Saúde já comparticipou 810 sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina, tendo sido 43% dos mesmos aplicadas em crianças e jovens dos 0 aos 19 anos.

Inserido no percurso académico, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu, a estudante Diana Filipa Fontes Dias pretende desenvolver um estudo acerca das "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina", tendo por base a formação "Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica".

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, em que será realizada uma entrevista semiestruturada, cujo objetivo principal é avaliar o efeito da formação através da análise do conhecimento dos pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1.

Os objetivos específicos deste estudo consistem na identificação das dificuldades sentidas pelos pais e pelo elemento de referência na gestão do regime terapêutico com a bomba de insulina, assim como analisar a importância do papel parental como agente educativo.

A população alvo será constituída pelo pai/mãe que assistiram à formação e o elemento de referência na escola, das crianças que iniciaram o tratamento com bomba de insulina na consulta de Endocrinologia, Diabetes e Crescimento do Hospital Pediátrico do CHUC e que se encontrem a frequentar o infantário, o pré-escolar ou o 1º ciclo.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.º a autorização da colheita de dados nas vossas instalações, realizando a entrevista semiestruturada ao pai/mãe e ao elemento de referência na escola.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade e atenção dispensadas ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

Com os melhores cumprimentos,

Diana Filipa Fontes Dias

(Diana Filipa Fontes Dias)

Tlm 916382328

E-mail: dianafil1986@gmail.com

*Nome: Subscritora
foi autorizada.
Fontes Dias*

Coimbra, 1 Março de 2018

Exmo. Sra. Coordenadora do Jardim de
Infância da Sanguinheira

Assunto: Pedido de autorização para a realização do estudo, "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina".

Existem vários equipamentos para a administração de insulina, cada vez mais práticos e fáceis de manusear, sendo um deles a bomba portátil de infusão de insulina. Em Portugal, desde 2010, o Sistema Nacional de Saúde já comparticipou 810 sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina, tendo sido 43% dos mesmos aplicadas em crianças e jovens dos 0 aos 19 anos.

Inserido no percurso académico, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Saúde de Viseu, a estudante Diana Filipa Fontes Dias pretende desenvolver um estudo acerca das "Dificuldades sentidas na comunidade escolar, pelos cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo1, na gestão do regime terapêutico com o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina", tendo por base a formação "Tratamento da diabetes com bomba de insulina na idade pediátrica".

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, em que será realizada uma entrevista semiestruturada, cujo objetivo principal é avaliar o efeito da formação através da análise do conhecimento dos pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1.

Os objetivos específicos deste estudo consistem na identificação das dificuldades sentidas pelos pais e pelo elemento de referência na gestão do regime terapêutico com a bomba de insulina, assim como analisar a importância do papel parental como agente educativo.

A população alvo será constituída pelo pai/mãe que assistiram à formação e o elemento de referência na escola, das crianças que iniciaram o tratamento com bomba de insulina na consulta de Endocrinologia, Diabetes e Crescimento do Hospital Pediátrico do CHUC e que se encontrem a frequentar o infantário, o pré-escolar ou o 1ºciclo.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.º a autorização da colheita de dados nas vossas instalações, realizando a entrevista semiestruturada ao pai/mãe e ao elemento de referência na escola.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade e atenção dispensadas ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

Com os melhores cumprimentos,

Diana Filipa Fontes Dias

(Diana Filipa Fontes Dias)

Tlm 916382328

E-mail: dianafil1986@gmail.com



