

GESTÃO DO *DIABETES* TIPO 1: NECESSIDADES DE AUTOCUIDADO APOIADO NA TRANSIÇÃO PARA ADOLESCÊNCIA

Annanda Fernandes de Moura B Batista

Enfermeira. Doutoranda em enfermagem na University of Illinois at Chicago - College of Nursing. Pesquisadora no Biobehavior Health Science Department na University of Illinois at Chicago - College of Nursing, Chicago, IL, USA.

Vanessa Medeiros Nóbrega

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Brasil.

Gabriela Lisieux Lima Gomes

Enfermeira. Doutora pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Professora do Curso de Enfermagem no Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ), Brasil.

Mariana Matias Santos

Enfermeira. Doutoranda em enfermagem no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Brasil.

Leiliane Teixeira Bento Fernandes

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da (UFPB), Brasil.

Neusa Collet

Enfermeira. Doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Professor Associado II do Departamento de Enfermagem de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Paraíba e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado e Doutorado) e do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF-FIOCRUZ), Nucleadora UFPB, Brasil.

Autor correspondente:

Annanda Fernandes de Moura
abatis5@uic.edu

RESUMO: Analisar as necessidades de autocuidado apoiado para a gestão do *diabetes* tipo 1 na transição da infância para adolescência. Pesquisa qualitativa mediada pela entrevista semiestruturada com nove pré-adolescentes atendidos em ambulatório e Unidades de Saúde da Família da Paraíba entre setembro/dezembro de 2016. Os dados foram interpretados pela análise temática. Os pré-adolescentes necessitam além do conhecimento para o manejo e a gestão da doença nos espaços que frequenta cotidianamente, do apoio da família e da rede social na transição do cuidado. A equipe multiprofissional de saúde não tem utilizado o autocuidado apoiado singular na gestão do *diabetes* e a da atenção primária não tem acolhido suas necessidades, fragilizando vínculos com a rede de cuidados. As necessidades para o autocuidado no *diabetes* versam sobre conhecimento da doença, e as relações estabelecidas com a rede de apoio social como a família, equipe multiprofissional e a escola.

PALAVRAS-CHAVE: Adolescência; Autocuidado; *Diabetes mellitus* tipo 1; Enfermagem; Infância.

TYPE 1 DIABETES MANAGEMENT: SELF-MANAGEMENT SUPPORT NEEDS IN THE TRANSITION TO ADOLESCENCE

ABSTRACT: To analyze the self-management support needs for the type 1 diabetes management in the transition from childhood to adolescence. This qualitative research was mediated by semi-structured interviews with nine prepubescent children attended at an outpatient clinic and Family Health Units in Paraíba between September and December 2016. The data were interpreted by thematic analysis. Prepubescent children need knowledge for the administration and management of the disease in the spaces they audit, in addition to family and social media support in the transition of care. The multidisciplinary health team has not used singular self-management support in the management of diabetes, and that of primary care has not accommodated their needs, weakening bonds with the care network. Diabetes self-management needs refer to knowledge of the disease and relationships established with social support networks such as family, multidisciplinary team, and school.

KEYWORDS: Adolescent; Childhood; Nursing; Self-care; Type 1 diabetes.

Recebido em: 02/08/2019

Aceito em: 08/02/2020

INTRODUÇÃO

A transição da infância para a adolescência é um período crucial nas transformações fisiológicas, sexuais, intelectuais, psicológicas e sociais, que fará o indivíduo reconstruir suas ideias, pensamentos, imagem e percepção sobre si mesmo¹. Nessa fase, a vivência de uma doença crônica, como o *diabetes* tipo 1 (DM1) pode ser um período de risco em relação ao tratamento e à qualidade de vida dos indivíduos, visto que além da necessidade de autocuidado há a transição do cuidado centralizado na família para a gestão compartilhada com o pré-adolescente².

Essa gestão da DM1 é caracterizada pelo modo como o indivíduo realiza o tratamento medicamentoso, o autocontrole glicêmico, exercícios, a dieta, o manejo na hiperglicemia e na hipoglicemia, o suporte familiar e social, assim como o entendimento do que é a doença e porque seguir cada orientação para alcançar qualidade de vida³.

Durante a fase de transição entre a gestão do *diabetes* pela família para o aperfeiçoamento do autocuidado pelo pré-adolescente, há fatores de desequilíbrio no plano de gestão como o esquecimento da administração ou o erro na dosagem da insulina, baixa frequência de exercícios físicos e a falta de conhecimento da doença. Esses estão intimamente ligados à fase da adolescência e suas modificações, resultando em não adesão do pré-adolescente ao plano de gestão do *diabetes*, caracterizado pelo baixo controle glicêmico e, conseqüentemente, pelo alto índice de episódios de hiperglicemia e/ou hipoglicemia⁴.

Por isso, nesse processo de transferência da gestão do *diabetes* entre pais e filhos, é preciso que a transição seja feita por meio de acompanhamento, capacitação e divisão de responsabilidades acordadas entre a tríade pré-adolescente-família-equipe de saúde, que permita identificar o grau de autoeficácia e autonomia do pré-adolescente⁵. Esta autoeficácia na DM1 refere-se ao conjunto de capacidades cognitivas que o indivíduo constrói ao longo da vida para executar ações e alcançar determinados resultados, como o controle glicêmico eficaz².

Diante da iminência de o pré-adolescente apropriar-se da gestão do plano na DM1, há necessidade

de ser apoiado nesse processo para adequada transição dos cuidados. Nesse sentido, o método do Autocuidado Apoiado vem dar o suporte necessário para atender essa demanda, ao preconizar um cuidado continuado e o desenvolvimento de relacionamento estreito entre o usuário e a equipe de saúde, que trabalharão juntos para definir problemas, metas, estabelecer o plano de cuidados e monitorá-lo para que sejam feitos ajustes quando necessário⁶.

