



Autocuidado apoiado no manejo da Diabetes tipo 1 durante a transição da infância para adolescência*

Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence

Autocuidado apoyado en el manejo de la diabetes tipo 1 durante la transición de la infancia a la adolescencia

Neusa Collet¹, Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista², Vanessa Medeiros da Nóbrega², Maria Helena do Nascimento Souza², Leiliane Teixeira Bento Fernandes³

Como citar este artigo:

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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376>

* Extraído do Projeto de Iniciação Científica: “Condições crônicas na infância: cuidado na atenção primária à saúde”, com o plano chamado “Necessidade de autocuidado apoiado à criança com diabetes tipo 1 na transição da infância para a adolescência”, Universidade Federal da Paraíba, 2016-2017.

¹ Universidade Federal da Paraíba, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. João Pessoa, PB, Brasil.

² Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil.

³ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Departamento de Enfermagem de Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To analyze the needs of pre-adolescents with type 1 diabetes regarding self-care support for disease management. **Method:** Qualitative study conducted between October and December 2016 with pre-adolescents seen at a hospital outpatient clinic and at Family Health Units; semi-structured interviews were used. Data were analyzed using a thematic analysis based on the theoretical basis of self-care support. **Results:** Nine pre-adolescents participated in the study. It was identified that in order to build self-efficacy, pre-adolescents need to overcome the disease denial phase, know how to handle feelings triggered by the need for lifestyle changes, receive support from their families and social networks, and have the self-awareness and self-perception needed to feel secure in managing their diabetes. **Conclusion:** The intrinsic challenges of adolescence and the way pre-adolescents with diabetes handle the disease have an influence on diabetes management and create needs that must be appreciated by health care professionals in order to provide self-care support.

DESCRIPTORS

Diabetes Mellitus, Type 1; Adolescent; Self Care; Pediatric Nursing; Child Care.

Autor correspondente:

Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista
Rua Etelvina Macedo de Mendonça,
630 Apto 1704 B. Torre
CEP 58040-530 – João Pessoa, PB, Brasil
annanda.fernandes@gmail.com

Recebido: 26/09/2017
Aprovado: 08/05/2018

INTRODUÇÃO

Diabetes mellitus (DM) é uma das doenças mais comuns que ocorrem ao longo da vida, havendo, no mundo, 415 milhões de pessoas que vivem com essa condição crônica. No Brasil, o número de casos da doença entre crianças e adolescentes de 0 e 14 anos é de 30.900⁽¹⁾. A fase de transição para adolescência pode ser um fator de risco em relação à adesão ao tratamento e ao adequado manejo da doença, interferindo na qualidade de vida⁽²⁾.

Para o pré-adolescente, o manejo da doença está relacionado ao desenvolvimento do seu autocuidado e autoeficácia, ao quanto ele sabe e entende sobre a doença, ao cotidiano escolar e ao apoio dos amigos, familiares e profissionais que o acompanham no tratamento da doença⁽²⁾.

Sendo assim, nessa fase de transição da infância para a adolescência, caracterizada por um período crucial de transformações fisiológicas, sexuais, intelectuais, psicológicas e sociais que farão o indivíduo reconstruir suas ideias, pensamentos, imagem e percepção sobre si mesmo, poderão ocorrer interferências no manejo da diabetes. Essas decorrem de questionamentos e também de sentimentos, definidos por negação, fuga, revolta, depressão, aceitação, timidez, apatia, conflitos e crises⁽³⁾, próprios desse momento de vida da criança com diabetes, que, portanto, precisa de apoio.

Além da transição inerente a essa faixa etária, o pré-adolescente com diabetes vivencia outra fase de transição, relacionada ao manejo da doença. Essa transferência dos cuidados no manejo da doença da família para o pré-adolescente que passa, gradativamente, a responsabilizar-se por seu autocuidado, muitas vezes, não coincide com a maturidade da autoeficácia do pré-adolescente, especialmente quando tal transferência acontece de forma prematura⁽⁴⁾.

