

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ALYNE LORYS AMARAL SANTOS

**CONTINUIDADE DO CUIDADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1 DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19**

SÃO CARLOS

2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ALYNE LORYS AMARAL SANTOS

CONTINUIDADE DO CUIDADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1 DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido

SÃO CARLOS

2024

Santos, Alyne Lorys Amaral

Continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia da Covid-19 / Alyne Lorys Amaral Santos -- 2024.
54f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Aline Cristiane Cavicchioli Okido
Banca Examinadora: Carla Maria Ramos Germano,
Leticia Pancieri
Bibliografia

1. Crianças. 2. Adolescentes. 3. Diabetes Mellitus Tipo I.
I. Santos, Alyne Lorys Amaral. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Alyne Lorys Amaral Santos, realizada em 27/02/2024.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido (UFSCar)

Profa. Dra. Carla Maria Ramos Germano (UFSCar)

Prof. Dr. Leticia Pancieri (HU-UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Agradecimentos

A **DEUS**, pela dádiva da vida e por me permitir realizar tantos sonhos nesta existência. Obrigada por me permitir errar, aprender e crescer, por Sua eterna compreensão e tolerância, por Seu infinito amor, pela Sua voz aos meus pensamentos me “dizendo” sempre para não desistir, mesmo com uma vida tão corrida e atarefada de mãe, dona de casa, enfermeira, doméstica, cozinheira e dentre outros afazeres do nosso dia a dia. Lhe agradeço oh **DEUS** principalmente por ter me dado uma família tão especial, enfim, obrigada por tudo.

À **Profa. Dra. Aline Okido**, pela orientação, competência, profissionalismo e dedicação tão importantes. Obrigada por acreditar em mim e pelos incentivos. Acreditar que eu seria capaz mesmo após quase 15 anos de formada, voltar à vida acadêmica, onde o mundo da pesquisa já estaria tão diferente e distante, mas com seu carinho e paciência me ensinou cada passo a seguir e tenho certeza de que não chegaria neste ponto sem o seu apoio. Você foi e está sendo muito mais que uma orientadora: para mim será sempre, minha mestra. Pode ser simples mais de coração **MEU MUITO OBRIGADA!**

Aos membros da banca examinadora, **Profa. Dra. Carla Maria Ramos Germano** e **Dra. Letícia Pancieri**, que tão gentilmente aceitaram participar e colaborar com esta dissertação, agradeço ainda pelas colocações importantíssimas.

Ao meu querido filho **CAUÊ**, que mesmo no auge da sua infância conseguia compreender quando eu pedia um pouco de silêncio, um pouco de tempo, quando pedia para poder brincar depois e ele mesmo com aquele olhar entendia. Saiba filho que toda a vez que a mamãe pega em um livro é por você, é por ter você, para lhe dar momento incríveis após. Saiba que sem você o meu estímulo de ser cada vez melhor não existiria. Te amo muito meu filho.

À minha mãe e ao meu pai; **Luci Vieira** e **Júlio César**, deixo um agradecimento especial, por todas as lições de amor, companheirismo, amizade, caridade, dedicação, abnegação, compreensão e perdão

que vocês me dão a cada novo dia. Sinto-me orgulhosa e privilegiada por ter pais tão especiais. E ao meu irmão querido, sempre pronto a me apoiar em tudo nesta vida.

À **minha família**, sobrinho, tios(as), primos(as), por apoiarem e sempre elevando meu potencial em relação aos estudos e profissionalismo. Especialmente as minhas queridas avós **Emelina Vieira** e **Iolanda Guimarães**, obrigada por serem o porto seguro de geração e gerações e por transmitirem através dos olhos ternura, paciência, força de uma vida inteira de sabedoria e experiência. Aos avôs que se foram quando era muito pequena, mas que deixaram momentos incríveis para toda uma vida!

Aos meus amigos que sempre estiveram ao meu lado, me apoiando e dizendo que eu era capaz e que conseguiria, digo de forma irrefutável, o quanto vocês são importantes para mim. Em especial a minha querida amiga **Marta Helena** que foi levada pela Covid-19. Quanto sinto sua falta minha amiga, das nossas conversas, nossas risadas, dos nossos momentos. Mas sei que você foi fazendo o que gosta, lutando e ajudando outras pessoas com o seu dom lindo de amar. Me espelho em você para ser uma profissional e enfermeira cada dia melhor.

Por fim, a todos aqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização desta dissertação, os meus sinceros agradecimentos.

Resumo

SANTOS, A.L.A. **Continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia da Covid-19.** 2024. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2024.

RESUMO

Introdução: as crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 necessitam de atenção especializada e acompanhamento a longo prazo junto aos serviços de saúde. A pandemia da Covid-19 gerou preocupações para os familiares e profissionais de saúde envolvidos no cuidado a essas crianças sobretudo pela suspensão temporária das atividades físicas e de lazer, escassez de suprimentos médicos e redução no número de consultas presenciais. **Objetivo geral:** analisar como se deu a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 no contexto da pandemia da Covid-19 na perspectiva dos familiares cuidadores e profissionais de saúde. **Método:** trata-se de um estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa norteado pelo conceito de continuidade do cuidado da Organização Mundial da Saúde. Foi realizado em um ambulatório de endocrinologia pediátrica do interior do estado de São Paulo junto a cuidadores familiares e profissionais do referido ambulatório (médico, nutricionista e enfermeiro). A coleta de dados se deu mediante aplicação de instrumento de caracterização sociodemográfica e entrevista semiestruturada. A caracterização dos participantes foi organizada em tabelas de frequência absoluta (n) e percentual. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas segundo o processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva. **Resultados:** participaram 21 cuidadores e três profissionais de saúde. Os resultados das entrevistas foram organizados ao redor de dois temas: (1) Des(continuidade) interpessoal e longitudinal e (2) Des(continuidade) gerencial. **Considerações finais:** de maneira geral, os cuidadores familiares perceberam uma descontinuidade das relações interpessoais exacerbando os sentimentos de insegurança e culminando no descontrole glicêmico. A falta de insumos também se caracterizou como um aspecto que impactou na continuidade do cuidado.

Descritores: Crianças. Adolescentes. Diabetes Mellitus Tipo 1. Profissionais da Saúde. Cuidadores Familiares. Continuidade da assistência ao paciente. Pandemia COVID-19.

SANTOS, A.L.A. **Continuity of care for children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus during the Covid-19 pandemic.** 2024. Dissertation (Master's degree) - Graduate Program in Nursing, Federal University of São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2024.

ABSTRACT

Introduction: Children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus require specialized attention and long-term follow-up in healthcare services. The Covid-19 pandemic raised concerns for families and healthcare professionals involved in the care of these children, particularly due to the temporary suspension of physical and leisure activities, scarcity of medical supplies, and reduction in the number of in-person appointments. **Objective:** To analyze how the continuity of care for children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus unfolded in the context of the Covid-19 pandemic from the perspective of family caregivers and healthcare professionals. **Method:** This is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach guided by the concept of continuity of care from the World Health Organization. It was carried out in a pediatric endocrinology outpatient clinic in the interior of the state of São Paulo, with family caregivers and professionals from the clinic (physician, nutritionist, and nurse). Data collection was conducted through the application of a sociodemographic characterization instrument and semi-structured interviews. Participant characterization was organized into tables of absolute (n) and percentage frequency. The interviews were transcribed in full and analyzed using the inductive thematic content analysis process. **Results:** 21 caregivers and three healthcare professionals participated. The results of the interviews were organized around two themes: (1) Interpersonal and longitudinal (dis)continuity and (2) Managerial (dis)continuity. **Final considerations:** Overall, family caregivers perceived a discontinuity in interpersonal relationships, exacerbating feelings of insecurity and resulting in glycemic control loss. The lack of supplies also emerged as a factor impacting care continuity.

Descriptors: Child. Adolescent. Type 1 Diabetes Mellitus. Healthcare Professionals. Family Caregivers. Patient care continuity. COVID-19 Pandemic.

Sumário

Introdução.....	10
Objetivo.....	14
Método	16
Resultados.....	23
Caracterização dos participantes do estudo.....	24
Apresentação dos temas.....	27
Discussão.....	34
Considerações finais.....	38
Referências.....	40
Anexos e Apêndices.....	44

Introdução

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença metabólica autoimune pertencente ao rol de patologias crônicas graves. Nessa afecção, o sistema imunológico do corpo não reconhece as células beta pancreáticas que participam da produção de insulina, passando a atacá-las e destruí-las. Desta forma, elas se tornam incapazes de produzir o presente hormônio e de regular a glicemia (NEVES *et al.*, 2017). O excesso de glicose no sangue acaba desencadeando uma gama de complicações e danos no organismo como cansaço, aumento de micção e sede, visão turva, dormência e formigamento, apatia, dentre outros. Pesquisas apontam que a ocorrência da DM1 pode ser devido a fatores genéticos, todavia a ciência ainda não conhece totalmente os gatilhos que desencadeiam este distúrbio (DOMINGUEZ *et al.*, 2018).

