

Autocuidado apoiado de adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 à luz da gestão do cuidado

Self-management support of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus in the light of healthcare management
Autocuidado apoiado de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 a la luz de la gestión de la atención

Annanda Fernandes Moura Bezerra Batista^I

ORCID: 0000-0002-6974-9816

Vanessa Medeiros Nóbrega^{II}

ORCID: 0000-0002-2596-8259

Leiliane Teixeira Bento Fernandes^{III}

ORCID: 0000-0003-2643-5638

Elenice Maria Cecchetti Vaz^{III}

ORCID: 0000-0002-3246-3187

Gabriela Lisieux Lima Gomes^{III}

ORCID: 0000-0002-7032-2035

Neusa Collet^{II}

ORCID: 0000-0002-4795-0279

^IUniversity of Illinois at Chicago, College of Nursing, Chicago, Estados Unidos.

^{II}Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

^{III}Centro Universitário de João Pessoa, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

Como citar este artigo:

Batista AFMB, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Vaz EMC, Gomes GLL, Collet N. Self-management support of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus in the light of healthcare management. Rev Bras Enferm. 2021;74(3):e20201252. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1252>

Autor Correspondente:

Annanda Fernandes Moura Bezerra Batista
E-mail: abatis5@uic.edu



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Carina Dessotte

Submissão: 02-12-2020 **Aprovação:** 15-02-2021

RESUMO

Objetivos: analisar as necessidades de autocuidado apoiado de adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada entre setembro e dezembro de 2017 com nove adolescentes no ambulatório pediátrico de um hospital universitário e em seus domicílios. O material coletado mediante entrevistas semiestruturadas foi interpretado pela análise temática indutiva à luz do conceito de gestão do cuidado. **Resultados:** as necessidades de autocuidado apoiado desses adolescentes incluem: acompanhamento longitudinal das equipes de saúde; suporte da família em sua capacitação; apoio da rede social; olhar cuidadoso dos governantes na construção das diretrizes para dispensação dos insumos indispensáveis ao tratamento. Todavia, nem sempre essas necessidades são atendidas satisfatoriamente, resultando em lacunas nesse apoio. **Considerações Finais:** essas lacunas interferem na resolutividade das demandas em saúde. O autocuidado com apoio fragmentado afeta as dimensões da gestão do cuidado, inviabilizando atender a singularidade dos adolescentes de forma integral, ampliada e ética. **Descritores:** Diabetes Mellitus; Adolescente; Autocuidado; Gestão em Saúde; Apoio Social.

ABSTRACT

Objectives: to analyze the self-management support needs of adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Methods:** this qualitative research was carried out between September and December 2017 with nine adolescents in the pediatric outpatient clinic of a university hospital and in their homes. The material collected through semi-structured interviews was interpreted by thematic inductive analysis in the light of the healthcare management concept. **Results:** adolescents' self-management support needs include longitudinal monitoring by health teams; family support in their training; support from the social network; and a careful look by government officials in the construction of guidelines for dispensing the essential inputs for treatment. However, these needs are not always met satisfactorily, resulting in gaps in this support. **Final Considerations:** these gaps interfere in resolving health demands. Self-care with fragmented support affects the healthcare management dimensions, making it impossible to meet the uniqueness of adolescents in a comprehensive, expanded and ethical way. **Descriptors:** Diabetes Mellitus; Adolescent; Self-Management; Health Management; Social Support.

RESUMEN

Objetivos: analizar las necesidades de autocuidado apoyado de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1. **Métodos:** investigación cualitativa, realizada entre septiembre y diciembre de 2017 con nueve adolescentes en el ambulatorio pediátrico de un hospital universitario y en sus domicilios. El material recolectado a través de entrevistas semiestructuradas fue interpretado por análisis inductivo temático a la luz del concepto de gestión del cuidado. **Resultados:** las necesidades de autocuidado con apoyo de estos adolescentes incluyen: seguimiento longitudinal de los equipos de salud; apoyo familiar en su formación; apoyo de la red social; observación cuidadosa de los funcionarios gubernamentales en la construcción de pautas para dispensar los insumos esenciales para el tratamiento. Sin embargo, estas necesidades no siempre se satisfacen de manera satisfactoria, lo que genera lagunas en este apoyo. **Consideraciones Finales:** estas brechas interfieren en la resolución de las demandas de salud. El autocuidado con apoyo fragmentado incide en las dimensiones de la gestión del cuidado, imposibilitando atender la singularidad de los adolescentes de manera integral, expandida y ética. **Descritores:** Diabetes Mellitus; Adolescente; Autocuidado; Gestión en Salud; Apoyo Social.

INTRODUÇÃO

A adolescência é uma fase complexa do desenvolvimento humano com diversas situações desafiadoras, principalmente se somadas a uma doença crônica, como a Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1)⁽¹⁾. Desajustes no controle glicêmico, com picos hiperglicêmicos, por vezes, podem estar relacionados à diminuição da adesão ao tratamento e à negligência do adolescente com o autocuidado, comprometendo sua saúde⁽²⁾.

Além de psicobiologia, a transição para a adolescência contempla a modificação do manejo da doença, visto que se espera a autonomia do adolescente na manutenção do seu regime terapêutico⁽¹⁾. Esse regime é multifacetado e envolve a concordância do adolescente em adotar comportamentos específicos relacionados à diabetes, como terapia de reposição de insulina e monitoramento de glicemia ao longo da vida, gestão alimentar e prática de exercícios físicos. Assim, o manejo da DM1 requer mudanças no seu estilo de vida que, muitas vezes, afetam o bem-estar psicossocial e a satisfação com a imagem corporal e autoestima, podendo repercutir negativamente no curso e no prognóstico da doença⁽³⁾. Em um meio social ligado à diminuição do envolvimento dos pais nas atividades de cuidado ao filho púbere, a percepção da autoeficácia tem associação com o aumento do comportamento de autocuidado. A autoeficácia diz respeito à crença dos indivíduos de que têm capacidade técnica, psicológica e de conhecimento para conduzir as ações imprescindíveis à implementação de suas terapias. No caso da diabetes, está intimamente relacionada ao controle glicêmico⁽⁴⁾.