A autoeficácia é definida como a crença da pessoa sobre suas capacidades de produzir *performances* que influenciam os eventos da vida. Essa crença é produzida pelo cognitivo, afetivo, pela motivação e seleção de processos, influenciando como as pessoas se sentem e pensam suas motivações e comportamentos⁽⁵⁾. Nesse sentido, os pré-adolescentes com diabetes mellitus requer atenção especial em ambos os processos de transição para a construção da autoeficácia.

No Brasil, o cuidado à pessoa com doença crônica deve ser regido pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS), que visam a não fragmentação da assistência ao usuário no conjunto de ações e serviços que precisam ser efetivos e eficientes⁽⁶⁾ para prestar atenção contínua e integral. Nessa perspectiva, é importante estreitar relações entre o usuário e a equipe de saúde, para o desenvolvimento de um trabalho compartilhado que defina problemas, metas e estabeleça um plano de cuidados, que poderá passar por ajustes quando necessário. Essa estratégia de planejamento de ações é conhecida como autocuidado apoiado e refere-se à oferta de assistência sistematizada, que enfoca ações educacionais e intervencionais com o objetivo de empoderar os indivíduos para o autocuidado, ampliando as possibilidades de cuidado à pessoa com doença crônica por intermédio de conexões com suportes sociais e grupais, projetos educacionais, informações e recursos, para que o autocuidado seja aperfeiçoado e apoiado⁽⁷⁾.

O autocuidado apoiado propicia abertura para o protagonismo do usuário em relação à sua própria saúde, e apresenta cinco etapas: 1) avaliação – identificação de conhecimentos, comportamentos, vida social e histórico de saúde; 2) aconselhamento – transmissão de informações construtivas e educação em saúde; 3) acordo – construção conjunta e colaborativa do plano de autocuidado a partir das informações previamente obtidas na avaliação; 4) identificação de barreiras, motivações e envolvimento; e 5) acompanhamento – definição da forma de monitoramento mais eficaz de acordo com o perfil do usuário⁽⁷⁾. Dessa forma, trata-se de uma ação imprescindível para o trabalho dos profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF) junto a essa população.

Diante das inúmeras demandas apresentadas acima, que necessitam de apoio profissional em ambas as fases de transição, tanto da infância para a adolescência quanto do cuidado realizado pela família para o pré-adolescente com diabetes tipo 1 (DM1), questiona-se: quais as necessidades de autocuidado apoiado no manejo da DM1 na fase de transição da infância para adolescência que precisam ser assistidas pela rede de cuidado na perspectiva do pré-adolescente? Essas necessitam ser reconhecidas pela sociedade acadêmica e assistencial com o propósito de serem contempladas na perspectiva do cuidado. Portanto, o estudo tem por objetivo analisar as necessidades de pré-adolescentes com DM1 para o autocuidado apoiado no manejo da doença.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, exploratória-descritiva, baseada no referencial teórico de autocuidado apoiado. Participaram nove pré-adolescentes com DM1 atendidos no ambulatório de um hospital universitário e nas unidades de Estratégia Saúde da Família (ESF) dos cinco Distritos Sanitários (DS) de um município da Paraíba, Brasil.

Neste estudo, considerou-se pré-adolescência o período fundamentalmente biológico de aceleração do desenvolvimento compreendido entre 10 e 14 anos⁽⁸⁾. Para a inclusão dos pré-adolescentes, foram estabelecidos os seguintes critérios: ter diagnóstico de DM1; possuir idade entre 10 e 14 anos; e estar acompanhado por um familiar cuidador maior de 18 anos. Estabeleceu-se como critério de exclusão participantes que apresentassem problemas cognitivos e/ou de comunicação.

COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada entre outubro e dezembro de 2016. Inicialmente, a seleção das ESF ocorreu por meio de sorteio, buscando-se contemplar, no mínimo, uma ESF por DS, entre os cinco que compõem a rede municipal. Todavia, em função da dificuldade em encontrar pré-adolescentes com DM1 nas unidades sorteadas, optou-se pelo contato direto com os profissionais das ESF de todos os DS, aleatoriamente.

Depois da identificação de indivíduos que atendessem aos critérios de inclusão, o acesso aos participantes nas ESF foi viabilizado pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS) que acompanhava a pesquisadora ao domicílio do entrevistado.

No ambulatório de hospital referência, os pré-adolescentes cadastrados na área de abrangência de qualquer ESF do estado da Paraíba foram abordados após a consulta com o especialista. Durante a entrevista, permaneceram somente a pesquisadora e o pré-adolescente. Salienta-se que todos os pré-adolescentes abordados aceitaram participar do estudo.

A técnica de coleta foi a entrevista semiestruturada, gravada em mídia eletrônica, com duração entre 25 e 55 minutos, mediada pelas seguintes questões norteadoras: Conte-me como é seu dia a dia nos cuidados com a diabetes em casa. Como a família pode lhe ajudar com esses cuidados com a diabetes? Você recebe algum tipo de ajuda dos profissionais de saúde? Como é essa ajuda? Quando você está na escola, como são os cuidados com a diabetes? O encerramento desta fase se deu por saturação teórica, quando a pesquisadora percebeu que as informações estavam se repetindo, de forma que a inclusão de novos entrevistados não traria novos conceitos sobre a temática, já tendo sido alcançado o objetivo do estudo⁽⁹⁾.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados empíricos foram interpretados pela análise temática. Para tanto, as entrevistas foram transcritas na íntegra e realizadas sucessivas leituras e avaliação do material para a seleção de dados que trouxessem resposta ao objetivo do estudo. Posteriormente, foram buscadas as palavras

ou expressões mais significativas para serem agrupadas em núcleos de sentido⁽¹⁰⁾. A partir desse agrupamento, realizou-se a interpretação propriamente dita, e foram construídas as categorias temáticas: superação da fase de negação da doença; saber lidar com os sentimentos desencadeados pela necessidade de mudanças no estilo de vida; receber apoio familiar e da rede social; e ter conhecimento e autopercepção adequados para se sentir seguro no manejo da diabetes.

ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi norteado pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, aprovado sob o protocolo n.º 054/14 e CAAE: 27102214.6.0000.5188, de 21 de julho de 2016. A anuência para a realização da entrevista foi dada pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por parte dos familiares cuidadores e do Termo de Assentimento pelos menores de idade. Para garantir o anonimato dos participantes, utilizou-se da 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 construídas.

Quadro 1 – Caracterização dos pré-adolescentes quanto à idade, sexo, escolaridade, 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	-

EF= ensino fundamental.

Quadro 2 – Caracterização dos pré-adolescentes quanto ao município de origem, escolaridade do cuidador, plano de saúde e frequência 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	-	-
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	-
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	-	-
PA8	João Pessoa	EM* incompleto	-	2 x a cada 3 meses
PA9	João Pessoa	EM* completo	-	2 x a cada 3 meses

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

SUPERAÇÃO DA FASE DE NEGAÇÃO DA DOENÇA

A negação da doença na fase de transição da infância para a adolescência foi apresentada por alguns participantes deste estudo, exemplificada pela autoafirmação de se considerar “normal”:

Eu me sinto normal (...) assim, meu pai tem, minha prima tem, então eu me sinto como se (não fosse) uma pessoa diabética, mas meu jeito não parece, por isso queria ir morar perto deles (PA9, 11a).

Não gosto de falar dos meus sentimentos em relação a diabetes. Eu me sinto normal, então não vejo necessidade (PA5, 14a).

Outra forma de negação é a omissão do diagnóstico nos grupos de amigos, por temerem ser discriminados ou excluídos:

Eu não levo o material da diabetes para a escola, porque eu tenho vergonha de tirar na sala e os meninos ficarem falando para todo mundo (PA9, 11a).