Segundo a *International Diabetes Federation* (2021), a ocorrência dessa doença aumenta de forma progressiva a cada ano junto ao público pediátrico e seu prognóstico clínico está diretamente associado a um controle metabólico adequado. A DM1 requer mudanças na vida diária das crianças/adolescentes e de seus cuidadores, em especial, relacionadas a comportamentos que envolvem nutrição, atividade física, monitorização da glicemia capilar, aplicação de múltiplas injeções de insulina e a observância de sinais e sintomas de hipoglicemia (HERMES *et al.*, 2018). Para tanto, as crianças com DM1 se constituem num subgrupo das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), pois apresentam uma condição crônica que carece de cuidados diferenciados e especiais ao longo do tempo (OKIDO *et al.*, 2017).

Devido a cronicidade da DM1, as crianças e adolescentes necessitam de atenção especializada bem como, um acompanhamento longitudinal junto às unidades de Atenção Primária à Saúde (APS). Neste contexto, percebe-se a importância de um sistema de saúde que seja articulado para assegurar a continuidade do cuidado dessas crianças (HERMES *et al.*, 2018). Todavia, anteriormente a pandemia, a literatura já indicava fragilidades na continuidade do cuidado das crianças com doenças crônicas, dentre elas as crianças com DM1, com ações fragmentadas e pontuais não suficientes para assegurar

as necessidades desta clientela, potencializando descontrole do quadro clínico e, por vezes, hospitalizações desnecessárias (SOUZA et al., 2020). Os achados de Neves e colaboradores (2019) corroboram ao trazer que o acesso de crianças com necessidades especiais junto à rede de saúde carece de uma maior integração entre os serviços de atenção primária, a comunidade, o hospital e os serviços especializados, a fim de garantir a continuidade do cuidado dessa clientela.

O advento da pandemia da Covid-19 evocou uma nova preocupação para os familiares e profissionais da saúde envolvidos com o cuidado de crianças e adolescentes com DM1 sobretudo porque os dados estatísticos indicavam uma relação entre maior gravidade clínica e comorbidades como diabetes (ELBARBARY *et al.*, 2020). Com o confinamento, as atividades físicas e de lazer foram temporariamente suspensas e houve um aumento no consumo de alimentos com alto teor calórico repercutindo no controle glicêmico e aumento de eventos agudos relacionados ao diabetes (PREDIERI et al., 2020). De acordo com uma investigação realizada em Portugal que teve como objetivo avaliar o impacto do confinamento no controle glicêmico, peso e necessidades de insulina entre crianças e adolescentes com DM1 revelou um aumento no índice de massa corporal (IMC) de todos os pacientes ($p=0,009$) e piora do controle metabólico na faixa etária de 10–13 anos ($p=0,03$), com aumento de 0,4% da Hemoglobina Glicada (DUARTE et al, 2022).

Segundo estudo realizado junto a 303 profissionais atuantes em centros de atendimento a pessoas com DM1 de 75 diferentes países ao redor do mundo, durante a fase mais crítica da pandemia, somente 16,7% dos profissionais mantiveram a rotina das consultas presenciais, esse percentual foi maior (38%) quando se tratava de pacientes com diagnóstico recente (ELBARBARY et al., 2020). Em geral, as consultas presenciais foram substituídas por atendimentos via telefone ou vídeo (NEGREIROS et al., 2021). A investigação conduzida por Elbarbary e colaboradores (2020) revelou ainda que, 19% dos profissionais afirmaram que sofreram com a escassez de suprimentos básicos para diabetes tais como tiras de teste de glicose e insulinas.

Ainda, algumas pesquisas sugerem que a COVID-19 pode ter impactado no diagnóstico oportuno da DM1 destacando a necessidade de conscientização contínua e educação para profissionais de saúde e pais (RABBONE et al., 2020). Entretanto, resultados positivos também foram mencionados na literatura, com casos de crianças que exibiram um bom controle glicêmico durante o confinamento sobretudo entre aquelas com adequado envolvimento parental e com acesso à telemedicina (PREDIERI et al., 2020).

Considerando a problemática exposta, justifica-se o desenvolvimento deste estudo pela relevância em ampliar o conhecimento acerca do tema de modo a consubstanciar a literatura existente e direcionar futuras ações assistências destinadas a crianças e adolescentes com DM1 bem como, as suas famílias. Para tanto, o presente projeto de pesquisa buscou responder as seguintes questões de pesquisa: Qual a percepção da equipe multiprofissional acerca das medidas implementadas na assistência à criança e ao adolescente com DM1 no período pandêmico? Qual a percepção dos cuidadores familiares com relação à continuidade do cuidado da criança e do adolescente com DM1 no período da pandemia da Covid-19?

Objetivo

- ❖ Analisar como se deu a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 no contexto da pandemia da Covid-19, na perspectiva dos familiares cuidadores e profissionais de saúde.

Método

Esta etapa da investigação foi reportada de acordo com as recomendações para elaboração de pesquisas qualitativas do COREQ (Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa) (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Tipo do estudo

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa que utilizou como quadro teórico o conceito de continuidade do cuidado em saúde.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a continuidade do cuidado se refere ao grau em que uma série de eventos de saúde é experienciada por pessoas como coerentes e interligados ao longo do tempo, compatíveis com as suas necessidades de saúde e preferências. Diz respeito, principalmente, a perspectiva do paciente sobre acesso aos serviços de saúde e o suporte recebido a fim de dar continuidade no cuidado (WHO, 2018). É comum encontrar na literatura o emprego do termo coordenação do cuidado enquanto um sinônimo para continuidade do cuidado, todavia, embora intimamente relacionados, são terminologias. A continuidade do cuidado é o desfecho esperado diante de uma efetiva coordenação (SANTOS et al., 2022).

A continuidade do cuidado pode ser entendida por meio de quatro perspectivas inter-relacionadas: continuidade interpessoal, continuidade longitudinal, continuidade da informação e continuidade gerencial (WHO, 2018). A continuidade interpessoal trata sobre as relações de confiança estabelecidas entre profissionais, pacientes e cuidadores. A continuidade longitudinal ao acompanhamento ao longo do tempo entre os diferentes níveis de cuidado. A continuidade informacional diz respeito à troca eficiente de dados entre os profissionais de saúde, garantindo que as informações pertinentes ao histórico clínico do paciente sejam transmitidas de maneira precisa e oportuna. Já a continuidade gerencial corresponde à capacidade de oferecer diferentes cuidados que são complementares entre si, em tempo oportuno e sem duplicidades (WHO, 2018).

Local do estudo

O estudo foi realizado em um município localizado no interior do estado de São Paulo com uma população de 254.857 habitantes, segundo o último censo do IBGE divulgado em 2022. Já o recrutamento dos potenciais participantes foi disparado a partir dos atendimentos realizados no ambulatório de endocrinologia pediátrica do Hospital Universitário Prof. Dr. Horácio Carlos Panepucci gerido pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH).

O referido ambulatório iniciou suas atividades no Hospital Universitário no primeiro trimestre de 2020 e conta com uma equipe multiprofissional composta por duas médicas pediatras, sendo uma delas a responsável pelo ambulatório, com especialização em endocrinopediatria e pós-doutorado na área; uma enfermeira e uma nutricionista. Por se tratar de um Hospital Universitário, médicos residentes e estudantes de medicina também compõem transitoriamente a equipe.

Participantes do estudo

Participaram do estudo cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DM1 atendidos no ambulatório durante o período pandêmico, maiores de 18 anos de idade. Nenhum critério de exclusão foi aplicado para os cuidadores. Também participaram, os profissionais da equipe multiprofissional que atuaram no respectivo ambulatório no período pandêmico. Foram excluídos os profissionais que permaneceram afastados por mais de seis meses neste período, seja por licença médica, remanejamento para outros setores ou por qualquer outro fator, partindo do princípio de que poderiam ter dificuldade para relatar suas percepções.

Nessa pesquisa, foram definidos como cuidadores familiares as pessoas que eram responsáveis pelo cuidado direto da criança ou adolescente com DM1 bem como, aquelas que mantinham uma relação íntima e afetiva com as crianças e adolescentes, aos moldes de outros estudos (SILVA-RODRIGUES et al., 2021; PREDIERI *et al.*, 2020; DOMINGUEZ *et al.*, 2018).