Não obstante, o profissional de saúde por meio da metodologia do autocuidado apoiado trabalha em conjunto com a família para fortalecer a rede de apoio social ao adolescente com o objetivo de averiguar barreiras e dificuldades que possam empoderá-lo no controle da DM1 para prevenir agravos⁽⁵⁾. Para tanto, preconiza-se um relacionamento estreito entre usuário e equipe de saúde, a fim de definir problemas, metas, estabelecer e monitorar o plano de cuidados⁽⁶⁾. Nessa perspectiva, é fundamental haver articulação e diálogo entre os integrantes das equipes multiprofissionais em uma relação cooperativa no compartilhamento das responsabilidades⁽⁷⁾ quanto ao plano de cuidados. Reconhece-se o potencial da gestão do cuidado ao utilizar as tecnologias de saúde para atender às necessidades individuais, a fim de melhorar a qualidade de vida, segurança e autonomia desses adolescentes, quando atendidos no Sistema Único de Saúde (SUS)⁽⁸⁾.

Apesar de o autocuidado apoiado poder ser potencializado quando integrado às múltiplas dimensões da gestão do cuidado para a resolutividade das demandas dessa população, são poucos estudos brasileiros e internacionais realizados nessa perspectiva mais ampliada do cuidar. Quando ocorre essa potencialização, valorizam-se aspectos, desde a dimensão individual à societária, que podem influenciar no autocuidado de adolescentes com DM1, incluindo as singularidades inerentes à fase de transição, na qual assumirão a responsabilidade pelo seu tratamento. Portanto, questiona-se: quais as necessidades de autocuidado apoiado de adolescentes com DM1, na perspectiva da gestão do cuidado?

OBJETIVOS

Analisar as necessidades de autocuidado apoiado de adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Foram seguidos os preceitos éticos em pesquisas vigentes no país, tendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Antes de iniciar a coleta de dados, apresentava-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) na íntegra que, em seguida, era assinado pelo adolescente de 18 anos ou responsável. Quando se tratava de menores de idade, havia também a assinatura do Termo de Assentimento caso concordassem em participar. Para garantir o anonimato, o participante foi identificado nos trechos das entrevistas pela letra "A", seguida por número arábico correspondente a sequências de inclusão na pesquisa e sua idade.

Tipo, local e período do estudo

Pesquisa exploratório-descritiva com abordagem qualitativa, seguindo as recomendações do *CO*nsolidated *CR*iteria for *RE*porting *QU*alitative *RE*search (COREQ). A coleta de dados foi realizada no serviço ambulatorial pediátrico de um hospital escola paraibano e no domicílio dos participantes, no período de setembro a dezembro de 2017.

Participantes do estudo

Os participantes da pesquisa foram adolescentes, considerando a definição da Organização Mundial da Saúde como indivíduos na faixa etária entre 10 e 19 anos⁽⁹⁾, que atenderam aos critérios de inclusão: adolescente com diagnóstico de DM1 em uso de insulino terapia. Para selecioná-los, aplicou-se o critério de conveniência por meio do método *snowball*, em que informantes-chave indicavam outras pessoas que atendessem ao perfil da pesquisa⁽¹⁰⁾. Sendo assim, iniciou-se a seleção presencialmente no serviço ambulatorial e, a partir desses adolescentes, foram feitos novos contatos com outros que contemplavam os critérios de inclusão.

Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por uma das pesquisadoras, discente de graduação, treinada e com experiência anterior em pesquisa qualitativa. Utilizou-se como técnica a entrevista semiestruturada, mediada pelas questões: como tem sido o atendimento nos serviços de saúde que você procurou desde os primeiros sinais e sintomas da diabetes até os dias atuais? Como tem sido a sua relação com a sua família, amigos e vizinhos? Como é o atendimento dos profissionais de saúde que cuidam de você? Como você consegue os insumos para o tratamento da diabetes?

Estabeleceu-se um contato prévio presencial com dez participantes, expondo o objetivo da pesquisa para obtenção da anuência. Somente um convidado se recusou a participar da pesquisa por razões pessoais, totalizando nove adolescentes.

A partir do contato inicial, algumas entrevistas ocorreram no ambulatório após a consulta com o especialista, garantindo-se privacidade. Apenas dois adolescentes optaram por realizar a entrevista nos domicílios, mediante agendamento prévio com seus responsáveis. As entrevistas foram realizadas em local reservado, apenas com a presença da entrevistadora e do adolescente, e gravadas em áudio por mídia eletrônica, com duração média de 60 minutos. Como critério de encerramento, utilizou-se a saturação quando o fenômeno pôde ser identificado de forma intensa segundo suas múltiplas dimensões por meio da qualidade das interações⁽¹¹⁾.

Análise dos dados

O material empírico foi submetido à análise temática indutiva à luz dos conceitos de gestão do cuidado e do autocuidado apoiado, cuja articulação entre ambos oferece novas e ricas possibilidades de análise. A gestão do cuidado engloba diferentes dimensões: individual, voltada ao autocuidado; familiar, envolvendo familiares, amigos e vizinhos que contribuem no gerenciamento do cuidado; profissional, abordando a competência profissional, postura ética e capacidade de construir vínculos com o usuário; organizacional, em que a habilidade de cada profissional favorece a interação entre a equipe e para o alcance de objetivos comuns; sistêmica, formalização de conexões regulamentadas entre os serviços de saúde; societária, que remete às políticas públicas sob responsabilidade do Estado na formulação e implementação de estratégias para que esse objetivo seja alcançado⁽⁸⁾.