Meus amigos não sabem que eu tenho diabetes. Eu tenho vergonha de contar para eles porque eu acho que eles vão me achar estranho, vão rir da minha cara (PA7, 10a).

Essa forma de não aceitação pode estar relacionada ao estigma e/ou estereótipo que as pessoas constroem sobre a doença:

Eu não gosto quando as outras pessoas me veem como coitadinha porque tenho diabetes (PA6, 13a).

A diabetes não é contagiosa. Por que o povo fica dizendo que não vai tocar em mim para não pegar diabetes ou que não vai me beijar para a boca não encher de formiga? (PA4, 14a).

Essa realidade influencia negativamente a forma como a diabetes é percebida pelos pré-adolescentes:

Nessa doença, o cara não pode passar muitas horas sem tomar injeção, isso é ruim demais, fica dando essas agonias. Não queria ter a diabetes (PA3 11a).

Eu fiquei muito triste quando recebi o diagnóstico (...) (PA9, 11a).

LIDAR COM OS SENTIMENTOS DESENCADEADOS PELA NECESSIDADE DE MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA

O sentimento de tristeza é citado quando os pré-adolescentes se referem à restrição aos alimentos açucarados e à forma de superar isso:

É muito ruim, porque a pessoa não pode nem comer doce. Eu sinto uma tristeza por não comer coisa doce. Ai eu vou e como algo salgado para não ficar tão triste (PA8, 11a).

Quando eu fico triste por não poder comer doce, eu peço a minha mãe para comprar minha fruta favorita (PA9, 11a).

A vivência de restrições e mudanças de hábitos também está atrelada ao medo de complicações futuras causadas pelo descontrole da doença, inclusive baseado na projeção da situação em que se encontram seus pares:

Eu entendo que a diabetes não é para brincar com ela, porque ela cega e pode perder um rim (PA1, 12a).

Quando eu vejo a situação do meu pai fazendo hemodiálise, com sangue saindo pelo pescoço, eu sei que preciso me cuidar para não ficar como ele (PA9, 11a).

RECEBER APOIO FAMILIAR E DA REDE SOCIAL

A família também vivencia o estresse em relação à nova dinâmica imposta pela diabetes. Dessa forma, a habilidade do cuidador no manejo da doença afeta a forma de lidar do filho:

Minha mãe precisa de ajuda para controlar minha diabetes. Precisa de alguém que ajude ela com o nervosismo dela. Isso às vezes atrapalha, porque ela já deixou até a agulha pendurada em mim. Isso deixa todo mundo nervoso (PA8, 11a).

Durante esse processo, o suporte familiar é fundamental, pois ajuda o pré-adolescente a tornar o seu dia a dia com a doença menos doloroso:

Eu me sinto assim, bem, porque sei que tem gente cuidando de mim (...) minha tia, minha avó, meu pai e minha mãe são tudo para mim nessas horas (PA4, 14a).

Minha família sempre está falando coisas importantes para mim, para eu não desistir, continuar fazendo as coisas direito ... controlando a diabetes (...) eu me sinto bem. Me sinto feliz porque meus familiares estão se preocupando comigo (PA8, 11a).

Apesar de o apoio familiar ser positivo, os pré-adolescentes desejam que os profissionais de saúde integrem sua rede social, os apoiem e os ajudem a lidar com as situações difíceis:

Quereria um profissional que me ajudasse a seguir em frente, mesmo com os preconceitos. Me ajudar a superar e não se importar com isso (PA4, 14a).

Eu acredito que se houvesse um profissional que me ajudasse com a vergonha de contar que eu tenho diabetes, eu controlaria melhor (PA9, 11a).