Coleta de dados

Inicialmente, requisitou-se a autorização para a condução da pesquisa junto à profissional médica encarregada do ambulatório. Posteriormente, após obter a autorização, o projeto foi submetido à análise de viabilidade pela Gestão de Ensino e Pesquisa do hospital em questão, recebendo parecer favorável em 15 de fevereiro de 2023 (ANEXO 1). Em seguida, o mesmo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar (ANEXO 2).

Dando continuidade à coleta de dados, a pesquisadora convidou individualmente os profissionais do ambulatório. Diante da manifestação de interesse, foi agendado data e horário para realização da coleta de dados via plataforma Google Meet. Durante o encontro virtual, foi disponibilizado aos profissionais um formulário online composto, inicialmente, pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE A). Após leitura do TCLE e registro da concordância, os profissionais responderam a um instrumento de caracterização sociodemográfica com as seguintes perguntas: data de nascimento, função exercida no serviço, ano de formação, titulação acadêmica, ano de admissão na instituição, ano de lotação no ambulatório.

Por fim, foi conduzido uma entrevista semiestruturada guiada pelas seguintes questões norteadoras: ao considerar o atendimento prestado a crianças e adolescentes com DM1 durante a pandemia, quais foram os aspectos positivos e negativos?

Para a coleta de dados junto aos cuidadores familiares, primeiramente, foi necessário identificar quem eram as crianças e adolescentes com DM1 atendidas no respectivo ambulatório durante o período pandêmico. Para tanto, foi solicitado ao setor de informática do hospital uma listagem dos atendimentos ocorridos entre março de 2020 a maio de 2023. A lista contou com a inclusão de 243 crianças/adolescentes com diferentes diagnósticos relacionados à endocrinologia como obesidade, hipotireoidismo congênito, diabetes e puberdade precoce. A fim de especificar aquelas com DM1, todos os prontuários clínicos foram analisados, sendo identificadas 43 crianças/adolescentes com DM1.

O recrutamento dos 43 cuidadores familiares se deu de diferentes maneiras. A primeira opção foi realizar a abordagem e convite na sala de espera do ambulatório. Todavia, tal estratégia se tornou inviável, em especial, para os casos em que a data do agendamento do próximo retorno estava muito distante. A segunda estratégia adotada foi entrar em contato via telefone de acordo com os dados de cadastro registrado no sistema informatizado da instituição, porém, muitos telefones estavam desatualizados prejudicando o acesso aos familiares cuidadores. Por fim, optou-se pela realização de visitas domiciliares e, novamente, a pesquisadora se deparou com desafios sobretudo porque havia endereços desatualizados ou não havia ninguém na residência no momento da visita. Visitas domiciliares em finais de semana foram realizadas a fim de potencializar as chances de encontrar alguém na residência, além disso, bilhetes com o telefone da pesquisadora e uma breve explicação sobre a pesquisa foram colocados na caixa de correio ou debaixo das portas. Ao final, foram recrutados 22 cuidadores familiares sendo que um familiar cuidador se recusou a participar.

Por se tratar de uma pesquisa de abordagem qualitativa adotou-se como critério para finalização da coleta de dados a saturação teórica, ou seja, suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição. Tal saturação foi encontrada na 18ª entrevista, no entanto, optamos por incluir outros três cuidadores familiares que manifestaram interesse em participar. Depois disso, optou-se por interromper a busca ativa por potenciais participantes.

Para aqueles cuidadores familiares que manifestaram interesse em participar da pesquisa, foi agendado data e horário que melhor os atendesse. A coleta de dados se deu a partir de visitas domiciliares ou via plataforma digital, de acordo com a escolha dos participantes. Inicialmente, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE B) para leitura e discussão com a pesquisadora. A seguir, foi aplicado um instrumento de caracterização sociodemográfica do cuidador familiar composto pelas seguintes perguntas: data de nascimento, estado civil, município de origem, escolaridade, ocupação, grau de parentesco com a

criança/adolescente com DM1, renda familiar e composição da família. Após, foram coletados dados de caracterização sociodemográfica e clínica da criança/adolescente com DM1, tais como: data de nascimento, data do diagnóstico, tempo de acompanhamento no ambulatório, município de origem, escolaridade e frequência escolar.

Logo após, foi conduzida uma entrevista aberta, áudio gravada, guiada pela seguinte questão norteadora: na sua opinião, como se deu a continuidade do cuidado da criança/adolescente com DM1 durante a pandemia? Apesar de uma única pergunta norteadora, a pesquisadora tinha em mãos tópicos essenciais que precisariam ser abordados, como o acesso a consultas e exames, a distribuição dos insumos, pontos positivos e negativos da pandemia.

Análise dos dados

Para apresentar a caracterização dos cuidadores familiares, das crianças e adolescentes com DM1 e dos profissionais foi organizado um quadro com as principais informações. As entrevistas foram transcritas na íntegra e a seguir, as mesmas foram analisadas segundo o processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva proposto por Braun e Clarke (2019). Este método é dividido em seis etapas: (1) familiarização com os dados: consiste em transcrever, ler e reler as entrevistas, visando identificar, analisar e relatar padrões a partir dos dados coletados; (2) geração dos códigos iniciais: identificação e criação sistemática de códigos; (3) geração dos temas: revisão dos códigos iniciais, agrupando-os com a finalidade de construir os temas; (4) revisão dos temas: revisão e refinamento dos códigos extraídos para cada tema, sendo que os dados devem ser coerentes com o tema definido; (5) definição e nomeação dos temas: analisar novamente os temas, a fim de definir e aperfeiçoar a nomeação dos núcleos temáticos de acordo com a essência e especificidade de cada tema e (6) produção do relatório: elaboração do relatório final com a análise e interpretação dos núcleos temáticos à luz do quadro teórico.

Considerações éticas

Levando-se em conta o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos em cumprimento à Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), sendo aprovado em junho de 2023 sob o número de parecer 5.991.226 (ANEXO 1).

Para preservar o anonimato, optou-se por identificar as participantes por meio de codificação alfanumérica de acordo com a ordem cronológica das entrevistas, da seguinte forma: FC1, FC2 e, assim, sucessivamente para os familiares cuidadores e, P1, P2 e P3 para os profissionais de saúde.

Resultados

Caracterização dos participantes do estudo

Faz-se relevante apresentar brevemente a caracterização dos participantes partindo da perspectiva do enriquecimento possibilitado ao considerar o contexto social e clínico das crianças e adolescentes com DM1. Quanto aos profissionais, participaram do estudo uma médica, uma enfermeira e uma nutricionista. Em relação à experiência profissional, um participante tinha oito anos de formação, as demais tinham 15 anos ou mais. Com relação à formação acadêmica, um profissional possuía especialização lato sensu e dois pós-graduação, sendo um com mestrado e um com pós-doutorado. O tempo médio de atuação no local da pesquisa foi de 4 anos, sendo o mínimo de dois anos e o máximo de 8 anos.

O Quadro 1 apresenta a caracterização dos familiares cuidadores e o Quadro 2 a caracterização das respectivas crianças e adolescentes com DM1.

Quadro 1: Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de crianças/adolescentes com DM1 participantes da pesquisa. São Carlos/SP, Brasil, 2023.

Participante	Parentesco	Idade	Situação conjugal	Escolaridade	Raça/cor	Ocupação	Composição da família
FC1	Mãe	36	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Trabalho remunerado	4 pessoas
FC2	Mãe	28	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Do lar	5 pessoas
FC3	Mãe	39	Com companheiro(a)	Ensino Superior	Parda	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC4	Pai	71	Sem companheiro(a)	Ensino Fundamental	Parda	Trabalho remunerado	2 pessoas
FC5	Mãe	42	Com companheiro(a)	Ensino Superior	Branco	Trabalho remunerado	3 pessoas
FC6	Mãe	46	Com companheiro(a)	Ensino Fundamental	Parda	Do lar	4 pessoas
FC7	Mãe	54	Com companheiro(a)	Ensino Superior	Parda	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC8	Mãe	50	Com companheiro(a)	Ensino médio	Parda	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC9	Mãe	42	Com companheiro(a)	Ensino médio	Parda	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC10	Mãe	40	Com companheiro(a)	Ensino médio	Parda	Trabalho remunerado	4 pessoas
FC11	Mãe	50	Com companheiro(a)	Ensino Fundamental	Branco	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC12	Mãe	30	Com companheiro(a)	Ensino médio	Parda	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC13	Mãe	33	Sem companheiro(a)	Ensino Superior	Preta	Trabalho remunerado	2 pessoas
FC14	Mãe	30	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Trabalho remunerado	5 pessoas
FC15	Mãe	36	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Trabalho remunerado	4 pessoas
FC16	Avó	52	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Trabalho remunerado	3 pessoas
FC17	Mãe	48	Com companheiro(a)	Ensino Superior	Parda	Desempregado	5 pessoas
FC18	Mãe	34	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Trabalho remunerado	3 pessoas
FC19	Avó	62	Sem companheiro(a)	Ensino Fundamental	Branco	Do lar	3 pessoas
FC20	Mãe	49	Com companheiro(a)	Ensino Fundamental	Branco	Do lar	4 pessoas
FC21	Avó	47	Com companheiro(a)	Ensino médio	Branco	Do lar	4 pessoas

Quadro 2: Caracterização das crianças/adolescentes com DM1 cujo os familiares foram participantes da pesquisa. São Carlos/SP, Brasil, 2023.