Esse método de atenção à doença crônica apresenta cinco fases denominadas de 5 A's: avaliação – identificar conhecimentos, comportamentos, vida social e histórico de saúde; aconselhamento – compartilhamento de informações construtivas e educação em saúde; acordo – formação em conjunto do plano de autocuidado; assistência – identificação das barreiras, recursos materiais e sociais e busca por soluções dos problemas; acompanhamento – definição da forma de monitoramento mais eficaz de acordo com o perfil do paciente⁶.

Embora essas duas fases de transição, do ciclo de vida e das responsabilidades com o cuidado, possam ocasionar mudanças significativas na vida do pré-adolescente com DM1, escassos são os estudos brasileiros que apresentam as necessidades referentes a essa faixa etária, sobre conhecimento da doença, apoio parental, familiar, da equipe multiprofissional e ações educativas e aceitação na escola inerentes ao cuidado ao pré-adolescente com *diabetes*.

Diante do exposto, questionou-se como se configura o apoio na gestão do *diabetes mellitus* tipo 1 para o pré-adolescente em fase de transição na realização do autocuidado? Para responder tal indagação, o objetivo deste estudo foi analisar as necessidades de autocuidado apoiado para a gestão do *diabetes* tipo 1 na fase de transição da infância para adolescência.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa, exploratória-descritiva, com base no referencial teórico de autocuidado apoiado⁶. A coleta de dados ocorreu entre setembro e dezembro de 2016 em Unidades de Saúde da Família (USF) pertencentes a cada um dos cinco Distritos Sanitários (DS) de um município de grande porte da Paraíba e no ambulatório pediátrico de especialidades de um hospital-escola

público, cujos participantes foram pré-adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1.

A seleção das USFs ocorreu por meio de busca ativa aleatória às unidades dos DS, mediante contato prévio com a equipe de saúde local, que objetivou identificar o cadastro de pré-adolescentes com DM1. Nas respectivas unidades que possuíam esse perfil de usuários cadastrados, o acesso aos participantes foi viabilizado pelo agendamento da entrevista em domicílio pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS), que acompanhou a pesquisadora até o local. No ambulatório do hospital-escola, os pré-adolescentes foram abordados no momento de espera para a consulta com o especialista, podendo ser usuário cadastrado na área de abrangência de qualquer USF do Estado da Paraíba.

Na seleção dos participantes, considerou-se pré-adolescência o período fundamentalmente biológico de aceleração do desenvolvimento compreendido entre 10 e 14 anos⁷. Para inclusão dos pré-adolescentes utilizaram-se os seguintes critérios: ter diagnóstico de *diabetes mellitus* tipo 1; possuir idade entre 10 e 14 anos; estar acompanhado por um familiar cuidador maior de idade. Cabe salientar, que a entrevista foi privativa com o pré-adolescente. Foram adotados como critérios de exclusão os participantes que apresentavam problemas cognitivos e/ou de comunicação e cuidadores que não estivessem no domicílio no dia agendado para a entrevista, resultando em um total de nove pré-adolescentes participantes.

A entrevista semiestruturada foi a técnica eleita para a coleta de dados, norteada pelas questões: Quem te ajudou neste processo do autocuidado com o *diabetes*? Como foi essa ajuda? Para subsidiar a compreensão do contexto de vida dos participantes, também foram levantadas outras informações que envolvem condições socioeconômicas e demográficas.

As entrevistas foram gravadas em mídia eletrônica, com duração média de 60 minutos e transcritas na íntegra. O encerramento da coleta deu-se por saturação teórica, de forma que a inclusão de novos entrevistados não traria novos conceitos sobre a temática, tendo o objetivo do estudo já sido alcançado⁸.

Os dados empíricos foram interpretados pela análise temática⁹, efetivada em três etapas: pré-análise, na qual foram realizadas leituras repetidas e exaustivas

de todas as entrevistas até o conhecimento total do conteúdo; exploração do material, em que há codificação a partir do recorte do texto em unidades de registro que trouxeram resposta ao objetivo do estudo com posterior agrupamento das palavras e expressões mais significativas para construção dos temas e categorias para facilitar a análise e; interpretação dos resultados obtidos por meio do confronto do material com a literatura existente. Desse modo, ao final a análise resultou no núcleo de sentido: "Necessidades de autocuidado apoiado no plano de gestão do *diabetes* tipo 1", e suas categorias: Conhecimento para a construção do plano de gestão; Suporte da família na fase da transição do cuidado, Suporte da equipe multiprofissional de saúde ao plano de gestão da DM1 e; Escola na provisão de condições favoráveis para a gestão da DM1.

O presente estudo foi norteado pela resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba - CEP/CCS/UFPB, sob o protocolo nº 054/14 e CAAE: 27102214.6.0000.5188 de 21 de julho de 2016. A anuência para realização da entrevista seguiu a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os familiares cuidadores e o Termo de Assentimento para os menores de idade. Para garantir o anonimato dos participantes utilizou-se a sigla "PA" de pré-adolescente, seguida do número cronológico da ordem de realização da entrevista e idade do participante.

RESULTADOS

Nos Quadros 1 e 2 encontram-se a caracterização dos nove participantes do estudo e, em seguida, a apresentação das categorias temáticas.

Quadro 1. Caracterização dos pré-adolescentes quanto à idade, ao sexo, à escolaridade, ao tempo de diagnóstico e complicações, João Pessoa – PB, Brasil, 2016

Participante	Idade	Sexo	Escolaridade	Tempo de diagnóstico	Complicações
PA1	12 anos	F	7º ano EF*	4 anos	-
PA2	10 anos	M	5º ano EF*	6 anos e 6 meses	-
PA3	11 anos	M	Analfabeto	8 anos	-
PA4	14 anos	F	9º ano EF*	3 anos	Disfunção renal
PA5	14 anos	F	9º ano EF*	2 meses	-
PA6	13 anos	F	8º ano EF*	4 anos	-
PA7	10 anos	M	5º ano EF*	6 anos	-
PA8	13 anos	M	8º ano EF*	4 meses	-
PA9	11 anos	F	6º ano EF*	1 ano e 5 meses	-

Fonte: Dados da Pesquisa, 2016.