Além do suporte profissional, os pré-adolescentes relataram a importância da vivência em pares, pois isso permite a projeção de um futuro de acordo com as experiências positivas vividas por outrem:

Eu gostaria de me relacionar com outras pessoas que tenham diabetes. Uma experiência nova. Porque quando você conhece um adolescente que está passando pelos mesmos problemas que você, você sabe que tem várias pessoas passando por isso também e não é a única pessoa (PA1, 12a).

Eu me sinto bem convivendo com pessoas com diabetes. Isso ajuda, em saber que pessoas mais velhas conseguiram viver ‘de boa’ (...) então você pode viver também (PA6, 13a).

TER CONHECIMENTO E AUTOPERCEPÇÃO ADEQUADOS PARA SE SENTIR SEGURO NO MANEJO DA DIABETES

Os modos empregados para o manejo da DM1 vão sendo alterados conforme a maturidade e a vivência de cada pré-adolescente, e cada dificuldade superada torna-se uma vitória:

Nas primeiras vezes foi bem difícil. Eu pensava se um dia eu iria me acostumar com a nova rotina, porque na primeira vez

doeu muito. Mas, depois das outras vezes, a dor foi amenizando, aí agora eu tomo (insulina) e parece normal. Já virou algo da rotina (...) me sinto muito bem em ter conseguido da maneira certa (PA4, 14a).

O suporte recebido pelo pré-adolescente no processo de desenvolver habilidades para o autocuidado foi essencial para o alcance da autonomia e da independência no manejo seguro da diabetes:

Quando ela (mãe) fazia (aplicava a insulina), eu não podia sair muito porque eu dependia dela para fazer as insulinas. Agora eu já sei fazer. Me sinto livre... liberta (PA6, 13a).

Para eu conseguir aplicar sozinho a insulina é uma vitória na minha vida... antes eu tinha medo do caramba de agulha. Agora já estou familiarizado e isso me faz muito bem (PA8, 11a).

O conhecimento da doença e a autopercepção positiva possibilitaram ao pré-adolescente a construção da autoeficácia, que resulta em maior segurança no manejo da diabetes e na superação do medo e situações de preconceito, presentes em seu convívio social:

Hoje tenho liberdade. Você não tem medo de falar da diabetes, consegue lidar melhor com o preconceito, a resposta está na ponta da língua. Explico como é a doença, que não é contagiosa e os tipos. Você se autoconhecer e conhecer a doença ajuda muito para você conviver no dia a dia. Hoje sei que posso ter uma vida boa e chegar lá se eu controlar (PA6, 13a).

DISCUSSÃO

Neste estudo, constataram-se singularidades na fase de transição da infância para a adolescência, as quais influenciaram as necessidades apresentadas pelos pré-adolescentes para o adequado manejo da doença e que devem ser valorizadas pelo profissional de saúde.

O autocuidado apoiado viabiliza o protagonismo do pré-adolescente com DM1, constituindo-se como abordagem efetiva no preparo deste para o manejo em relação à sua própria saúde durante a transição da infância para adolescência⁽⁴⁾.

Por meio do acompanhamento, o profissional juntamente com o adolescente e sua família são capazes de detectar os desafios vivenciados no dia a dia com a doença crônica e criar intervenções para ajudar o adolescente com o autocuidado, no que se refere a lidar com a reclusão social, a percepção da doença no seu cotidiano, a própria autopercepção, a maturidade da autoeficácia e a habilidade dos pais para dar o suporte e compartilhar responsabilidades com o pré-adolescente gradativamente, de acordo com a capacidade deste, encorajando-o a assumi-las⁽¹¹⁾. Neste processo cíclico de acompanhamento, o profissional identifica as necessidades que vão surgindo ao longo tempo, a fim de apoiar as habilidades do pré-adolescente no autocuidado.

Identificaram-se sentimentos e comportamentos que podem interferir no controle da diabetes, decorrentes dos desafios inerentes ao modo como o pré-adolescente vivencia seu cotidiano, encontrados na avaliação, primeira etapa do autocuidado apoiado.