Participante	Idade	Escolaridade	Raça/cor	Ano do Diagnóstico	n° consultas na pandemia
FC1	14 anos	Ensino Fundamental	Branco	2015	6
FC2	7 anos	Ensino Fundamental	Branco	2019	7
FC3	12 anos	Ensino Fundamental	Parda	2017	1
FC4	12 anos	Ensino Fundamental	Parda	2022	4
FC5	14 anos	Ensino Fundamental	Branco	2021	1
FC6	15 anos	Ensino Médio	Branco	2019	5
FC7	14 anos	Ensino Fundamental	Branco	2016	3
FC8	9 anos	Ensino Fundamental	Parda	2019	4
FC9	16 anos	Ensino Médio	Parda	2010	7
FC10	9 anos	Ensino Fundamental	Branco	2019	7
FC11	15 anos	Ensino Médio	Parda	2018	5
FC12	9 anos	Ensino Fundamental	Parda	2020	6
FC13	6 anos	Educação Infantil	Preta	2022	4
FC14	11 anos	Ensino Fundamental	Branco	2023	2
FC15	10 anos	Ensino Fundamental	Branco	2022	4
FC16	13 anos	Ensino Fundamental	Branco	2013	5
FC17	17 anos	Ensino Médio	Branco	2013	1
FC18	11 anos	Ensino Fundamental	Parda	2021	4
FC19	12 anos	Ensino Fundamental	Parda	2019	4
FC20	4 anos	Educação Infantil	Branco	2021	5
FC21	13 anos	Ensino Fundamental	Branco	2015	6

Apresentação dos temas

Os resultados das entrevistas foram organizados ao redor de dois temas: (1) Des(continuidade) interpessoal e longitudinal e (2) Des(continuidade) gerencial. O Quadro 3 apresenta uma síntese de como se deu o processo analítico para construção dos temas.

Códigos iniciais	Códigos Intermediários	Temas
<i>Ficamos totalmente sem acesso a médicos Antes da pandemia eu tinha contato frequentemente com os médicos dela Foi bem difícil conseguir vaga. Aí entrou a pandemia, a médica engravidou e não poderia mais atender.</i>	Dificuldade de acesso a consultas	Des(continuidade) interpessoal e longitudinal
<i>Havia uma parceria que parece ter sido desfeita Eu senti uma quebra da relação médico-paciente. Tem crianças que nós perdemos o seguimento para sempre por causa da pandemia Eles tiveram uma perda grande de vínculo com a gente.</i>	Rompimento do vínculo	
<i>Quando você é recém diagnosticado, você fica totalmente perdida Não tinha nenhum número para podermos estar conversando, nenhum ensinamento Eu procurava muito no Google Você fica em pânico sem saber o que fazer</i>	Perdidos, sem informação	
<i>Na pandemia faltou a Glargina Consulta que demora de mais Esse problema já vem de antes da pandemia.</i>	Escassez de insulina, insumos e consultas	Des(continuidade) gerencial
<i>Eu já fiz até uma entrevista para a EPTV porque eu não achava insulina no posto. Eu falei com o povo da prefeitura, vereador, rádio, tudo ao meu alcance Eu até cheguei a trabalhar um ano fora para conseguir comprar essas coisas</i>	Estratégias para assegurar o cuidado do filho	

Des(continuidade) interpessoal e longitudinal

Ao serem questionados sobre como se deu a continuidade do cuidado da criança/adolescente com DM1 durante a pandemia, os cuidadores familiares revelaram experiências marcadas pela des(continuidade) interpessoal. Segundo relatos de alguns participantes, a pandemia repercutiu no vínculo entre pacientes e profissionais de saúde por diferentes razões.

Nessa perspectiva, uma das participantes relembra que durante a pandemia foi dispensada do emprego e conseqüentemente perdeu o acesso ao convênio médico. Tal situação fez com que a relação de confiança estabelecida entre a criança, família e médica endocrinologista do convênio fosse rompida abruptamente e como consequência, o descontrole glicêmico.

Assim que iniciou a pandemia eu fiquei desempregada e tivemos que cancelar o plano de saúde. Ficamos totalmente sem acesso a médicos. Não teve nenhum acompanhamento, foi tudo em casa. Na pandemia, a diabetes dela estava nas alturas; eu estava pedindo socorro, pois estava com medo da minha filha morrer Estava 400 e 500, parecia que nunca aquela insulina baixava, pois ela estava com dosagens antigas, pois ela já tinha crescido, engordado. Então, antes da pandemia eu tinha contato frequentemente com os médicos dela, a gente estava até mantendo um quadro clínico razoável, sempre fazendo exame, indicando procedimento diferentes para melhorar. (FC1)

A (des)continuidade interpessoal foi vivenciada por outras cuidadoras de crianças e/ou adolescentes com DM1. De acordo com os relatos abaixo, o motivo da interrupção da assistência foi o afastamento da profissional médica por estar grávida e se constituir em um grupo de risco para a Covid-19.

A médica que ele se consultava afastou porque estava grávida, aí passou para outra. Eles ficaram de ligar, mas não ligaram porque a agenda dela estava lotada. Toda vez que eu ligava lá, eles diziam que não tinha como, sempre isso né, indo lá e não tendo médico de jeito nenhum. (FC2)

Aí entrou a pandemia, a médica engravidou e não poderia mais atender. Simplesmente parou a consulta e disse não atendo mais. Nisso se passou mais ou menos 6 meses. (FC3)

Quando descobriu a diabetes dele eu comecei a passar ele no CEME. Mas tinha uma médica que estava grávida e foi embora. (FC19)

A percepção de des(continuidade) interpessoal também foi descrita nos relatos dos profissionais de saúde:

Não teve equipe durante a pandemia, todo mundo parou de atender, não houve abertura para casos novos mas que os pacientes do ambulatório seriam atendidos na medida em que eles tivessem necessidade, sempre com a ideia do fique em casa, o paciente com diabetes é um paciente de risco, ele não deveria se expor. Bom, mas acho que eu senti uma quebra da relação médico-paciente. Acho que eles ficaram, talvez, sentindo sozinhos e tiveram que ser mais autônomos. Tem crianças que nós perdemos o seguimento para sempre por causa da pandemia, não voltaram mais. (P1)

E até porque eles não tiveram acesso ao tratamento, então isso, pensando em questão de saúde pública, isso foi horroroso. Eles não tinham acesso e o diabético é um paciente que a gente precisa ficar em cima. Eles tiveram uma perda grande de vínculo com a gente. As crianças tiveram ganho de peso, tiveram alterações glicêmicas importantes. Adolescentes também, adolescente é o pior, porque aí eles descontrolaram de vez. Então é visível, a pandemia trouxe grandes problemas, e a gente está tentando reinserir/restituir esse vínculo de novo com eles. (P2)

Embora menos comuns, faz-se importante apresentar os relatos que não identificaram mudanças nos atendimentos e nas relações.

Para mim não mudou nada. Graças a Deus ele não passou mal nesse tempo. A doutora pedia todos os exames, levava para ela ver, daí ele passou no oculista, na nutricionista. Pra mim não mudou em nada. (FC16)

Nas situações onde o diagnóstico da DM1 se deu durante o período pandêmico, a des(continuidade) longitudinal também foi percebida sobretudo pela morosidade em conseguir acesso

e orientação profissional após a alta hospitalar, período particularmente marcado por muitas dúvidas e receios quanto ao manejo da situação.

Um belo dia comecei a notar muitas formigas na minha casa, na madrugada ele tomava 2 a 3 litros de água. Passou numa consulta médica do plano de saúde e foi diretamente encaminhado para a CTI, ele estava com cetoacidose. Passou o dia inteiro e a noite no CTI. Na alta mandaram a gente providenciar uma consulta com endócrino pediatra. Aí eu agendei e a atendente disse que íamos ficar na lista de espera. Como assim lista de espera? (FC3)

Foi bem difícil conseguir vaga. A gente ficou internado um período, acho que de dez dias, se não me engano. O bom é que ela já saiu encaminhada para doutora e para nutricionista. Só que ia demorar muito. Acho que era um mês depois do diagnóstico. E quando você é recém diagnosticado, você fica totalmente perdida. (FC18)

Os desafios para acessar os profissionais de saúde durante a pandemia fez com que a comunicação eficiente e precisa entre os profissionais de saúde e familiares, em geral, não fosse assegurada.