O autocuidado apoiado constitui-se pelas etapas: avaliação (identificar conhecimentos, comportamentos, vida social e histórico de saúde); aconselhamento (compartilhamento de informações construtivas e educação em saúde); acordo (formação em grupo do plano de autocuidado baseando-se nas informações previamente obtidas na avaliação e de forma colaborativa); assistência (identificação das barreiras, motivações e o envolvimento); acompanhamento (definição do monitoramento mais eficaz de acordo com o perfil do paciente)⁽⁶⁾.

A análise temática indutiva possibilitou identificar, analisar e relatar temas padrão presentes nos dados, conforme Figura 1. Para tanto, os procedimentos de análise foram desenvolvidos em seis etapas, as quais não seguem uma sequência rígida: familiaridade com os dados por meio da impregnação do pesquisador sobre o material empírico; geração de códigos iniciais a partir de conjuntos semelhantes; busca de temas, em que os códigos foram agrupados por temáticas comuns; revisão de temas, a fim de reajustar possíveis novos agrupamentos. Por fim, houve a definição e nomeação final de temas e elaboração de relatório⁽¹²⁾. No relatório final deste estudo, as seis dimensões da gestão do cuidado foram contempladas na discussão do material empírico.

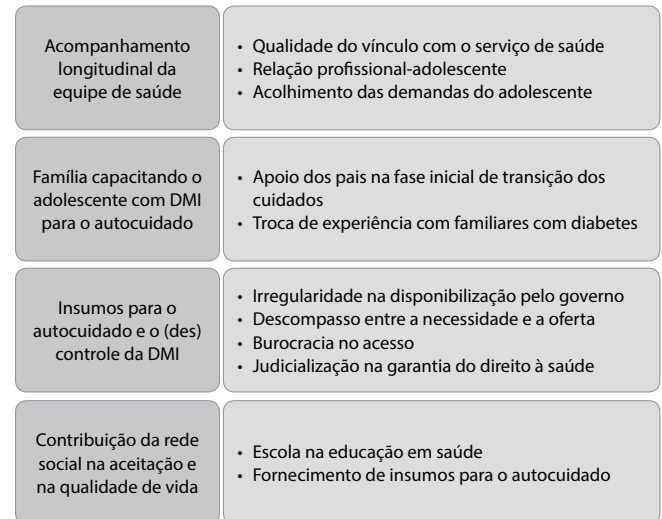


Figura 1 - Temas e códigos identificados na análise temática indutiva

RESULTADOS

Participaram do estudo nove adolescentes com idades entre 10 e 18 anos, sendo a maioria do sexo masculino e com tempo mínimo de diagnóstico de um ano (Quadro 1).

Quadro 1 – Caracterização dos adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 quanto à idade, sexo, escolaridade, tempo de diagnóstico, tipo de tratamento e complicações, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017

Participante	Idade (em anos)	Sexo	Escolaridade (série/ano)	Tempo de diagnóstico (em anos)	Tipo de tratamento	Complicações
A1	17	M	1ª EM*	7	Insulina/seringa	Disfunção renal
A2	10	F	5º EF*	3	Caneta-insulina	-
A3	11	M	5º EF*	4	Caneta-insulina	-
A4	14	M	8º EF*	1	Insulina/seringa	-
A5	14	F	1ª EM*	7	Caneta-insulina	-
A6	18	M	ES incompleto*	12	Bomba-insulina/Caneta-insulina	-
A7	17	M	2ª EM*	7	Bomba-insulina	-
A8	17	M	3ª EM*	13	Bomba-insulina	-
A9	17	F	3ª EM*	15	Bomba-insulina	Vasculopatia

Dentre os participantes, quatro residiam na capital, três, em municípios circunvizinhos a esta e dois no interior do estado. Quanto à frequência de idas à Unidade de Saúde da Família, variou entre uma vez por semana, duas vezes por mês, a cada dois meses e somente para buscar o kit de fitas para glicemia. Porém, quatro informaram não frequentar esse serviço, pois possuíam plano de saúde privado. Quanto à escolaridade dos cuidadores, três haviam concluído o ensino superior, três, o ensino médio, um, o fundamental, e dois tinham o fundamental incompleto.

Acompanhamento longitudinal da equipe de saúde

Os itinerários terapêuticos percorridos entre os setores públicos e privados da Rede de Atenção à Saúde (RAS) são influenciados por diferentes fatores que tanto podem influenciar positivamente quanto negativamente o acompanhamento longitudinal desses adolescentes. Quanto aos fatores negativos, têm-se a frágil vinculação com o serviço de saúde e as lacunas na comunicação profissional-adolescente-família, que dificultam o apoio às necessidades de autocuidado do adolescente com DM1.

Quando eu tinha sete anos, descobriram a diabetes. Ia ao PAM [Posto de Assistência Médica], mas entrou em reforma, e fiquei sendo acompanhado no posto de saúde por muitos anos. Fui ao posto e pedi à doutora encaminhamento para o HU [Hospital Universitário] para tratar da diabetes, que me encaminhou para cá e vi que o atendimento é muito bom. (A1, 17a)

Mostrei esse último exame ao médico do sítio e ele disse: “você não tem diabetes, rapaz”, aí passei a comer tudo. Só que comecei a sentir tontura de novo [...] deu alta [glicemia] de novo. Dessa vez, a gente foi em uma clínica particular e à secretaria, para marcar e vir para cá [ambulatório hospitalar]. Nesse tempo todinho, fiquei sem tomar insulina. (A4, 14a)

Não fui não, porque lá [ESF] ninguém faz nada. Eu só vou lá para arrancar meus dentes de leite, tomar vacina, quando chega exame. (A2, 10a)

Eles [Equipe de Saúde da Família/ESF] vão aplicar injeção quando estou doente. Mas, sobre a diabetes, ninguém nunca foi lá [domicílio]. Eu gostaria que eles [ESF] me ajudassem, mas eles não ajudam [...] me incentivando a comer direito e sem exagero, passar dieta [...] a comer na hora certa. Acho que a enfermeira poderia me ajudar mais. (A3, 11a)

Contrariamente, os adolescentes explicitaram impacto positivo maior no desenvolvimento do autocuidado nos serviços ambulatoriais de especialidades, quando comparado à Atenção Primária à Saúde (APS).