Esses desafios podem dar início ao luto relacionado à doença, constituído pelos estágios de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação⁽¹²⁾, como destacadas nas categorias sobre a negação da doença e mudanças no estilo de vida. Pensando nas etapas de avaliação e de assistência do autocuidado apoiado, o profissional de saúde tem a oportunidade de identificar fatores que levam à negação da doença, autopercepção distorcida de si, vergonha, medo e tristeza, a fim de compreender a subjetividade implicada no manejo da diabetes e apoiar o pré-adolescente no enfrentamento dessas questões, tendo em vista que elas interferem na construção da sua autoeficácia, ou seja, na crença sobre seu potencial de mudar positivamente os eventos da vida para a manutenção das condições de saúde.

Um dos desejos comuns a duas categorias temáticas foi o de conviver com seus pares, ou seja, com outras pessoas com a mesma doença. Contudo, os participantes explicitaram perspectivas distintas, uma relacionada à negação da doença, e outra ao compartilhamento de experiências. A primeira foi expressa pelo desejo de residir com familiares que tivessem diabetes, pois a necessidade dos mesmos cuidados conferem-lhes uma sensação de “ser normal”. Esse modo de expressar a negação da doença está em consonância com estudo realizado na Zâmbia, em que “ser normal” constituiu-se como forma de enfrentamento negativo, pois não se sentem somente diferentes dos demais, mas continuam sozinhos nessa jornada ao conviver com pessoas na mesma condição⁽¹³⁾.

O desejo de não querer falar sobre o assunto foi denotado pela não aceitação do diagnóstico e, ao mesmo tempo, pela autopercepção confusa de si, pois há resistência em incorporar o manejo da doença no seu dia a dia. Essa é uma necessidade que sempre precisa do apoio da equipe de saúde. Por outro lado, pré-adolescentes que já passaram pela fase da negação têm desejo de conviver com pessoas da rede social que tenham a mesma doença, a fim de compartilhar experiências que os apoiarão no autocuidado.

Neste estudo, a autopercepção fragilizada, evidenciada pelo desejo de não querer conviver com a doença devido à vergonha, reforça processos subjetivos de negação, requerendo atenção especial da equipe de saúde. Além disso, a ideia distorcida expressada pelos colegas da escola acerca da diabetes desfavoreceu o reconhecimento destes como fonte de apoio, podendo interferir na compreensão dos pré-adolescentes com DM1 sobre si e suas vivências. Esses resultados são confirmados por estudo realizado no Brasil, que assevera que o estigma da doença pode ser um dos principais aspectos que levam à vergonha e, assim, à omissão sobre o diagnóstico, desencadeando insegurança, dificuldade de se relacionar e interferência no autocuidado do pré-adolescente⁽¹⁴⁾.

Tal omissão do diagnóstico da diabetes, por parte de alguns pré-adolescentes para os seus amigos, decorre do medo da exclusão e de se sentirem diferentes dos seus colegas^(4,15), tornando-se uma situação estressora, que pode comprometer a responsabilização pelo seu autocuidado⁽¹⁶⁾. Evidenciou-se que a negação junto aos pares é permeada de medo da possibilidade de rompimento com o seu grupo social em um momento importante da sua vida. Portanto, o pré-adolescente precisa ser apoiado pelos profissionais de

saúde, por intermédio de avaliação acurada e sensível nesse processo, para superar as dificuldades.

A falta de conhecimento dos colegas sobre a diabetes pode gerar atitude desrespeitosa, que, associada à carência de estrutura e de eventos educacionais no ambiente escolar para proporcionar a inclusão desses alunos com o diagnóstico, reforça essa discriminação⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Portanto, é imprescindível a identificação de situações de *bullying* durante a fase de avaliação para planejar intervenções de apoio efetivo ao autocuidado do pré-adolescente na escola.