Não tinha nenhum número para podermos estar conversando, nem para encaminhar para algum lugar, entendeu? Nenhum ensinamento. Só depois da pandemia que o pessoal da UBS explicou algumas coisas. (FC1)

Diante desse cenário, os familiares cuidadores recorreram à internet para suprir suas dúvidas.

Eu tenho face, então tem uma página de diabetes lá que eu estou sempre acompanhando, estou sempre pedindo orientação. (FC12)

Eu participava num grupo no Instagram e tinha criança que fazia vídeo chamada, aí ela participava na pandemia. (FC10)

Além das redes sociais, alguns participantes recorreram as orientações recebidas para o controle da Diabetes Mellitus Tipo 2 de algum familiar próximo.

Graças a Deus eu já tinha um pouquinho de informação por causa do meu pai. Eu busquei muita informação, mesmo assim eu me sentia perdida, você fica em pânico sem saber o que fazer. (FC18)

Eu procurava muito no Google mas eu tenho uma base também porque eu tenho meu pai que tem diabetes, uma avó que tem diabetes, então eu já tenho uma noção. (FC15)

Em contrapartida, essa busca por informações “*fora do meio técnico*” foi problematizado por um dos profissionais:

Aparece muita informação na mídia sobre a Diabetes, principalmente tipo 2, não o tipo 1... e aí eles seguem um padrão para o tipo 2, querendo que resolva o tipo 1. Então isso a gente percebeu muito. Essas mensagens erradas, grupos de Facebook que eu acho que por um lado ajuda, mas por outro atrapalha muito, porque cada indivíduo é um, então a gente não consegue seguir um tratamento geral para todo mundo. (P2)

Por fim, a profissional 1 revela sua percepção sobre as repercussões da (des)continuidade interpessoal e longitudinal durante a pandemia.

Eles eram mais... Havia um retorno maior das combinações. A gente hoje em dia faz combinações que eles não compreendem. Às vezes não estão nem dispostos a combinar. Parece que a nossa função virou mais um prescritor para dar acesso a medicação, muito mais do que uma pessoa que pode ajudá-los e participar mais de um jeito participativo e combinado, como eu achava que tinha antes. Havia uma parceria que parece ter sido desfeita. (P1)

Des (continuidade) gerencial

Em geral, os relatos dos familiares cuidadores indicaram uma percepção de descontinuidade gerencial no período pandêmico, isto é, observaram fragilidades dos serviços de saúde em oferecer à criança/adolescente com DM1 os cuidados requeridos em tempo oportuno. Nessa direção, quando questionado sobre a utilização de alguma estratégia remota para assegurar a continuidade dos atendimentos, os profissionais do ambulatório afirmaram que não investiram nessa modalidade, como exemplificado a seguir:

Eu confesso que esse atendimento online foi muito difícil, porque os nossos pacientes são SUS e são pacientes com um nível de entendimento bem baixo. Então, já é um problema a gente explicar no pessoal, imagina online. Igual uma mãe, ela não conseguia ligar o botão, ela teve várias dificuldades. (Profissional 2)

No caso da participante número 18, a filha recebeu o diagnóstico de DM1 durante o período mais crítico da pandemia. Desse modo, a des(continuidade) gerencial foi percebida ao peregrinar com a criança em diferentes serviços sobretudo diante do cenário de superlotação dos serviços de emergência e de internação hospitalar.

O diagnóstico dela foi bem conturbado, porque era bem naquela época que estava tudo lotado. Então foi assim: foi no postinho com o pediatra, ele mediu glicemia e pediu encaminhamento urgente para Santa Casa. Aí eu fui na Santa Casa, eles me negaram, não entrei e ela estava quase sem força, a glicemia estava em 600 e pouco. Daí eu fui para uma UPA. Estava lotado, não tinha como esperar. Fui para outra UPA e de lá que me encaminharam para o hospital escola. (FC18)

A oferta de insulinas também foi retratada como lacunar, outra característica de descontinuidade gerencial.

A gente ia lá para conseguir as insulinas, direto mudava os tipos de insulinas ofertadas pelo governo e durante a pandemia estava totalmente horrível, no meu ponto de vista. (FC1)

Se eu não me engano, na pandemia faltou a Glargina que ela aplica uma vez por dia, só que estava em falta mesmo, várias pessoas não conseguiram pegar. (FC10)

Não obstante, os desafios quanto ao fornecimento das insulinas e insumos não é uma particularidade do período pandêmico.

Antes da pandemia também teve uma época que teve falta de insulina e na pandemia teve falta de novo. Agora, é a falta da fita também. (FC8)

Desde que descobrimos essa doença na minha filha os problemas são os mesmos, falta de insumos, falta de orientação, consulta que demora de mais, se você perde então demora demais para te encaixar na consulta. Muitas vezes você vai buscar insulina, tem uma e não tem a outra e você tem que acabar comprando. A gente dá um jeito e compra, mas eu fico imaginando as famílias que não tem condição de comprar, a gente se aperta e compra, cada uma está 120 -150 reais. Ele está usando 3 por mês, imagina uma família que não tem condições de gastar 450 por mês só em uma das insulinas, entendeu? Esse problema já vem de antes da pandemia mas agora está até um pouco pior, está faltando mais do que antes, mas desde antes da pandemia já tinha esse problema de falta. (FC1)

Ele mede a diabete 5x por dia e eles tão dando agora uma caixinha de fitinha, então, não tá dando nem para 15 dias, é um desespero. Porque antes eu pegava três caixinhas então a gente conseguia fazer, mas agora eles não tão fornecendo tudo isso, só uma. (FC15)

Diante deste contexto permeado por desafios, os cuidadores familiares descreveram diversas estratégias para assegurar a continuidade de cuidado do filho.

Eu já fiz até uma entrevista para a EPTV porque eu não achava insulina no posto. Também já consegui por doação de pessoas que tinham sobrando, foi de uma moça que eu acabei pedindo porque eu entrei em desespero, ele não podia ficar sem e aí eu acabei pedindo na feira do rolo. (FC15)

Porque só uma caixinha de fitinha é 100 reais, é muita coisa. A insulina de manhã também é 100 reais. Então para mim é duro, tive que correr atrás, eu pedi ajuda de alguém da família se podia me ajudar com dinheiro. (FC12)

Eu até cheguei a trabalhar um ano fora para conseguir comprar essas coisas [se referindo aos insumos]. (FC2)

Foi uma luta para eu conseguir essa consulta no hospital escola, foi muito difícil, eu falei com o povo da prefeitura, vereador, rádio, tudo ao meu alcance, até que consegui a consulta. A vida dela e a nossa é uma luta constante, é uma luta por dia. (FC1).

Discussão

Os resultados revelam uma quebra no vínculo entre profissionais de saúde e pacientes durante a pandemia, o que resultou em experiências de descontinuidade interpessoal na percepção dos cuidadores familiares. Esse rompimento foi destacado por situações como a perda de acesso ao convênio médico devido ao desemprego. Este achado está em consonância com estudo anterior que aponta um aumento significativo nas taxas de desemprego durante a pandemia, resultando em prejuízos na assistência à saúde da população. Segundo os autores, mais de 30 milhões de empregos foram perdidos nos primeiros meses da pandemia e o acesso aos cuidados preventivos e crônicos em saúde foram suspensos ou adiados para muitos resultando em aumento das disparidades de saúde (GERANIOS et al., 2022).

Outro aspecto identificado na presente pesquisa diz respeito ao afastamento dos profissionais de saúde por pertencerem a grupos de risco, especificamente, por estarem grávidas. Assim, as evidências da literatura indicam claramente que mulheres grávidas saudáveis eram mais suscetíveis a desenvolver Covid-19 devido à sua resposta imunitária que as predispõe a desenvolver a doença (PHOSWA; KHALIG, 2020).

Segundo os relatos, durante a pandemia, não houve abertura da agenda para casos novos, afetando diretamente a continuidade do cuidado daqueles que foram diagnosticados nesse período. Nessa direção, a população pediátrica que desenvolveu novas doenças não relacionadas com a Covid-19 durante a pandemia foi exposta a maior risco de agravamento ou morte devido ao acesso comprometido aos cuidados hospitalares (DAYAL et al., 2020).

Ainda, segundo estudo italiano, as crianças continuaram a adoecer durante a pandemia com infecções e complicações ocasionais ou com início agudo de condições crônicas, tais como câncer e diabetes (LAZZERINI et al., 2020). Todavia, houve reduções substanciais no acesso aos cuidados pediátricos na Itália e as crianças com condições crônicas ficaram expostas a um risco mais elevado de doença grave devido ao não acesso aos cuidados de saúde do que os seus pares saudáveis.