[...] a questão do acompanhamento com ela [médica/ambulatório do hospital] é ótima. O acolhimento aqui das enfermeiras é muito positivo, olham tudo, têm uma conversa mais informal, como está sua vida, a escola, está em situação de estresse [...] assim mais abrangente em relação à saúde mental do que a diabetes em relação ao medicamento. Sempre teve muita atenção em ver, puxar a orelha, educação alimentar, não aumentar a dose. (A6, 18a)

Salientaram a relevância dos profissionais de saúde na maturação da autoeficácia e construção da autonomia durante a transição da infância para adolescência.

Gosto muito. [...] criei um vínculo porque ela [enfermeira do ambulatório] me colocou no grupo [de adolescentes] com diabetes, fiquei vindo para as reuniões e foi muito bom. Me ensinou a contar as unidades de insulina, colocou a boneca para eu aplicar e demonstrou os pontos de aplicar, [...]. Fazia eu pensar no que estava fazendo. Às vezes, entrava pelo ouvido e saía pelo outro, mas, outras vezes, entrava na minha cabeça e eu fazia o que ela dizia. (A5, 14a)

A consulta com ela [médica] dura uma hora, uma hora e meia. A gente passou a contar carboidratos, a tomar insulina pelo que eu comia e não mais pelo protocolo. Eu tinha um panfleto com a quantidade de carboidratos dos alimentos. Eu passei para a caneta [de insulinoterapia] e ela me ensinou insulina por correção. (A8, 17a)

Apesar de a maioria dos relatos serem positivos no que concerne à relação entre profissionais de saúde e adolescente/família na atenção secundária, é possível identificar que a atitude de alguns profissionais não fortaleceu a formação de vínculo. Nesses casos, interferiu-se no manejo adequado da doença, retardando a autonomia do adolescente para o autocuidado.

Ele [médico/PAM] era bem radical, não dava um tempo para você entender as coisas, só gritava: “você vai ter que comer isso e pronto, acabou”. Ele sempre dizia: “você quer ficar mal? Quer ficar doente?” E você não tinha outra opção. Eu não gostava de ir. Minha mãe adaptou as coisas para mim em casa. [...] às vezes, atendia mais de uma pessoa ao mesmo tempo. (A9, 17a)

Família capacitando o adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 para o autocuidado

A transição da infância para a adolescência é uma fase crítica e coincide com a transição do cuidado dos pais para os filhos, inclusive àqueles relacionados à saúde. Nesse período, os membros da família passam a preparar os adolescentes com DM1 para gerir e monitorar o próprio cuidado e manejo da doença. Essa foi considerada uma fase estressante, pois os adolescentes começam a assumir essas responsabilidades.

Na transição desse cuidado [teste de glicemia que a mãe fazia nas madrugadas], eu fui retirando essas intensificações aos poucos. Concordamos em fazer antes de dormir, e, se tivesse baixa [glicemia], eu comia antes, e também fazia assim que acordava. [...] à medida que fui crescendo e amadurecendo, isso foi melhorando porque eu tinha mais responsabilidade comigo mesmo do que minha mãe. [...] eles [pais] me ajudam muito, [...] sempre estão lá quando eu preciso. (A8, 17a)

Quando eu tinha 10 anos, passei a não querer mais me cuidar. Essa transição do cuidado era complicada. Minha mãe começou a perceber [...]. Ela e meu pai, todo dia de noite, pegavam meu glicosímetro e minha bomba para ver se eu estava fazendo o teste nas horas certas e se eu estava informando à bomba o que comia. Então, ou eu fazia as coisas ou eles me colocavam de castigo. (A9, 17a)

Além do apoio dos pais, os adolescentes citaram o auxílio de outros familiares. O suporte advindo de tios, avós ou primos foi percebido como positivo, pois permitiu troca de experiências, ajuda inicial no cuidado e contribuição para o manejo.

Quando descobri [a doença], fui passar uns dias na casa da minha madrinha, porque lá eu comia alface, tomate e verdura. Minha madrinha cuidava da minha alimentação/almoço. Minha prima aplicava [insulina]. (A2, 10a)

Meu avô também tem diabetes, mas era tipo 2. Ele sempre dizia: "olha vou comer isso aqui com você, a gente pode comer isso aqui no almoço". Então, ele sempre me fazia ver que nada daquilo me fazia diferente. (A9, 17a)

Insumos para o autocuidado e o (des)controle da Diabetes Mellitus tipo 1

O Estado não tem garantido o suprimento contínuo de materiais para o adequado manejo da diabetes. Faltam insumos essenciais de uso cotidiano e ininterrupto e, quando há disponibilidade na rede pública de saúde, o acesso aos mesmos é limitado e burocrático, constituindo-se em barreira importante, especialmente às famílias de baixa renda que não têm meios para provê-los.

Os insumos do aparelho de glicemia pego no Distrito Sanitário da ESF e as insulinas pego no NAF [Núcleo de Assistência Farmacêutica] no bairro. Está complicado porque já passaram três meses sem a Lantus [insulina]. Isso é bastante estressante porque eles têm todos esses descuidos e, quando tem a insulina, é a maior burocracia para pegar. (A6, 18a)

Há desconhecimento entre as necessidades de insumos para o adequado manejo da DM1 e a efetiva disponibilização dos mesmos por parte dos gestores.