EF= ensino fundamental; EM= ensino médio; ES= ensino superior.

Quadro 2. Caracterização dos pré-adolescentes quanto ao município de origem, escolaridade do cuidador, plano de saúde e frequência de visita na USF, João Pessoa – PB, Brasil, 2016

Participante	Município de origem	Escolaridade do cuidador	Plano de saúde	Frequência na USF
PA1	João Pessoa	EF* incompleto	-	1x a cada 4 meses
PA2	Pedras de Fogo	EM* incompleto	-	2 x a cada 3 meses
PA3	Duas estradas	Analfabeto	-	2 x a cada 3 meses
PA4	João Pessoa	EM* completo	Sim	Não frequenta
PA5	João Pessoa	EM* completo	-	2 x a cada 3 meses
PA6	João Pessoa	ES* completo	-	2 x a cada 3 meses
PA7	João Pessoa	EM* incompleto	-	Não frequenta
PA8	João Pessoa	EM* incompleto	-	2 x a cada 3 meses
PA9	João Pessoa	EM* completo	-	2 x a cada 3 meses

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

EF= ensino fundamental; EM= ensino médio; ES= ensino superior.

CONHECIMENTO PARA A CONSTRUÇÃO DO PLANO DE GESTÃO

O cotidiano dos pré-adolescentes passa a ter novas responsabilidades que exigem deles, principalmente nessa fase de transição, maior participação no cuidado.

Quando acordo de manhã, a primeira coisa que faço é tomar a insulina. Mas, antes verifico a glicose, porque se tiver muito baixa eu já diminuo a dosagem, mas minha fixa é 24 unidades da Lantus. Aí depois que verifico a glicose e tomo a insulina, vou para escola normalmente. (PA4, 14a)

De manhã antes de ir para o colégio tomo a Lantus aí como, e toda vez que como eu corrijo com a Novorapid, são só essas duas. E à noite, eu como e corrijo com a Novorapid. (PA6, 13a)

Diante dessas mudanças, os cuidados diários para o controle da glicemia começam a ser assumidos pelos pré-adolescentes que se mostram competentes para seu autocuidado.

Eu mesmo aplico insulina em mim: aplico na barriga, no braço, faço sempre a troca dos lugares. Eu pego o algodão com álcool e não preciso fazer aquele “montinho” [a prega] para aplicar porque a caneta já é pequena. Aí roda a dosagem e espera 10 segundos [para aplicar toda a insulina]. Aí caso você acerte algum vasinho pode sair sangue, mas se você não acertar, não sai não. (PA4, 14a)

Eu meço quatro dedos aí eu seguro a pele e aplico na perna, no braço ou na barriga. Faço tudo sozinha agora. (PA5, 14a)

Essa participação cada vez mais efetiva no cuidado durante a fase de transição surge da vontade do filho com DM1 ter autonomia em relação aos seus pais e a necessidade de seguir o tratamento corretamente.

Eu sempre senti o desejo de aprender, porque quem só aplicava em casa era a minha mãe, aí quando ela saía ficava sem aplicar. Aí eu fui querendo aprender para quando ela saísse eu soubesse fazer sozinho. (PA7, 10a)

Todavia, muitos pré-adolescentes apresentaram conhecimento fragilizado, pouco acesso à informação ou falta de compreensão sobre a doença e suas consequências.

Eu sei que a diabetes é uma doença que dá muito negócio no cara. Aí, depois, eu não sei mais não. (PA3, 11a)

Eu queria saber comer certo, o que a diabetes pode causar. Acho que isso. Eu acho que se eu tivesse mais conhecimento, ela seria mais controlada. (PA8, 11a)

Quando estou passando mal, eu não sei o que está acontecendo comigo, eu sei que é por causa da diabetes. (PA1, 12a)

O conhecimento dos pré-adolescentes em relação às intercorrências foi construído com base em experiências prévias.

Quando a glicose está baixa eu fico me tremendo, aí verifico a glicemia e como um doce. E quando está alta eu sinto dor de cabeça, aí verifico também e tomo insulina. (PA9, 11a)

O entendimento superficial de alguns pré-adolescentes sobre a importância da dieta para o controle glicêmico evidencia a necessidade de apoio para o desenvolvimento do autocuidado.

Eu sei que comer coisas erradas pode aumentar a diabetes, mas sei que a doença não está só relacionada com o doce. Não sei bem explicar, mas tem a ver com comida. (PA8, 11a)

SUPORTE DA FAMÍLIA NA FASE DA TRANSIÇÃO DO CUIDADO

Na fase inicial de transição do cuidado, a mãe, geralmente, é reconhecida como o principal suporte do pré-adolescente que traz segurança na realização e no ensino das práticas, deixando-o confiante para desenvolver suas responsabilidades com o plano de gestão.

Minha mãe me ajudou muito com o meu nervosismo quando passei da seringa para caneta [...] minha mãe me ensinou, principalmente, porque está comigo sempre e eu via ela fazendo. (PA8, 11a)

Minha mãe me ajudou explicando a fazer... os horários e doses para que eu possa sair e fazer. Ela também fica orientando para não fazer insulina demais ou de menos, sempre prestar bem atenção na dose. (PA6, 13a)

Não obstante, a fase de transição para o autocuidado também pode ser influenciada por diversos fatores que circundam o ambiente familiar, como situação socioeconômica da família, o baixo nível de escolaridade dos cuidadores e o déficit de habilidade cognitiva dos membros da família.

Minha mãe não sabe o que é diabetes. Não sabe aplicar [insulina]. Eu fico me sentindo mal [...] aí minha mãe me leva lá na casa da amiga dela para tomar insulina. (PA3, 11a)

Nesse sentido, há determinantes que tangem ao controle da família como a dificuldade financeira para comprar alimentos específicos para diabéticos, constituindo-se um obstáculo que fragiliza o suporte familiar.