Os pré-adolescentes expressaram a doença como algo ruim, pois exige restrições dietéticas, aplicação de insulina, entre outras medidas para o manejo da doença, evidenciando a necessidade de adaptação à condição de ser diabético e de mudanças no estilo de vida. A literatura^(16,18-19) assevera esses aspectos ao evidenciar que tais mudanças na rotina são passíveis de provocar sentimentos de tristeza, raiva, medo, infelicidade ou aflição, comumente observados no momento do diagnóstico, podendo levar a estratégias de manejo ineficazes.

Na categoria *lidar com os sentimentos desencadeados pela necessidade de mudanças no estilo de vida*, identificou-se que o manejo da diabetes e a dietoterapia foram as dificuldades mais recorrentes do cotidiano dos pré-adolescentes, ambos podendo ser contemplados na fase da assistência. Isso decorre da necessidade da reconstrução dos hábitos alimentares e da vigilância aos alimentos açucarados, tidos como os favoritos.

Na fase do aconselhamento e do acordo, a equipe de saúde, na sua interdisciplinaridade, realiza ações educativas para minimizar os sentimentos de frustração e de raiva por querer e não poder ingerir alimentos habituais para a idade⁽²⁰⁻²¹⁾. Frente às restrições alimentares impostas pela diabetes, os pré-adolescentes utilizam a estratégia de substituição de alimentos de sua preferência. Porém, por vezes, somente isso pode não ser suficiente, precisando da ajuda de profissionais da saúde para a construção de estratégias mais eficazes.

Além das mudanças no cotidiano advindas da diabetes, os resultados deste estudo evidenciaram que a preocupação e o medo das complicações da doença e a experiência prévia negativa vivida por eles ou por membros da família, devido ao conhecimento frágil sobre a doença, podem ter efeitos negativos na vida dos pré-adolescentes. Uma pesquisa⁽⁴⁾ identificou que, por não terem suporte adequado nessa fase de transição da infância para a adolescência, muitos pré-adolescentes focam aspectos negativos e dificuldades em lidar com o gerenciamento do cuidado deste distúrbio metabólico, resultando em impedimentos para incorporar as necessidades terapêuticas.

Embora os pré-adolescentes compreendam os riscos e as complicações decorrentes da falta de controle glicêmico, o que os moveu a manter a glicemia controlada foi o medo de morrer, e não uma melhor qualidade de vida. Na fase de transição da infância para a adolescência, o medo de morrer pode vir a ser um estresse para o manejo da doença⁽¹³⁾, fazendo-se necessário o suporte emocional da família. Entretanto, por vezes, a família não está preparada para ofertar suporte positivo, como apresentado na categoria que versa sobre o apoio familiar.

Evidenciou-se que os pré-adolescentes apresentaram sentimentos de medo e insegurança quando a família não estava preparada para ajudá-los no enfrentamento, podendo retardar a construção de seu protagonismo no autocuidado. Esses achados vem ao encontro de estudo brasileiro⁽¹¹⁾, que afirma que as atitudes do cuidador e seu estresse em relação à gestão da diabetes podem afetar o autocuidado por meio do comportamento inseguro.

Assim, a falta de conhecimento e habilidade do cuidador no gerenciamento da doença e seus procedimentos terapêuticos fragilizam o potencial de apoio que a família pode oferecer ao pré-adolescente e influencia negativamente a construção do seu autocuidado⁽²⁰⁻²²⁾.

Em contrapartida, alguns pré-adolescentes relataram aspectos positivos sobre o apoio emocional fornecido pelos familiares, salientando que esse apoio foi essencial no processo de aceitação da doença. Os conselhos, os pensamentos positivos e o próprio manejo da terapêutica recebido de cuidadores familiares, transformou o modo como os adolescentes perceberam as atividades do controle glicêmico.