O governo quer dizer quantas fitas [tiras para glicemia] usarei. Se a médica diz que tenho que fazer oito vezes o teste por dia, mas aí o governo só dá três fitas por dia. Além disso, nem sempre quando fazemos funciona, às vezes dá erro. (A7, 17a)

[...] o aparelho de glicemia, preciso levar para verem quantas vezes faço o teste e a caneta de insulina, para verem que estou usando a quantidade que me dão. Eles conferem o lote para ver se você está entregando as que eles deram. Se você não entregar todas, você vai receber menos e é sempre pedindo receita [...] arranjando coisas para não fornecer [...]. De três em três meses, tenho que estar com a receita nova e assinada pelo médico, ainda por cima justificando a quantidade porque eu uso a contagem de carboidratos. Se houver mudança no protocolo, vão pedir exames médicos que comprovem a necessidade. Então, é [uma atitude] desrespeitosa e desnecessária do meu ponto de vista. (A6, 18a)

No cotidiano desses adolescentes com DM1 e seus familiares, a falta de insumos foi relatada como uma vivência corriqueira, independente do dispositivo utilizado: caneta, seringa, ou, principalmente, bomba de insulina, amenizada pela rede formada por outras famílias no país.

Recebi insumos [da bomba de insulina] para seis meses. Eu comecei a usar [...] mas tirei porque não tinha mais insumos. [...] estou com a bomba de insulina parada lá em casa sem insumos para trocar. (A6, 18a)

Meu pai comprou insulina e fitas [tiras para glicemia] por sete meses. Só que minha mãe começou a entrar em grupos [virtuais]

do Brasil inteiro e aí sempre aparecia alguém para trocar ou para doar. Agora estou vivendo de doações dessas pessoas [...]. (A7, 17a)

Os adolescentes e suas famílias enfrentaram as consequências do descaso, passando por constrangimentos e tendo que recorrer à judicialização da saúde para ter direitos garantidos.

Além do que a diabetes já causa em mim e ainda mais todo esse transtorno, será que eu estou tendo qualidade de vida mesmo? Porque eu poderia estar cuidando de outras coisas da minha vida como trabalho e estudos, mas preciso passar horas na fila e constrangimento para poder ter o remédio e ainda não pegar por não ter ou por questões burocráticas. Eu não sei especificar de quem é [a culpa] [...] acredito que seja um conjunto de tudo que, quando eu vou cobrar meus direitos, eu não consigo. (A6, 18a)

Parece que cinco usuários de bombas [de insulina] começaram a receber os insumos por meio das ações judiciais. Estamos esperançosos que o meu venha na nova leva. Minha mãe sempre está em contato com o governo e com a [nome da empresa de tecnologia médica] para ver se as conversas batem entre o governo e a empresa, e nunca batem. (A7, 17a)

Assim, evidenciam-se fragilidades nas conexões entre os serviços para a resolutividade do problema de saúde do adolescente com DM1 e em políticas públicas que garantam o fornecimento de insumos, principalmente para os usuários de bomba de insulina.

Minha maior dificuldade são a falta de insumos da bomba ou a dificuldade de pegar a insulina ou as fitas [...] é uma coisa que o governo não vê. (A6, 18a)

Eles [governantes] poderiam cumprir o que é direito nosso [...], se a cada seis meses ou três meses é obrigação deles darem os insumos, que cumpram. A gente cumpre nossas obrigações, por que eles não cumprem as deles? Isso irrita bastante. (A8, 17a)

Contribuição da rede social na aceitação e na qualidade de vida

A escola foi fonte de apoio para os adolescentes com DM1 ao desenvolverem ações que facilitaram o cuidado com a doença, palestras ou aulas sobre a doença e o combate ao bullying.

Depois que tive esses sintomas [hipoglicemia], a assistente social pôs prioridade para quem tem problemas na escola como eu, ser um dos primeiros a poder ter o lanche. Muito bom, porque agora elas [assistentes sociais] viram como era a diabetes e estão tentando me ajudar na escola. O professor de biologia, quando foi explicar a diabetes, me usou como exemplo e gostei muito. Meus amigos viram que era uma coisa bem interessante e fizeram até umas perguntas sobre isso e pararam com o bullying depois da palestra na escola. (A1, 17a)

Os amigos, que também têm diabetes, foram fundamentais para o suporte à aquisição de insumos e aceitação da doença.

Posso contar com pessoas que não deveria contar porque eles [amigos] não têm obrigação nenhuma de me ajudar. Eles dão [insumos] mesmo sabendo que pode faltar para eles. Isso tem unido e criado laços com outros com diabetes para tentar sanar alguns problemas comuns a todos. (A8, 17a)

DISCUSSÃO

Para suprir suas demandas em saúde para o autocuidado, os adolescentes com DM1 enfatizam a necessidade de serem apoiados. Esse apoio deve ser ofertado pelas equipes de saúde por meio de acompanhamento longitudinal e contínuo; pela família, principal fonte de suporte, de capacitação e de monitorização da transição do cuidado; pelas redes de apoio extrafamiliar, como ajuda dos amigos e de outras famílias que vivenciam a mesma situação de doença; pelo governo, disponibilizando insumos adequados e em tempo oportuno para o manejo da doença, respondendo à singularidade de cada indivíduo. A rede social de apoio se tornou importante, por constituir conexões interpessoais que geram proteção pessoal e desenvolvimento social, sendo composta desde o núcleo familiar até sistemas sociais, como escolas e serviços de saúde. Quando há uma rede social fortalecida, o adolescente estrutura e organiza sua rotina⁽¹³⁾ para atender suas necessidades.

A assistência na APS não tem sido resolutive para a maioria dos adolescentes com DM1. Frente à insatisfação com o atendimento, buscam serviços ambulatoriais de especialidades e hospitalares para responder às suas necessidades de saúde. Evidenciam-se lacunas no autocuidado apoiado, destacando problemas no aconselhamento e acompanhamento dessa população pela ESF decorrentes da fragilidade nas dimensões profissional, organizacional e sistêmica da gestão do cuidado, que têm por função coordenar o cuidado, ordenar o fluxo e contrafluxo dos usuários na RAS, favorecendo a continuidade do cuidado e as conexões entre os diferentes níveis de atenção.