[...] assim 100 reais para comprar comida para quem é diabético não é nada. (PA4, 14a)

Às vezes minha mãe não tem condição de comprar as coisas para mim que

eu quero, as minbas verdurinbas, as frutas. (PA1, 12a)

A família apresenta papel fundamental na reestruturação alimentar e na criação de meios de diminuir a vontade de comer doce, dando suporte ao pré-adolescente no controle de seus hábitos alimentares.

Minha mãe me ajuda muito na alimentação. Ela coloca tudo na quantidade certa [...]. Minha tia me ajuda também. Quando está faltando minha comida, ela vem e compra. (PA9, 11a)

Meu pai pega muito no meu pé, fica de olbo 24b na minha comida. Ele come junto comigo e fica dizendo que as comidas tipo lasanba está azeda [risos]. Aí eu acabo aceitando, e mesmo tendo outras opções, como só o que eu posso. (PA4, 14a)

Contudo, por vezes, a cobrança excessiva da família em relação aos alimentos açucarados, cujo consumo antes era corriqueiro e agora representam uma proibição, pode fazer com que o pré-adolescente omita alguns fatos que envolvam sua alimentação, principalmente quando já convivem há certo tempo com a doença e adquiriram conhecimento prévio para prevenir complicações e a consciência que são corresponsáveis pelo seu autocuidado.

Eu comi uma vez escondido, porque minha mãe não deixava eu comer doce aí eu tinha a oportunidade de comprar, eu comia e corrigia. Mas nunca passei mal por causa disso. (PA6, 13a)

Para superar os desejos do cotidiano em relação à dieta, são criadas estratégias tanto pelo pré-adolescente quanto pela família.

Às vezes sinto vontade incontrolável de comer doce, às vezes não é um doce, é uma pipoca. Aí, para passar a vontade eu saio de perto, entro em casa e vou comer uma fruta que eu gosto. (PA9, 11a)

Quando vou numa festa, minha mãe sempre leva bolacha para eu não comer coisas doces. (PA1, 12a)

SUPORTE DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DE SAÚDE AO PLANO DE GESTÃO DA DM1

O suporte advindo dos profissionais juntamente com a família favoreceu maior e melhor compreensão acerca da doença.

No início eu e minha mãe pesquisamos muito sobre diabetes. As médicas e as enfermeiras [do ambulatório de referência] ajudaram também a minha mãe a saber sobre. Hoje ela sabe tudo o que fazer, como tratar, os riscos [...] e ela me ensina, a médica me ajuda nas doses e no acompanhamento da glicemia. As enfermeiras de lá me ajudam a acompanhar a glicemia, como controlá-la, sempre mostrando como é importante o controle da glicemia. (PA6, 13a)

O profissional de saúde na fase do acordo do autocuidado apoiado pode colaborar criando estratégias para adesão ao plano de gestão do *diabetes*.

Minha mãe disse que a médica falou que quando eu quisesse comer o doce, ela tirasse um pedaço de nada para eu comer. Aí eu fico feliz. (PA1, 12a)

Entretanto, o atendimento e a orientação fornecida pelos profissionais da USF para alguns pré-adolescentes não foram suficientes para suprir suas necessidades.

Na USF eles não dão informações sobre a alimentação [...]. Eu digo à minha mãe que eu queria uma orientação melhor do que eu posso e o que não posso comer para melhorar da diabetes. (PA1, 12a)

Quando eu vou à USF quase ninguém ajuda. Eu gostaria que alguém da USF me ajudasse mais na alimentação, me orientando mesmo no que eu posso e o que não posso comer. (PA9, 11a)

Além disso, a fragilidade na realização da visita domiciliar e na resolutividade das demandas apresentadas refletem negativamente na manutenção do vínculo com a unidade de saúde e com a rede de cuidados.

Porque quando eu vou ao posto [USF] não tem atendimento, os médicos não vão ou não atendem as pessoas. Aí deixam para outro dia, aí quando tem elas diziam que tinha que falar com a minha doutora do hospital. E também nunca vai ninguém na minha casa. (PA1, 12a)

ESCOLA NA PROVISÃO DE CONDIÇÕES FAVORÁVEIS PARA A GESTÃO DA DM1

Na fase de transição, a criança ainda não tem segurança do manejo frente às intercorrências e a escola é um ambiente que deveria oferecer condições favoráveis para o manejo, tendo em vista, ser o local onde a criança passa um tempo do seu dia convivendo com pessoas e situações diferentes das que ocorrem no núcleo familiar.

Minha mãe já foi muitas vezes pedir na escola para colocarem lanches naturais, mas nunca colocaram. É muito difícil assim. (PA4, 14a)

A presença de pessoas na escola que saibam que o pré-adolescente tem *diabetes* é fundamental para evitar prejuízos futuros em sua saúde.

Quando passo mal na escola tanto quando está baixa como alta, eles não sabem fazer nada, então mandam eu ligar para minha mãe e me dão remédio para dor de cabeça. Uma vez a diretora não acreditou em mim, aí eu fiquei bebendo água para melhorar, porque ela não deixou eu ir para casa. Quando cheguei, estava alta. (PA9, 11a)

Nesse sentido, estratégias foram indicadas pelos pré-adolescentes para solucionar esses problemas do conhecimento fragilizado das pessoas da escola sobre a doença.

Eu gostaria que a enfermeira [da USF] fosse na minha escola para falar sobre a diabetes e ajeitar a comida de lá. Na escola da minha amiga a enfermeira foi e ajudou muito ela. (PA9, 11a)

Em relação à dieta, a mesma é influenciada pelas amizades construídas no ambiente escolar, sejam elas por meio do apoio ou não na realização das ações inerentes à manutenção da saúde.