Os cuidadores familiares bem como os profissionais de saúde que participaram desse estudo perceberam o impacto negativo da descontinuidade do cuidado no controle glicêmico das crianças e adolescentes. De acordo com revisão sistemática que buscou identificar o impacto da pandemia da Covid-19 nos resultados clínicos em pessoas com diabetes, os estudos não sugeriram qualquer diferença na frequência ou gravidade da cetoacidose diabética entre os adultos, todavia, entre crianças e adolescentes a maioria dos estudos mostrou aumento significativo dos casos de cetoacidose, inclusive com aumento das internações relacionadas ao diabetes em unidades de terapia intensiva pediátrica (HARTMANN-BOYCE et al., 2024).

Todavia, em contextos de maior acesso as tecnologias de saúde as repercussões foram menos evidentes. Segundo revisão realizada por Zucchini e colaboradores (2023), o primeiro confinamento decorrente da pandemia não prejudicou o controle metabólico da maioria das crianças com diabetes possivelmente devido a tecnologia de sensor de glicose e bomba híbrida de circuito fechado sendo permitido o download de dados e a prática da telemedicina. No entanto, trata-se de uma realidade distante daquela experienciada pelas crianças e adolescentes acompanhadas pelos serviços públicos brasileiros. Inclusive, no presente estudo, segundo uma profissional a modalidade remota foi desconsiderada em decorrência das limitações dos cuidadores familiares em manusear dispositivos eletrônicos bem como, em compreender as informações.

A pandemia também impactou outros grupos de crianças e adolescentes com condições crônicas. Estudo inglês, de abordagem qualitativa, conduzido junto a 20 pais de crianças com condições crônicas diversas, retratou problemas semelhantes aos narrados pelas participantes da pesquisa atual sobretudo quanto ao tempo de espera prolongado e deficiências na telemedicina. Além disso, os participantes descreveram que se sentiram “perdidos” à medida que o contato com a equipe multiprofissional foi interrompido ocasionando, em algumas situações, cuidados inapropriados (REED et al., 2023). Tais achados corroboram com as narrativas da presente investigação, as quais retratam

buscas por informações em meio não oficiais como grupos em redes sociais a fim de mitigar as dúvidas com relação ao manejo da diabetes.

Por fim, observou-se descontinuidade gerencial com destaque para a escassez de insulina e demais insumos necessários para o adequado controle glicêmico corroborando com a investigação conduzida por Elbarbary e colaboradores (2020) a qual também apontou o déficit de suprimentos básicos para diabetes tais como tiras de teste de glicose e insulinas. Na mesma perspectiva, Beran e colaboradores (2021) reforça que a garantia de disponibilidade de insulina e materiais para automonitorização se configuraram como desafios durante o período de confinamento, como consequência, muitos pacientes precisaram arcar com os custos.

Considerações Finais

Concluiu-se que os resultados apresentados atenderam ao objetivo proposto e responderam as questões de pesquisa. De maneira geral, os cuidadores familiares perceberam uma descontinuidade das relações interpessoais exacerbando os sentimentos de insegurança e culminando no descontrole glicêmico. A falta de insumos também se caracterizou como um aspecto que impactou na continuidade do cuidado.

Com relação às implicações para a prática, a presente investigação pode subsidiar ações de acompanhamento a crianças e adolescentes com Diabetes em futuras crises sanitárias uma vez que disponibilizou uma síntese dos desafios vivenciados, os quais certamente podem ser mitigados numa próxima experiência. Ademais, espera-se que a equipe multiprofissional possa reestabelecer os laços de modo a proporcionar um cuidado em parceria com as famílias de crianças e adolescentes com DM1.

Dentre as limitações do presente estudo destaca-se a realização de algumas entrevistas de modo remoto prejudicando a observação do contexto de cuidado.

Referências

BERAN, David et al. Beyond the virus: Ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. **Primary Care Diabetes**, v. 15, n. 1, p. 16-17, 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.**

BRAUN, V.; CLARKE, V. Reflecting on reflexive thematic analysis. **Qualitative Research in Sport, Exercise and Health**, v. 11, p.589-597, 2019.

DAYAL D. et al. Missing during COVID-19 lockdown: Children with on set of type 1 diabetes. **Acta Paediatrica**. 2020 Oct;109(10):2144-2146.

DOMINGUEZ, Y. Algunos apuntes sobre la Epidemiología de la Diabetes Mellitus tipo 1. **Revista Cubana de Salud Pública**, v. 44, n. 3, p. 1-6, 2018.

DUARTE, V.; MOTA, B.; COSTA, C. et al. Impact of COVID-19 lockdown on glycemic control in type 1 diabetes. **Archives de pediatrie**, v. 29, p. 27-29, 2022.

ELBARBARY, N. S.; SANTOS, T. J.; BEAUFORT, C. et al. COVID-19 outbreak and pediatric diabetes: Perceptions of health care professionals worldwide. **Pediatr Diabetes**, v. 21, p. 1083–1092, mai. 2020.

GERANIOS, K. et al. Impact of COVID-19 and socioeconomic status on delayed care and unemployment. **Health Equity**, v. 6, n. 1, p. 91-97, 2022.

HARTMANN-BOYCE, J. et al. The impact of the COVID-19 pandemic and associated disruptions in health-care provision on clinical outcomes in people with diabetes: a systematic review. **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 12, n. 2, p. 132-148, 2024.

HERMES, T. S. V.; VIEIRA, C. S.; RODRIGUES, R. M. et al. Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. **Saúde Debate**, v. 42, n. 119, p. 927-939, out./dez. 2018.

IDF- International Diabetes Federation. **IDF Atlas**. 8. ed. Bruxelas: International Diabetes Federation; 2021.

LAZZERINI, M. et al. Delayed access or provision of care in Italy resulting from fear of COVID-19. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 4, n. 5, p. e10-e11, 2020.

NEGREIROS, F.D.DAS., ARAÚJO, A. L. DE, MATTOS, S.M., et al. Digital technologies in the care of people with diabetes during the COVID-19 pandemic: a scoping review. **Revista Da Escola De Enfermagem Da USP**, 55, e20210295, 2021

NEVES, C.; NEVES, J. S.; CARVALHO, D. et al. Diabetes Mellitus Tipo 1. **Revista Portuguesa de Diabetes**, v. 12, n. 4, p. 159-167, 2017.

NEVES, E. T.; OKIDO, A. C. C.; SANTOS, R. P. et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Rev. Bras Enferm.**, v. 72, n. 3, p. 71-77, 2019.

OKIDO, A. C. C.; ALMEIDA, A.; VIEIRA, M. M. et al. As demandas de cuidado das crianças com Diabetes Mellitus tipo 1. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 2, p. 1-17, 2017.

PHOSWa, W. N., KHALIQ, O. P. Is pregnancy a risk factor of COVID-19? **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, 252, 605-609. 2020

PREDIERI, B.; LEO, F.; CANDIA, F. et al Glycemic Control Improvement in Italian Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Followed Through Telemedicine During Lockdown Due to the COVID-19Pandemic.**Frontiers in Endocrinology**, v. 11, n. 595735, p. 1-10, 2020.

RABBONE I. et al. Has COVID-19 delayed the diagnosis and worsened the presentation of type 1 diabetes in children? **Diabetes**, v.43, n. 11:2870-2, 2020.

REED, D. et al. Accessing healthcare during the COVID-19 pandemic: a qualitative exploration of the experiences of parents and carers of children with chronic illness to inform future policies in times of crisis. **BMC Health Services Research**, v. 23, n. 1, p. 1-12, 2023.

SANTOS, M.T. et al. Continuidade e coordenação do cuidado: interface conceitual e contribuições dos enfermeiros. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 56, 2022.

SILVA-RODRIGUES, F. M. et al. Gerenciamento dos sintomas relacionados à quimioterapia em crianças e adolescentes: perspectivas de cuidadores familiares. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 2021.

SOUZA, M. H. D. N., NÓBREGA, V. M. D.; COLLET, N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, p. 1-8, 2020.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ):a32-itemchecklistforinterviewsandfocusgroups.**International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 6, p. 349–357, 16 set. 2007.

World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018. ISBN 978-92-4-151403-3.

ZUCCHINI, Stefano; SCOZZARELLA, Andrea; MALTONI, Giulio. Multiple influences of the COVID-19 pandemic on children with diabetes: Changes in epidemiology, metabolic control and medical care. **World Journal of Diabetes**, v. 14, n. 3, p. 198, 2023.

Anexos e Apêndices

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Equipe Multiprofissional
(Resolução 466/2012 do CNS)

Título do projeto: **Continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia da COVID-19**

Meu nome é AlyneLorys Amaral Santos, sou enfermeira e pós graduanda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSCar. Gostaria de convidar você para participar voluntariamente de uma pesquisa que será realizada junto aos profissionais que atuam no ambulatório de endocrinologia pediátrica do Hospital Universitário Prof. Dr. Horácio Carlos Panepucci, desde o período anterior a pandemia da COVID-19 até o momento.