A ausência de coordenação da atenção ao adolescente com doença crônica pela APS e a inexistência de um fluxo definido na RAS para o atendimento dificultam a resolução de suas demandas de saúde nos demais componentes da rede. Diante dessa realidade, os usuários ficam perdidos com as constantes mudanças nesse itinerário em busca de construir suas próprias redes para tentar trazer resolutividade aos seus problemas de saúde⁽¹⁴⁾.

A busca não orientada nos diferentes níveis de atenção, para construção do itinerário terapêutico, minimiza as possibilidades de formação de vínculo, inviabilizando o autocuidado apoiado e a gestão do cuidado. Essa situação foi enfrentada por muitos participantes deste estudo, inclusive não tendo acesso ao tratamento e acompanhando por determinado período de tempo, agravando o quadro clínico dos adolescentes.

Uma relação de confiança e afetividade com o profissional da APS gera continuidade e longitudinalidade do cuidado, favorecendo o acesso, acolhimento, vínculo e corresponsabilização⁽¹⁵⁾. Contrariamente, quando a equipe de saúde da APS não se responsabiliza pelas etapas de avaliação e assistência, não consegue identificar os conhecimentos do adolescente e da família sobre a doença e o manejo, bem como as barreiras que enfrentam cotidianamente. Por conseguinte, evidenciam-se lacunas nas dimensões individual, familiar e profissional da gestão do cuidado, que têm gerado efeitos não salutares na vida dessas pessoas.

Para a família essa situação gera insegurança e desconfiança em relação à assistência prestada, especialmente na APS, resultando em distanciamento e prejudicando o autocuidado apoiado, principalmente nas fases de acordo, assistência e acompanhamento, indicando os pontos de vulnerabilidade na dimensão profissional

da gestão do cuidado na ESF. Ademais, a ausência de uma diretriz clínica que norteie o itinerário para o acompanhamento de adolescentes com DM1, de acordo com a complexidade de cada caso, inviabiliza que o profissional de saúde reconheça sua competência frente ao mesmo, obstaculizando a coordenação do cuidado.

A escassez identificada de ações e atividades educativas da ESF que auxiliem esses adolescentes no manejo e enfrentamento da doença evidencia a necessidade de potencializar a educação em saúde, abordando temas relacionados à dieta, aplicação de insulina e como os próprios adolescentes e seus familiares podem reconhecer as intercorrências. Esses pontos constituem-se como norte para a fase da assistência do autocuidado apoiado, fortalecendo a dimensão profissional da gestão do cuidado ao contribuir com a equipe na elaboração de intervenções condizentes com as singularidades apresentadas pelos participantes.

A educação em saúde é um dos componentes da fase do aconselhamento, definida como ações que modificam o comportamento e aperfeiçoam o conhecimento sobre determinada doença no contexto singular⁽⁶⁾. Por meio dessa ação educativa, a equipe multiprofissional faz uma abordagem preventiva e adaptativa, a fim de que os adolescentes possam melhor aderir às práticas de autocuidado no seu cotidiano⁽¹⁶⁾, ao facilitar a apropriação de conhecimentos e habilidades para o manejo da doença⁽¹⁷⁾.

Assim, os profissionais da equipe são corresponsáveis pelas orientações para o adequado manejo da diabetes, principalmente nas transições entre as fases da vida em que há dúvidas, temores e desafios. A adolescência deve ser acompanhada de perto, para que haja apoio efetivo ao suprimento das necessidades educacionais e habilidades de aplicação de insulina e teste glicêmico⁽¹⁸⁾, pois, além de promover manejo adequado, gera confiança para a construção da autonomia para o autocuidado. Contudo, quando as ações estão centradas somente nesses aspectos biológicos, empobrece-se a clínica e perde-se oportunidade de promover essa autonomia.

A equipe multiprofissional pode favorecer a resolução de problemas complexos e fortalecer a rede de apoio. Adolescentes com DM1 se sentem mais apoiados quando há intervenção em equipe na educação em saúde, para o desenvolvimento de habilidades e avaliação das necessidades pessoais⁽¹⁹⁾. Neste estudo, evidenciou-se que os profissionais de enfermagem da atenção secundária têm acolhido as necessidades biopsicossociais de adolescentes com DM1, avaliando-os, aconselhando-os, realizando acordos de metas, prestando assistência para identificar os estresses em relação ao tratamento e certificando-se das habilidades de autocuidado, desenvolvendo ações de educação em saúde tanto individual como coletiva.

Uma pesquisa canadense, com adolescentes de 16 e 17 anos de idade com DM1, constatou que a educação em saúde, realizada por enfermeiros, nutricionistas e assistentes sociais nos serviços de saúde, é mais eficiente quando em grupo, visto que tem o potencial de fornecer discussões mais aprofundadas sobre a doença, apoio dos pares, intervenções moldadas segundo as demandas e interesses dos envolvidos, melhorando a adesão ao autocuidado e a redução do estresse relacionado à diabetes⁽²⁾.

Em contrapartida, o profissional de medicina tem centrado o atendimento nos ajustes do tratamento com insulina sem a coparticipação do adolescente/família, interferindo nas fases iniciais do autocuidado apoiado como avaliação, aconselhamento e acordo,

fundadas na confiança entre o usuário-profissional e na dimensão profissional da gestão do cuidado. No processo de formação médica e de enfermagem, há concepções distintas sobre o cuidado, e a disputa e assimetria de poderes é evidenciada no foco dado à assistência a essa população. Todavia, conduzir as ações em equipe é o princípio de construção do ciclo do autocuidado apoiado para enriquecer a dimensão organizacional da gestão do cuidado.