Os meus amigos não sabem o que é diabetes, mas eles não me dão doce porque sabem que faz mal para mim. (PA2, 10a)
Minha amiga me ajuda sempre tendo o cuidado de ir ao refeitório para ver o que eu posso e o que eu não posso comer. (PA9, 11a)
Meus amigos oferecem doce mesmo sabendo que tenho diabetes, só que eu não aceito [...] é muito difícil controlar. (PA8, 11a)

DISCUSSÃO

As necessidades de autocuidado apoiado do pré-adolescente para desenvolver um plano de gestão do *diabetes* eficaz estiveram relacionadas com o conhecimento sobre o manejo da doença, o apoio familiar e suas implicações no desenvolvimento do autocuidado, o suporte da equipe multiprofissional e a rede de apoio, incluindo a escola por ser um ambiente onde o pré-adolescente passa boa parte do dia.

Nessa fase de transição, a família apresenta papel importante na corresponsabilização do plano de gestão do *diabetes* do pré-adolescente, uma vez que necessitará de cuidados em longo prazo, que modificarão o seu cotidiano e o de sua família como a incorporação de consultas recorrentes, internações, horários de medicação, cuidados específicos e alterações das condutas diárias¹⁰.

O plano de gestão de pessoas insulino dependentes é complexo, tanto em crianças quanto em adolescentes, pois requer monitoramento constante do nível da glicose sanguínea, conhecimento de sinais e sintomas da hipoglicemia e da hiperglicemia, e aplicação diária

de insulina com apoio para esse autocuidado advindo da família, pessoas próximas e profissionais por meio da educação em saúde¹¹.

Diante da necessidade de manejar o próprio cuidado no plano de gestão do *diabetes*, os pré-adolescentes tiveram que inserir novas atividades e responsabilidades em seu cotidiano como saber os horários certos de aplicação das insulinas, os diferentes tipos e as dosagens, como aplicá-las e como realizar o teste da glicemia, além do controle alimentar.

Nesse processo, o método do autocuidado apoiado é fundamental, pois quando o teste da glicemia e a aplicação da insulina começam a fazer parte das atividades diárias do próprio pré-adolescente, faz-se necessário avaliar por meio da observação a realização do procedimento para, posteriormente, aconselhá-lo para que se sinta seguro nessas atividades, firmando um acordo com as ações de cuidado e acompanhando-o até que tenha autonomia para realizá-lo.

O manejo dessa necessidade é influenciado pela maturidade e compreensão desse processo que varia de acordo com a idade atual, tempo de diagnóstico, nível intelectual do pré-adolescente e da sua família¹². Não obstante, esses fatores influenciarão significativamente o grau de autonomia deles. Já as possíveis ou necessárias modificações nos hábitos, para o alcance da maturidade e compreensão desse cuidado, devem ser trabalhadas na fase da assistência.

Contudo, vale salientar a necessidade desse processo ser iniciado a partir do momento que a criança possa desenvolver suas habilidades cognitivas (autoeficácia) e de cuidado para o plano de gestão com o *diabetes*¹³. Ou seja, cada pré-adolescente vai assumindo seu autocuidado de acordo com suas condições individuais para gerenciá-lo e desenvolvê-lo.

Na maioria das famílias, as mães têm papel importantíssimo no apoio ao autocuidado, em especial, na aplicação da insulina e no teste da glicemia¹⁴. Corroborando essa assertiva, identificou-se a mãe como fonte de confiança do pré-adolescente, deixando-o seguro na realização dos procedimentos para o monitoramento e controle glicêmico, desenvolvendo nele a responsabilidade necessária para o autocuidado. Outro estudo¹⁵ realizado com adolescentes aponta também que questões ligadas ao relacionamento com os

pais, a dinâmica familiar e ao suporte social ofertado ao adolescente com *diabetes* podem influenciar o processo de adesão ao tratamento bem como a construção da autonomia. Nesse sentido, os profissionais de saúde necessitam centrar suas ações no princípio da corresponsabilidade frente ao autocuidado apoiado dos pré-adolescentes com *diabetes* e suas famílias.

Essas ações consistem em observar a dinâmica familiar e conhecimento acerca do manejo do *diabetes* na fase da avaliação, promover educação em saúde por meio de informações construtivas na fase do aconselhamento, estabelecer um acordo que ajude as mães e seus filhos nessa transição dos cuidados, prestar assistência sempre que necessário e realizar acompanhamento para monitorar o sucesso dessa dinâmica em meio aos desafios da DM1 de acordo com a singularidade em cada situação específica ou encontro de cuidado.

A confiança e a independência alcançada pelos participantes para a realização desses cuidados partiram tanto da necessidade imposta pela doença, quanto da demanda familiar na construção diária desse processo de acordo com a maturidade do pré-adolescente.

Apesar de a dependência da ajuda familiar estar ainda presente na transição da infância para a adolescência, por meio do apoio e acompanhamento ao manejo dos cuidados inerentes ao plano de gestão do *diabetes*, ela vai diminuindo com o passar do tempo e construindo um empoderamento do indivíduo que tende a gerar autonomia para o cuidado de si. Nesse sentido, a construção da autonomia não tem relação com o tempo de diagnóstico da DM1, mas com o processo de apropriação do manejo da doença pelo pré-adolescente.

Adicionalmente, evidenciou-se que o plano de gestão da DM1 pode ser influenciado, também, por fatores socioeconômicos que circundam o ambiente familiar. Corroborando esse achado, estudos^{16,17} afirmam que a situação socioeconômica da família, a baixa escolaridade dos cuidadores, e o déficit de habilidade cognitiva dos membros da família e de pessoas próximas à criança com DM1 influenciam e, por vezes, obstaculiza o estabelecimento de um autocuidado eficaz.

Neste estudo, a baixa escolaridade de mães constituiu-se em óbice na aquisição de conhecimentos e aptidões necessárias ao entendimento da doença, das

demandas de cuidado e tratamento, dificultando o processo de apreensão do autocuidado pelo pré-adolescente. Essa situação influencia sobremaneira o manejo das urgências e pode interferir futuramente em complicações decorrentes da doença.