O objetivo geral desta pesquisa é analisar como se deu a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com DM1 durante o período pandêmico. Como objetivos específicos esperamos identificar quais foram as medidas implementadas na assistência ambulatorial no período pandêmico e conhecer a percepção da equipe multiprofissional acerca dessas medidas.

Se concordar, participará da pesquisa respondendo a um questionário com questões de caracterização pessoal, tais como: data de nascimento, formação, tempo de experiência na instituição e titulações. Após, participará de uma entrevista áudio gravada guiada pelas seguintes questões norteadoras: como eram os atendimentos antes da pandemia? Quais foram as medidas implementadas no ambulatório durante a pandemia? Considerando o atendimento prestado à criança e ao adolescente durante a pandemia quais foram os pontos positivos e negativos em relação as medidas implementadas? Se pudesse voltar no começo de 2020, quando iniciou a pandemia, você faria algo diferente? Tanto o preenchimento do questionário quanto a entrevista serão realizadas de acordo com a sua disponibilidade. Com relação ao tempo que deverá disponibilizar, acredito que aproximadamente 20 minutos sejam suficientes.

Você tem a liberdade de se recusar a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa sem prejuízo algum. Os resultados deste estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome não aparecerá

(anonimato/sigilo). É importante destacar que será garantido o acesso aos resultados do estudo caso tenha interesse.

Essa pesquisa não oferta benefícios imediatos, contudo, pode favorecer reflexões sobre a prática clínica profissional. Os riscos previstos podem envolver algum constrangimento ou desconforto ao compartilhar suas vivências e opiniões, porém, me coloco à disposição para te acolher e amparar caso desejar. Ademais, sua participação é livre e a desistência a qualquer momento é garantida.

Você não terá nenhum custo decorrente da sua participação, porém caso ocorrer, o mesmo será ressarcido. Também não haverá remuneração financeira ou benefícios diretos pela sua participação. É garantido ao participante da pesquisa seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Você receberá uma via assinada deste termo, rubricada em todas as páginas por você e por mim. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou a qualquer momento. O meu contato estará disponível 24 horas por dia a qualquer dia da semana.

Informo que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró- Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: São Carlos, ____ de _____ de 20__.

Alyne Lorys Amaral Santos

E-mail: alynelorys@gmail.com Telefone: 55 34 8874-5940

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Eu _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação e concordo em participar do projeto de pesquisa “Continuidade do Cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia da COVID-19”. Estou ciente que minha identidade será mantida em sigilo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo. Recebi via assinada deste termo e tive a oportunidade de discuti-lo com a pesquisadora.

Assinatura do participante

APÊNCIDE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Familiares Cuidadores

(Resolução 466/2012 do CNS)

Título do projeto: **Continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia da COVID-19**

Meu nome é Alyne Lorys Amaral Santos, sou enfermeira e pós graduanda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSCar. Gostaria de convidar você para participar voluntariamente de uma pesquisa que será realizada junto aos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) que são acompanhadas no ambulatório de endocrinologia pediátrica do Hospital Universitário Prof. Dr. Horácio Carlos Panepucci, desde o período anterior a pandemia da COVID-19 até o momento.

O objetivo geral desta pesquisa é analisar como se deu a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com DM1 durante o período pandêmico. Como objetivos específicos esperamos analisar a percepção dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DM1 acerca da continuidade do cuidado antes e durante o período pandêmico.

Se concordar, participará da pesquisa respondendo a um questionário com questões de caracterização pessoal, tais como: data de nascimento, escolaridade, estado civil, raça/cor da pele, ocupação, grau de parentesco com a criança ou o adolescente que está em atendimento e renda familiar. Após, as perguntas serão sobre a criança ou adolescente em atendimento ambulatorial: data de nascimento, tempo de acompanhamento no ambulatório, município de origem, frequência na escola, raça/cor da pele, diagnóstico médico e ano que a criança ou adolescente iniciou o acompanhamento no ambulatório.

A seguir, irá participar respondendo ao *questionário Special Needs Kids Questionnaire* (SpeNK-Q). Este questionário tem 20 perguntas, as quais serão respondidas duas vezes, a primeira com a finalidade de saber sua percepção com relação a continuidade do cuidado da criança ou do adolescente antes da pandemia e a segunda durante a pandemia. Com relação ao tempo que deverá disponibilizar, acredito que aproximadamente 20 minutos sejam suficientes.

Você tem a liberdade de se recusar a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa sem prejuízo algum. Os resultados deste estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome não aparecerá

(anonimato/sigilo). É importante destacar que será garantido o acesso aos resultados do estudo caso tenha interesse.

Os resultados dessa pesquisa não ofertam benefícios imediatos a você e/ou a criança/adolescente, contudo, podem futuramente subsidiar estratégias de acompanhamento de crianças e adolescentes com DM1 em atendimento ambulatorial. Os riscos previstos podem envolver algum constrangimento ou desconforto ao compartilhar suas vivências e opiniões, porém, me coloco à disposição para te acolher e amparar caso desejar. Ademais, sua participação é livre e a desistência a qualquer momento é garantida.

Você não terá nenhum custo decorrente da sua participação, porém caso ocorrer, o mesmo será ressarcido. Também não haverá remuneração financeira ou benefícios diretos pela sua participação. É garantido ao participante da pesquisa seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Você receberá uma via assinada deste termo, rubricada em todas as páginas por você e por mim. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou a qualquer momento. O meu contato estará disponível 24 horas por dia a qualquer dia da semana.

Informo que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró- Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: São Carlos, ____ de _____ de 20__.

Alyne Lorys Amaral Santos
E-mail: alynelorys@gmail.com Telefone 55 34 8874-5940

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Eu _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação e concordo em participar do projeto de pesquisa “Continuidade do Cuidado a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 durante a pandemia da COVID-19”. Estou ciente que minha identidade será mantida em sigilo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo. Recebi via assinada deste termo e tive a oportunidade de discuti-lo com a pesquisadora.

ANEXO 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONTINUIDADE DO CUIDADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19

Pesquisador: ALYNE LORYS AMARAL SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67417423.5.0000.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.991.226

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_2087700.pdf, de 18/02/2023) e/ou do Projeto Detalhado (projeto_mestrado_CEP_18_FEV (1).pdf, de 18/02/2023): RESUMO, HIPÓTESE (se houver), METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Analisar como se deu a continuidade do cuidado a crianças e adolescentes com DM1 no contexto da pandemia da COVID-19.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar quais foram as medidas implementadas na assistência ambulatorial a crianças e adolescentes com DM1 no período pandêmico;
2. Conhecer a percepção da equipe multiprofissional acerca das medidas implementadas na assistência à criança e ao adolescente com DM1 no período pandêmico;
3. Analisar a percepção dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DM1 acerca da continuidade do cuidado antes e durante o período pandêmico.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos previstos podem envolver algum constrangimento ou desconforto ao compartilhar suas vivências e opiniões, porém, a pesquisadora se colocará à disposição para acolher e amparar caso o familiar desejar.

Benefícios:

Os resultados dessa pesquisa não ofertam benefícios imediatos aos participantes, contudo, podem futuramente subsidiar na elaboração de novas estratégias de acompanhamento de crianças e adolescentes com DM1 em atendimento ambulatorial. Para os profissionais, os resultados dessa pesquisa também não oferta benefícios imediatos, contudo, podem favorecer reflexões sobre a prática clínica profissional.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Consta em Método:

MÉTODO

Considerando os objetivos específicos propostos na presente pesquisa, a operacionalização será didaticamente dividida em duas etapas. Todavia, o contexto de produção do material empírico será o mesmo em todas as etapas, ou seja, o ambulatório de endocrinologia pediátrica do Hospital Universitário Prof. Dr. Horácio Carlos Panepucci. Este hospital encontra-se localizado na Rua Luís Vaz de Camões, 111, Vila Celina, no município de São Carlos, Estado de São Paulo e foi fundado em 3 de novembro de 2007. Atualmente, é gerido pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBERSH).