No que diz respeito à transição da responsabilidade de cuidado dos pais para os filhos com diabetes na adolescência, essa precisa coincidir com a maturidade da autoeficácia, pois a redução da intervenção parental poderá levar à não adesão ao tratamento⁽²⁰⁾. Os achados deste estudo confirmam se tratar de uma fase delicada devido à transformação da própria transição da vida, podendo resultar em insatisfação e manejo inadequado da doença. Isso pode intensificar a preocupação e a cobrança dos pais em relação às atitudes dos filhos, gerando estresse no relacionamento familiar. Assim, é fundamental pensar a subjetividade dos adolescentes, sua esfera individual, seus desejos e anseios, seus modos de inserção social, pois essa singularidade implica diferentes modos de cuidar de si, podendo conquistar graus ampliados de autonomia⁽⁸⁾.

Estudo realizado no Chile, com adolescentes com DM1 de 10 a 17 anos incompletos e suas mães, apontou que há uma associação entre a presença de depressão na mãe e o descontrole metabólico dos seus filhos com DM1. Desse modo, é importante uma abordagem familiar multidisciplinar para obter melhores controles metabólicos em adolescentes com DM1, com apoio psicossocial adequado para todos os membros da família na fase de transição da adolescência⁽²¹⁾.

Compreende-se que esses aspectos da transição do cuidado devem ser trabalhados na gestão do cuidado pelo profissional na fase de avaliação do autocuidado apoiado para que, na fase de aconselhamento, aprimore-se o conhecimento e o uso correto das técnicas. Fortalece-se, com isso, a dimensão familiar, diminuindo o estresse dessa transição e o impacto da doença.

A família extensa tem contribuído tanto para o suporte afetivo, financeiro e emocional como para o manejo da doença quando o adolescente convive com parentes que têm diabetes e observa os benefícios da adesão ao tratamento na qualidade de vida. O suporte da família, aliado a uma rede social de apoio fortalecida, contribui para a superação de crises e momentos de estresse, como no caso da falta de insumos para o autocuidado. A permuta de materiais e insumos entre aqueles que recebem quantidades maiores e os que estão desfavorecidos é um exemplo da importância dessas redes para a continuidade do tratamento⁽²²⁾.

Outro ambiente que pode ser elemento decisivo nessas relações de suporte é o escolar, visto que, nessa idade, os adolescentes permanecem nesse ambiente um considerável tempo do dia⁽¹⁷⁾. Portanto, é necessária uma comunicação efetiva entre família e educadores, pois a escola tem potencial de reverter situações de *bullying*, bem como agregar conhecimento para compreensão da doença, aproximando o adolescente com DM1 de seus pares no ambiente escolar⁽²⁰⁾.

Já no que concerne ao suprimento de insumos, este é dever do Estado e se encontra na dimensão societária da gestão do cuidado, a qual tem como função regular e criar políticas públicas de saúde⁽⁸⁾. Entretanto, este tem colocado barreiras para essa aquisição, como controle excessivo e descontinuidade da

oferta, distribuição dos insumos em locais distintos e burocracia exagerada para disponibilização, além de descompasso entre a dispensação e as necessidades dos adolescentes.

A descontinuidade de abastecimento de insumos desencadeia situações de preocupação e angústia pela espera, bem como a necessidade de rearranjos no cotidiano, ambos interferindo na continuidade do tratamento de uma doença que tem consequências graves quando não manejada adequadamente. Esse fato aponta para a necessidade de os gestores atentarem às fragilidades da dimensão sistêmica, de modo a prevenir complicações clínicas nesses adolescentes. Corroborando essa assertiva, a Sociedade Brasileira de Diabetes afirma ser imprescindível a distribuição gratuita e com quantidade suficiente de insumos pelo poder público para que estes não sejam reutilizados, evitando infecções e lipodistrofia⁽¹⁷⁾.

Essa realidade reflete lacunas da dimensão societária que interferem na implementação de políticas públicas coerentes e na programação orçamentária financeira do governo, como também fragilizam a dimensão sistêmica. Isso culmina em prejuízos nas dimensões individual, familiar e profissional e faz com que os adolescentes com DM1 se sintam desfavorecidos e preocupados pela violação de seus direitos à saúde por aqueles que têm o dever de prover. Estudo enfatiza que essa situação interfere na dignidade da pessoa humana, uma vez que as necessidades de saúde desses indivíduos não são atendidas⁽²³⁾. Portanto, é de extrema importância que gestores e equipe de saúde, por meio do autocuidado apoiado, observem essas barreiras relacionadas à falta de materiais/insumos. Além disso, importa promover a conexão entre os diversos pontos da rede de apoio, utilizando-se diferentes mídias sociais para ajudá-los a transpor essas dificuldades e minimizar as fragilidades das dimensões sistêmica e societária da gestão do cuidado.

Limitações do estudo

O estudo apresenta limitações, como a seleção de adolescentes em somente um serviço ambulatorial de referência de uma capital do nordeste brasileiro, bem como o número reduzido de participantes incluídos na pesquisa, o que implica cautela nas generalizações.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

O estudo mostra-se relevante não somente para a enfermagem, mas para toda a equipe multiprofissional de saúde, por agregar um novo olhar para os modos de produzir o cuidado, uma vez que são escassas pesquisas que abordam o autocuidado apoiado e a gestão do cuidado em conjunto. Os resultados deste estudo podem, ainda, contribuir com o planejamento de ações estratégicas no acompanhamento dessa população, bem como subsidiar e aperfeiçoar as práticas e políticas públicas no SUS.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na perspectiva da gestão do cuidado, são muitas as necessidades de autocuidado apoiado de adolescentes com DM1, perpassando pela definição do diagnóstico da doença, itinerário terapêutico, tipo de assistência nos diferentes níveis de atenção à saúde, apoio da família, amigos e governo, bem como insumos fundamentais

para a continuidade do cuidado. Nesse contexto de necessidade de apoio para o autocuidado, percebem-se lacunas no suporte a esse adolescente e sua família, tanto da equipe multiprofissional de saúde quanto de membros da rede social, incluindo o próprio governo.