Estudo afirma que o capital cultural de pré-adolescentes sofre forte dominação dos seus pais, sendo construído, em geral, de acordo com o estímulo recebido deles.¹⁸ Neste estudo muitos entrevistados apresentaram evidências de um conhecimento fragilizado, pouco acesso à informação ou falta de compreensão sobre a doença e suas consequências, evidenciando a necessidade de autocuidado apoiado pelo fortalecimento da educação em saúde na fase de aconselhamento para a construção mais sólida desse saber e o acompanhamento para monitorar as ações de autocuidado.

Quanto à dieta, muitas vezes, as famílias têm dificuldades econômicas no acesso aos alimentos adequados. Pesquisa realizada no Brasil revelou que os alimentos *diets* ou *lights* são caros e isso pode tornar-se problemático para o núcleo familiar, limitando a compra desses produtos, principalmente nas famílias de baixa renda¹⁹. Nesse contexto, este estudo evidencia que dificuldades financeiras em comprar esses alimentos constituem-se em estresse para o pré-adolescente e seus familiares, tanto em seus lares, quanto em outros ambientes, como a escola. Assim, por meio do autocuidado apoiado é possível adequar as possibilidades de tratamento à realidade socioeconômica das famílias na fase do acordo para que as ações do plano de gestão do *diabetes* sejam efetivas.

Outro fator relevante em relação aos cuidados refere-se ao conhecimento sobre os sinais e sintomas da hiperglicemia e da hipoglicemia. Nos Estados Unidos, a American Diabetes Association²⁰ afirma que a variação da glicemia pode ser identificada quando em níveis baixos pela fraqueza, irritabilidade, desmaios, sudorese e pulso fraco, e em níveis altos pela dor de cabeça, poliúria, polifagia e polidipsia. Essas manifestações clínicas podem ser ocasionadas pela glicemia descompensada, variações alimentares e uso errôneo da dosagem de insulina, contribuindo para gerar coma, complicações vasculares e cetoacidose diabética. Sendo assim, a pessoa com *diabetes* e seus cuidadores devem saber a definição de

hiperglicemia e hipoglicemia, ser capazes de identificar precocemente sinais e sintomas de cada situação, ter habilidade para intervir e prevenir.

Embora os pré-adolescentes tenham relatado conhecer e identificar sinais e sintomas dessas intercorrências por meio das experiências vivenciadas, não demonstraram segurança na tomada de decisão para a implementação de medidas adequadas para resolver o problema.

Estudo assevera que é comum o equívoco sobre os sintomas da hiperglicemia ou hipoglicemia entre os pré-adolescentes, gerando dúvida a respeito do que realmente está acontecendo no seu corpo, situação perigosa para o manejo adequado dos níveis glicêmicos, decorrente da falta de conhecimento dos filhos com DM1 e da sua família²¹.

Não raro, na transição do autocuidado o pré-adolescente ainda não ter segurança no manejo das possíveis intercorrências. Para o enfrentamento dessa situação durante sua permanência na escola, estudo realizado no Canadá explicitou que a instituição escolar precisa contar com uma equipe competente e treinada para dar suporte aos estudantes com *diabetes* e diminuir as barreiras para que esses possam participar ativamente de qualquer atividade escolar.²² Dessa forma, profissionais da saúde devem dar suporte aos profissionais da educação.

Contudo, neste estudo foi evidenciado que na escola não havia pessoas preparadas para atender as intercorrências da doença, urgências que podem colocar em risco a vida desses estudantes nem o desenvolvimento de atividades que promovam o aprendizado sobre o *diabetes* entre os membros da equipe da escola. Ademais, não há interação entre equipe da USF e escola para instrumentalizá-las para o manejo adequado e apoio ao pré-adolescente em suas dificuldades cotidianas com o plano de gestão do *diabetes* na escola.

Essa necessidade deve ser trabalhada em conjunto pelos profissionais da equipe de saúde e da educação na fase da assistência, a qual tem por objetivo averiguar barreiras, dificuldades, conectar a rede de apoio e empoderar a mesma sobre determinado assunto para que haja o suporte adequado ao pré-adolescente com DM1.

Segundo estudo brasileiro, a instituição educacional é tida como integrante da rede de apoio

social à criança em transição para adolescência e sua família. Esse suporte deve ser efetivo para que sejam elencadas as necessidades dela no controle do *diabetes*, na correção de problemas, superação de obstáculos e prevenção de agravos.²³

Os profissionais de saúde têm papel primordial junto aos pré-adolescentes para que tenham entendimento sobre o plano de gestão do *diabetes* ao longo da vida, principalmente nas transições entre as fases quando há dúvidas, temores e desafios.

Estudo brasileiro mostra que a educação em saúde contribui para uma abordagem preventiva, individual e adaptativa aos indivíduos da comunidade.²⁴ Nesse sentido, para o alcance desse objetivo, a visita domiciliar é tida como uma estratégia da fase de acompanhamento no autocuidado apoiado, em especial, para as pessoas com DM1 que precisam de cuidado contínuo e longitudinal.

Entende-se que a visita domiciliar é responsabilidade de todos os membros da equipe de saúde, mas, em geral, é realizada pelos ACS que é o elo entre a USF e o usuário. O ACS apresenta como função realizar o acompanhamento juntamente com o enfermeiro e o médico das atividades direcionadas a essas crianças, assim como ser articulador do controle social de saúde e educação, auxiliando a enfermagem no acompanhamento educacional junto ao pré-adolescente, no fornecimento aos demais membros da equipe de saúde de informações sobre as necessidades inerentes à transferência de responsabilidade e, dessa forma, também promovendo a autonomia para a realização do autocuidado.^{12,25} Porém, evidenciou-se baixa frequência de visitas domiciliares pelos ACS, fragilizando o laço entre o pré-adolescente, sua família e a USF.

A fragilidade no vínculo entre USF e o pré-adolescente-família resulta em transferência de responsabilidade por parte da equipe da USF para o atendimento com o especialista, que poderá levar a uma ruptura de vínculo entre ambos no acompanhamento do tratamento e demais necessidades, fragilizando todo o ciclo do método do autocuidado apoiado.