Primeira Etapa

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório que buscará responder aos objetivos específicos 1 e 2. Nessa etapa participarão os profissionais da equipe multiprofissional (docente responsável, médicos residentes, enfermeira, assistente social, nutricionista, entre outros) que atuam no respectivo ambulatório anteriormente a março de 2019, ou seja, um ano antes da Organização Mundial da Saúde (OMS) declarar a pandemia COVID-19. Serão excluídos os profissionais que permaneceram afastados por mais de seis meses entre 2019 e 2022, seja por licença médica, remanejamentos para outros setores ou por qualquer outro fator, pois supõe-se que terão dificuldade para relatar as medidas instituídas no período.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Após autorização do hospital e parecer favorável do Comitê de Ética, a pesquisadora irá entrar em contato com a docente responsável pelo ambulatório para efetuar o convite e disponibilizar via formulário Google Forms um questionário para caracterização do ambulatório com as seguintes questões: data de criação, dias de atendimento, horário de atendimento, número de crianças e adolescentes em acompanhamento, número de crianças e/ou adolescentes atendidos por dia, área de abrangência do ambulatório (APÊNDICE A).

A seguir, a pesquisadora irá convidar individualmente todos os membros da equipe, inclusive o docente responsável, para participar da pesquisa. Aqueles que aceitarem o convite será agendado data e horário para realização de uma entrevista semiestruturada a fim de identificar as medidas implementadas durante a pandemia bem como suas percepções a respeito. Primeiramente serão coletados dados de caracterização sócio demográfica como data de nascimento, função exercida no serviço, ano de formação, titulação acadêmica, ano de admissão na instituição, ano de lotação no ambulatório (APÊNDICE B).

. Logo após, será conduzido uma entrevista áudio gravada guiada pelas seguintes questões norteadoras: como eram os atendimentos antes da pandemia? quais foram as medidas implementadas no ambulatório durante a pandemia? considerando o atendimento prestado à criança e ao adolescente durante a pandemia quais foram os pontos positivos e negativos em relação as medidas implementadas? se pudesse voltar no começo de 2020, quando iniciou a pandemia, você faria algo diferente? (APÊNDICE C).

Segunda Etapa

Trata-se de um estudo com delineamento quantitativo que buscará responder ao objetivo específico 3. Nessa etapa irão participar os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DM1 que já eram atendidos nos respectivo ambulatório antes de março de 2019, ou seja, um ano antes da OMS declarar a pandemia COVID-19.

A pesquisadora recrutará os potenciais participantes nos dias e horários de funcionamento do ambulatório. Os familiares cuidadores serão convidados individualmente na sala de espera, momento no qual serão explicados os objetivos da pesquisa. Aqueles que manifestarem interesse em participar da entrevista, receberão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE para leitura e discussão com a pesquisadora.

Inicialmente, será aplicado um instrumento de caracterização sócio demográfica do cuidador

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.991.226

familiar: data de nascimento, estado civil, município de origem, raça/cor da pele, escolaridade, ocupação, grau de parentesco com a criança ou o adolescente que está em atendimento, renda familiar e quantas pessoas moram na casa. Após, serão coletados dados de caracterização sócio demográfica e clínicas da criança ou adolescente com DM1, tais como: data de nascimento, tempo de acompanhamento no ambulatório, município de origem, frequência na escola, raça/cor da pele, diagnóstico médico, ano que a criança ou adolescente iniciou o acompanhamento no ambulatório, outros locais em que a criança ou o adolescente é atendido (APÊNDICE D).

A seguir, os familiares cuidadores responderão ao Special Needs Kids Questionnaire (SpeNK- Q), instrumento elaborado por pesquisadores da Universidade de Bologna na Itália (ZANELLO et al., 2015) e adaptado culturalmente para o contexto brasileiro (FERREIRA; PARRA; OKIDO, 2021). Este instrumento tem o objetivo de mensurar a perspectiva dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde acerca da continuidade do cuidado (ANEXO 1).

O SpeNK-Q é composto por 20 questões subdivididas em cinco fatores: fator 1 -“continuidade informacional” avalia a consistência das informações compartilhadas entre os profissionais de saúde e o sentimento dos pais de serem “bem conhecidos” versus “abandonados” pelos profissionais de saúde; fator 2 - “coordenação de assistência” avalia o quão bem o profissional de saúde responsável pela maior parte dos cuidados da criança e do adolescente conhece suas necessidades de cuidados de saúde, mantém contato regular com a família e com outros profissionais; fator 3 -“continuidade

A análise dos dados de caracterização será apresentada em tabelas de frequência absoluta (n) e percentual (%). As entrevistas serão transcritas na íntegra e a seguir, as mesmas serão analisadas segundo o processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva proposto por Braun e Clarke (2019).

relacional” avalia a experiência de um relacionamento terapêutico contínuo entre a criança, o adolescente, a família e o profissional de saúde; fator 4 - “suporte familiar” examina as informações fornecidas à família sobre as condições da criança ou do adolescente para cuidar em casa, lidar com pequenas complicações e a possibilidade de obter respostas ou conselhos rapidamente, quando necessário; fator 5 - “informações sobre o plano de assistência” avalia as explicações dadas à família sobre os cuidados prestados e planejados para a criança e para o adolescente, como tratamentos e exames (RUCCI et al., 2015). As opções de resposta das questões deste instrumento mensuram grau de concordância ou grau de frequência a partir de uma escala do tipo Likert. Assim, para grau de concordância as opções de resposta variam de 1 a 5, onde 1 corresponde a discordo completamente e 5 concordo

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

completamente. Para grau de frequência, têm-se: 1- nunca ou quase nunca, 2- raramente, 3 - algumas vezes, 4 - frequentemente e 5- sempre ou quase sempre.

Os autores responsáveis pela adaptação cultural da escala para o contexto brasileiro autorizaram a utilização do instrumento bem como, autorizaram a substituição do termo "médico" por "profissional de saúde" e exclusão das questões referentes à visita domiciliar, visto que a proposta é aplicar o referido instrumento entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 em seguimento ambulatorial, local que não realiza visita domiciliar sistematicamente. Outro ajuste necessário para adequação ao contexto desta pesquisa será a substituição do termo "meu filho" por "criança ou adolescente" nos casos onde os familiares cuidadores ou responsáveis não forem os pais. Para tanto, a versão final a ser aplicadas contém 16 questões.

A aplicação do SpeNK-Q ocorrerá em dois momentos: o primeiro com a finalidade de mensurar como era a continuidade do cuidado antes da pandemia e o segundo, mensurar a continuidade do cuidado durante a pandemia. Estima-se que o tempo total de aplicação dos questionários será de aproximadamente 20 minutos.

Assim como na primeira etapa, a caracterização dos familiares cuidadores e das crianças e adolescentes com DM1 será apresentada em tabelas de frequência absoluta (n) e percentual (%) para as variáveis categóricas. Para as variáveis numéricas será calculado média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE para profissionais e TCLE para pais / cuidadores; carta de anuência HU-UFSCar

Recomendações:

Nada a declarar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considero que a pesquisadora apresentou todos os documentos pertinentes e atendeu a todas as normativas vigentes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep).

Considerações Finais a critério do CEP:

Considero que a pesquisadora apresentou todos os documentos pertinentes e atendeu a todas as normativas vigentes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 5.991.226

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2087700.pdf	18/02/2023 22:56:36		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuencia_HU.pdf	18/02/2023 22:55:42	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.pdf	18/02/2023 22:54:34	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Cronograma	cronograma_18_FEV.pdf	18/02/2023 22:44:19	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_mestrado_CEP_18_FEV.pdf	18/02/2023 22:39:26	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiares_cuidadores.pdf	17/02/2023 10:56:05	ALYNE LORYS AMARAL SANTOS	Aceito
Orçamento	Orcamento_17_fev.pdf	17/02/2023 10:08:28	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	17/02/2023 10:07:26	ALYNE LORYS AMARAL SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 10 de Abril de 2023

Assinado por:
Adriana Sanches Garcia de Araújo
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

ANEXO 2



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
Rua Luís Vaz de Camões, nº 111 - Bairro Vila Celina
São Carlos-SP, CEP 13566-448
(16) 3509-2400 - <http://hu-ufscar.ebserh.gov.br>

Carta - SEI nº 10/2023/SGPITS/GEP/HU-UFSCAR-EBSEH

São Carlos, data da assinatura eletrônica.

CARTA DE ANUÊNCIA

1. Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, estar ciente do projeto de pesquisa: “CONTINUIDADE DO CUIDADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19”, sob a responsabilidade do Pesquisador Principal **SEM PESQUISADOR PRINCIPAL**.
2. Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.
3. No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.
4. Considerando que esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos mediante a plena aprovação do CEP competente.
5. Ressalta-se a necessidade de apresentação da aprovação do CEP competente e agendar reunião com setor de pesquisa do HU antes do início do projeto.

(assinada eletronicamente)

Gerente de Ensino e Pesquisa



Documento assinado eletronicamente por **Renata Pedrolongo Basso Vanelli, Chefe de Setor**, em 15/02/2023, às 09:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Thiago Luiz de Russo, Gerente**, em 15/02/2023, às 10:08, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **27773366** e o código CRC **B720B89D**.

Referência: Processo nº 23763.000354/2023-22 SEI nº 27773366