Essa fragilidade, advinda de um autocuidado com apoio fragmentado, interfere nas dimensões individuais e familiares da gestão do cuidado que, por sua vez, pode ser oriunda das dimensões profissional e organizacional que não se corresponsabilizam para atender os adolescentes em suas singularidades, na perspectiva da integralidade, de forma ampliada e ética. Soma-se a essa problemática lacunas nas dimensões sistêmica e societária, envolvendo o

governo e suas políticas públicas, que não garantem resolutividade das necessidades desses adolescentes e seus familiares.

FOMENTO

Retirado do projeto de iniciação científica “Necessidade de autocuidado apoiado de adolescentes com diabetes tipo 1 sob o uso de múltiplas dosagens diárias de insulina e infusão subcutânea contínua de insulina”, financiado pelo CNPq Processo 305926/2016-0 Produtividade em Pesquisa, Universidade Federal da Paraíba, 2017-2018.

REFERÊNCIAS

1. Feitor S, Veiga AR, Silva A, Silva V, Duarte S, Rui Sousa M, et al. Empowerment comunitário em saúde escolar: adolescente com diabetes mellitus tipo 1. *Rev ROL Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2020 Nov 11];43(1):364-373. Available from: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31492/1/364-373.pdf>
2. Mok E, Henderson M, Dasgupta K, Rahme E, Hajizadeh M, Bell L, et al. Group education for adolescents with type 1 diabetes during transition from paediatric to adult care: study protocol for a multisite, randomised controlled, superiority trial (GET-IT-T1D). *BMJ Open*. 2019;9:e033806. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033806>
3. Troncone A, Cascella C, Chianese A, Zanfardino A, Piscopo A, Borriello A, et al. Body image problems and disordered eating behaviors in Italian adolescents with and without type 1 diabetes: an examination with a gender-specific body image measure. *Front Psychol*. 2020;11:556520. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.556520>
4. Oluma A, Abadiga M, Mosisa G, Fekadu G, Turi E. Perceived self-efficacy and associated factors among adult patients with type 2 diabetes mellitus at public hospitals of Western Ethiopia. *Patient Prefer Adherence*. 2020;14:1689-98. <https://doi.org/10.2147/PPA.S275887>
5. Batista AFMB, Nóbrega VM, Gomes GLL, Santos MM, Fernandes LTB, Collet N. [Type 1 Diabetes management: self-management support needs in the transition to adolescence]. *Saúde Pesqui*. 2020;13(2):363-75. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p363-375> Portuguese.
6. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família [Internet]. Brasília (BR): Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [cited 2020 Oct 08]. 512p. Available from: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf
7. Mororó DD, Enders BC, Lira AL, Silva CMB, Menezes RM. [Concept analysis of nursing care management in the hospital context]. *Acta Paul Enferm*. 2017;30(3):323-32. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700043> Portuguese.
8. Cecilio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface*. 2011;15(37):589-99. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>
9. World Health Organization (WHO). Young people's health – a challenge for society. Report of a WHO Study Group on young people and Health for All by the Year 2000 [Internet]. Geneva (SWI): World Health Organization; 1986 [cited 2020 Aug 15]. 120p. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41720/WHO_TRS_731.pdf?seq
10. Costa BRL. Bola de neve virtual: o uso das redes sociais virtuais no processo de coleta de dados de uma pesquisa científica. *Rev Interdiscip Gestão Soc*. 2018;7(1):15-37. <https://doi.org/10.9771/23172428rigs.v7i1.24649>
11. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qual* [Internet] 2017 [cited 2019 Aug 10];5(7):1-12. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>
12. Braun V, Clarke V. *Successful qualitative research: a practical guide for beginners*. Thousand Oaks: Sage Pub; 2013. 396p.
13. Costa AR, Nobre CMG, Gomes GC, Ribeiro JP, Mota MS, Minasi ASA. Estratégias e rede de apoio social utilizada pela família no cuidado à criança/adolescente com hiv/aids. *RSD*. 2020;9(7):e28973706. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.3706>
14. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Magalhães RKBP, Reichert APS. Care coordination in Health Care for the child/adolescent in chronic condition. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 6):2612-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0787>
15. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerary of children with microcephaly in the health care network. *Esc Anna Nery*. 2020;24(3):e20190263. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0263>
16. Chaves FF, Paraiso EC, Pagano AS, Reis IA, Silva IN, Torres HC. Development, validation and adaptation of a protocol for a self-management app targeting adolescents with type 1 diabetes. *Acta Paul Enferm*. 2020;33:eAPE20190253. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020ao0253>
17. Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020* [Internet]. São Paulo (BR): Clannad Editora Científica; 2019 [cited 2020 Nov 03]. 491p. Available from: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/DIRETRIZES-COMPLETA-2019-2020.pdf>

18. American Diabetes Association. Children and Adolescents. *Diabetes Care*. 2018;38(Supplement 1):S70-ST6. <https://doi.org/10.2337/dc15-S014>.
 19. Salvy SJ, Ruelas V, Majidi S, Thomas A, Ashwal G, Reid M, et al. Team clinic: expansion of a multidisciplinary care model for adolescents with type 1 diabetes. *Contemp Clin Trials*. 2020;95:106079. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2020.106079>
 20. Collet N, Batista AFMB, Nóbrega VM, Souza MHN, Fernandes LTB. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03376. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017038503376>
 21. Borries D, Astudillo P, Pérez V, García FH, Rumie K, Garcia BH. Association between depressive symptoms in mothers and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Rev Chil Pediatr*. 2020;91(2):190-8. <https://doi.org/10.32641/rchped.v91i2.1151>
 22. Gomes GC, Jung BC, Nobre CMG, Nörberg PKO, Hirsch CD, Dresch FD. Social support network of the family for the care of children with cerebral palsy. *Rev Enferm UERJ*. 2019;27:e40274. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500029>
 23. Fernandes DA. A dignidade da pessoa humana: acesso a medicamentos e sua adequação Estatal. *Rev Direito (Viçosa)*. 2020;12(1):1-29. <https://doi.org/10.32361/2020120110371>
-