Na medida em que esses usuários não são acompanhados de forma apropriada na USF, as fases de assistência e acompanhamento do autocuidado apoiado mostram-se vulneráveis, pois a equipe não tem

compreendido a complexidade dessa situação assim como não tem desempenhado adequadamente o seu papel de coordenadora do cuidado e ordenadora da rede de atenção à saúde, especialmente em situações de adoecimento crônico, como a DM1.

Os pré-adolescentes com DM1 relataram dificuldades em lidar com as limitações impostas pela doença e isso tem impactado negativamente sobre sua capacidade em alterar os hábitos de vida. Para superar essa adversidade, o desenvolvimento de ações conjuntas entre família-criança/adolescente-profissional dos diferentes níveis de assistência favorecem o plano de gestão do *diabetes* ao adequar as orientações à realidade do núcleo familiar, diminuindo o estresse causado pela mudança e promovendo uma adesão mais eficaz.²⁶

Embora os conceitos de adesão ao tratamento e autocuidado estejam imbricados no manejo da DM1, estudo realizado em Portugal aponta diferenças entre ambos: o primeiro termo abrange o segundo, mas vai além, sendo um processo que engloba fatores que vão desde o cumprimento dos procedimentos até a obtenção dos resultados desejados. Enquanto que o autocuidado seria mais limitado aos comportamentos e práticas cotidianas, estando vinculado à autonomia do paciente.²⁷ Os autores salientam que diferenciar esses dois conceitos permite promover melhorias no acompanhamento de saúde desses jovens, pois o engajamento em seu autocuidado favorece sua adesão ao tratamento.

Apesar de alguns participantes saberem da importância de seguir a dieta para o controle glicêmico, o conhecimento demonstrou-se superficial, focando na restrição de alimentos com açúcar. Esse tipo de equívoco pode ser contornado na fase de assistência. Estudo enfatiza a importância de, durante a transição, ajudar o pré-adolescente a entender a necessidade de uma dieta específica, evitando problemas de adesão aos novos hábitos alimentares.²⁸

A orientação em relação à ingestão de doce deve ser no sentido da moderação, e não da proibição estrita. Para isso, é preciso adotar alguns cuidados como a contagem de carboidratos e correções com insulina, contribuindo para que não se consuma escondido.²⁶ Asseverando essa realidade, observou-se que a retirada do doce do dia a dia dos pré-adolescentes é desafiador

e, alguns deles, desenvolveram mecanismos para a aquisição de novos hábitos, a fim de satisfazer seu desejo de consumi-lo, mas de forma moderada e controlada, o que os deixam felizes.

Além desse apoio e orientação em relação ao doce, a família apresenta papel fundamental na reestruturação alimentar dando suporte ao pré-adolescente no controle dos hábitos alimentares, orientando o tipo de alimento, assim como na aquisição do mesmo, na aceitação da dieta e evitando frustrações alimentares.^{19,23,29} O presente estudo evidencia que os pré-adolescentes têm os pais como referência quanto aos alimentos a serem consumidos quando a família participa ativamente do processo de reeducação alimentar.

A escola foi apontada como o ambiente mais difícil de manter a dieta pela influência alimentar dos amigos e a pouca variedade de alimento saudável fornecida na hora do lanche. Os alimentos vendidos nas escolas configuraram-se como grande problema no controle do *diabetes*. Isso é asseverado por estudo brasileiro que afirma ser na escola o local onde os problemas relacionados à adaptação da dieta ficam mais nítidos, evidenciando a necessidade de um rearranjo alimentar como uma forma de apoio.¹⁹

A exposição a doces, salgados, frituras e refrigerantes no ambiente escolar revela a pouca importância dada pela escola à alimentação saudável, mesmo quando requisitada pela família. Não obstante, a escola não está apta e nem tem buscado atender às necessidades especiais de seus alunos, comprometendo o plano de gestão do *diabetes*.

As relações interpessoais dos pré-adolescentes também interferem, positiva ou negativamente, na manutenção da dieta. Estudo corrobora esses achados ao afirmar que o contato com os amigos pode gerar apoio positivo quando caracterizado como companheirismo ou pode ser negativo quando relacionado à dieta sem suporte ou entendimento por parte dos colegas.²⁹ Neste estudo o apoio positivo configurou-se na ajuda e compreensão, ainda que mínima, da necessidade da restrição alimentar, proporcionando ao pré-adolescente motivação de manter-se na dieta. Entretanto, quando não há esse estímulo, desencadeiam-se conflitos internos por precisarem resistir às preferências alimentares em

detrimento da manutenção da saúde, gerando uma atitude negativa em relação à execução do plano de gestão da DM1.

Diante do exposto, o suporte ao pré-adolescente no plano de gestão da DM1, incluindo teste glicêmico, aplicação da insulina, controle da dieta, bem como o entendimento das complicações e dos sinais e sintomas da exacerbação da doença, podem ser trabalhados satisfatoriamente pela família por meio da educação em saúde contínua com participação da equipe multiprofissional e das redes de apoio social como a escola. Sentindo-se apoiado em suas necessidades nesse processo, o pré-adolescente poderá desenvolver um grau de autoeficácia que lhe proporcionará segurança para realizar seu autocuidado com autonomia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo analisaram-se as necessidades de autocuidado apoiado no plano de gestão do *diabetes mellitus* tipo 1 de pré-adolescentes, incluindo a transição do autocuidado, a fragilidade do conhecimento sobre a doença, a autoeficácia e maturidade do mesmo em realizar os manejos necessários ao tratamento, a influência do meio externo para a manutenção da dieta e o cotidiano com a doença crônica na transição da infância para a adolescência.

A responsabilidade do pré-adolescente com as novas tarefas diárias, o apoio frágil da família, o conhecimento superficial sobre a doença, suas consequências e possíveis intercorrências, podem levar a uma sobrecarga emocional e prejudicar o seu autocuidado nesse momento da transição.

O apoio dos profissionais de saúde apresentou fragilidades havendo transferência de responsabilidade do acompanhamento da APS. Esse modo de produzir o cuidado tem desencadeado barreiras na aquisição do conhecimento e no manejo da criança e da família, interferindo na qualidade do autocuidado e distanciando-os da equipe da APS.

Aponta-se como limitação deste estudo ter sido realizado em um único município. Contudo, o autocuidado apoiado, por meio das suas fases, pode trazer um olhar ampliado às necessidades dos pré-adolescentes com DM1 na transição da infância para a adolescência. Isso poderá

permitir um acompanhamento adequado, diminuindo os impactos causados pela doença e por essa fase da vida na transferência do autocuidado da família para os filhos.

REFERÊNCIAS

1. Casey B J. Simple models of self-control to circuit-based accounts of adolescent behavior. *Annu. Rev. Psychol.* 2015; 66(1): 295-319.
2. Commissariat PV, Kenowitz JR, Trast J, Heptulla, RA, Gonzalez JS. Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: a hypothesis generative study. *Qual Health Res.* 2016; 26(5): 672-84.
3. Cunha M. Calidad de vida y diabetes: variables psico-sociales. *Millenium J Educ, Techn, and Health.* 2016; 34(13): 269-99.
4. Queen TL, Baucom KJW, Baker AC, Mello D, Berg CA, Wiebe DJ. Neighborhood disorder and glycemic control in late adolescents with type 1 diabetes. *Social Sienc and Medicine.* 2017; 183: 126-9.
5. Luszczynska A, Martin AH, Banik, A, Horodyska K, Knoll K, Scholz U. Self-Efficacy, planning, or a combination of both? a longitudinal experimental study comparing effects of three interventions on adolescents' body fat. *PLoS ONE.* 2016; 11(7): 1-17.
6. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
7. World Health Organization (WHO). Global Health Estimates Summary Tables: Projection of deaths by cause, age and sex. Geneva: WHO; 2015.
8. Turato ER. *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-qualitativa.* 6 Ed. Petrópolis: Vozes; 2013.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. Ed. São Paulo: Hucitec; 2015.
10. Barbosa DC, Souza FGM, Leite JL. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto Contexto Enferm.* 2015; 24(1): 87-95.
11. Han Y, Faulkner MS, Fritz H, Fadoju D, Muir A, Abowd GD et al. A pilot randomized trial of text-messaging for symptom awareness and diabetes knowledge in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2015; 30(6): 850-61.
12. Flora MC, Gameiro MGH. Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: conhecimento acerca da doença. *Rev Enferm Refer.* 2016; 6(9): 17-26.
13. Cochrane A. Developing autonomy in primary school aged children with type 1 diabetes. *TEACH.* 2015; 2(2): 8-11.
14. Pate T, Rutar M, Battelino T, Drobic M, Bratina N. Support Group for Parents Coping with Children with Type 1 Diabetes. *Zdrav Var, Trubarjeva.* 2015; 54(2): 79-85.
15. Victório VMG, Andrade ALM, Silva AMB, Machado WL, Enumo SRF. Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: estresse, coping e adesão ao tratamento. *Saúde e Pesquisa.* 2019; 12(1): 63-75.
16. Caccavale LJ, Weaver P, Chen R, Streisand R, Holmes CS. Family Density and SES Related to Diabetes Management and Glycemic Control in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology.* 2015; 40(5): 500-8.
17. Gandhi KK, Baranowski T, Anderson BJ, Bansal N, Redondo MJ. Psychosocial aspects of type 1 diabetes in Latino - and Asian- American youth. *Pediatric Research.* 2016; 80(3): 347-55.
18. Lohan A, Morawska A, Mitchell A. A systematic review of parenting interventions for parents of children with type 1 diabetes. *Child Care Health Dev.* 2015; 41(6): 803-17.
19. Bertin RL, Elizio NPS, Medeiros CO, Fiori LS, Ulbrich AZ. Percepções do cotidiano alimentar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Contexto e Saúde.* 2016; 16(30): 100-9.
20. American Diabetes Association (ADA). Children and adolescents. *Diabetes Care.* 2017; 38(1): 70-6.

21. Law, JR, Yesiltepe-Mutlu G, Meyer E, Ozsu E, Çizmecioglu F et al. Research: educational and psychological issues adolescents with type 1 diabetes mellitus experience psychosensorial symptoms during hypoglycaemia. *Diabet. Med.* 2014; 31(1): 1245-51.
22. Lawrence SE, Cummings EA, Pacaud D, Lynk A, Metzger DL. Managing type 1 diabetes in school: Recommendations for policy and practice. *Paediatr Child Health.* 2015; 20(1): 35-9.
23. Pennafort VPS, Queiroz MV, Nascimento LC, Guedes MV. Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm.* 2016; 69(5): 856-63.
24. Feio A, Oliveira CC. Confluência e divergência conceituais em educação em saúde. *Saúde Soc.* 2015; 24(2): 703-15.
25. Ministério da Saúde. Caderno de saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Brasília - DF: Ministério da Saúde; 2012.
26. Brancaglioni BCA, Rodrigues GC, Damiao EBC, Queiroz MS, Nery M. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. *Rev Gaucha Enferm.* 2016; 37(1): 1-8.
27. Greco-Soares JP, Dell'aglio DD. Treatment adherence in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Psic., Saúde & Doenças.* 2017; 18(2): 322-34.
28. Koller D, Khan N, Barret, S. Pediatric Perspectives on Diabetes Self-Care: A process of achieving acceptance. *Qual Health Res.* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jan 12]; 25(2):1-12..
29. Malaquias, TSM, Marques CDC, Faria ACP, Pupulim JSL, Higarashi IH. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. *Cogitare Enferm.* 2016; 21(1): 1-7.
30. Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. A criança com Diabetes Mellitus tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012; 20(1): 1-9.