No entanto, na categoria *Receber apoio familiar e da rede social*, evidenciaram-se repercussões na fase de transição do cuidado da família para o adolescente quando o autocuidado apoiado não foi efetivado pela equipe multiprofissional de saúde. Essas repercussões estão relacionadas a alterações psicológicas que tendem a impactar desfavoravelmente o controle metabólico. Estudo realizado na Austrália⁽¹²⁾ corrobora esse achado.

Nessa perspectiva, outro estudo⁽²³⁾ reconheceu o pré-adolescente como um ser singular, que anseia ser acolhido, apoiado e ter envolvimento com membros de sua rede social, ou seja, familiares, amigos, vizinhos, profissionais de saúde, entre outros, para auxiliá-lo no enfrentamento das suas necessidades cotidianas ou dificuldades que poderão surgir na convivência com uma doença crônica como a DM1.

Como integrante da rede de apoio, a equipe multiprofissional de saúde, por meio do acompanhamento e da assistência, trabalha junto à família e a ajuda a aperfeiçoar as habilidades de enfrentamento e manejo utilizadas, adequando-as aos desafios da doença, assim como favorece a identificação dos obstáculos emocionais⁽¹⁶⁾. Dessa maneira, juntamente com o pré-adolescente, a equipe multiprofissional pode estabelecer acordos com a família, preparando-o, paulatinamente, para o controle adequado da diabetes, a fim de minimizar riscos e garantir a manutenção da saúde⁽²⁴⁾.

É importante que o enfermeiro, na interdisciplinaridade, seja capaz de identificar problemas emocionais relacionados à doença para além do momento do diagnóstico. O pré-adolescente precisa compreender sua condição de saúde, e o enfermeiro deve ajudá-lo a elaborar estratégias de enfrentamento⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Para tanto, é essencial a utilização de metodologia que promova participação ativa do pré-adolescente para torná-lo protagonista de seu cuidado ao estimulá-lo à reflexão.

Porém, o apoio insatisfatório da equipe de saúde na rede de atenção básica pode retardar a aceitação do diagnóstico

e prejudicar o desenvolvimento da autonomia e independência para o autocuidado⁽¹⁹⁾. Neste estudo, resultados semelhantes foram encontrados, pois os pré-adolescentes explicitaram a ausência de um profissional que os ajudassem a ultrapassar as dificuldades impostas pela DM1 nas fases de transição.

Alguns pré-adolescentes revelaram o desejo de ter a oportunidade de compartilhar experiências com seus pares. Um estudo⁽²³⁾ enfatiza a realização de grupos terapêuticos como uma das formas de intervenção multiprofissional, pois viabilizam momentos de interação entre indivíduos com a mesma doença, o compartilhamento de situações em comum. Essa interação pode ser positiva no suporte ao controle da diabetes por possibilitar a troca de experiências sobre como lidar com situações desafiadoras do autocuidado, além de desencadear autorreflexão e motivar a busca por mais conhecimento⁽²¹⁾.

Durante o acompanhamento, a equipe multiprofissional pode trabalhar com o pré-adolescente a maturação da autoeficácia, ou seja, fazê-lo acreditar no seu próprio potencial para transformar positivamente os eventos vivenciados. Esse amadurecimento proporciona a aceitação da diabetes, e, assim, as limitações impostas pela doença não o fazem sentir-se diferente dos demais adolescentes, minimizando o sentimento de exclusão e favorecendo a sua autoestima e independência⁽²⁵⁾.

O presente estudo corrobora resultados das pesquisas citadas anteriormente, ao mostrar que a autoeficácia e a reconstrução da percepção de si pode permitir ao pré-adolescente se conhecer, obter mais conhecimento para entender a doença e incorporar o autocuidado no dia a dia, não como algo ruim ou por medo da morte, mas com o objetivo de ter melhor qualidade de vida.

A autonomia enaltecida pelos pré-adolescentes, que será monitorada na fase de acompanhamento, foi descrita como a capacidade de ter domínio do seu próprio corpo e de conseguir enfrentar o preconceito e o estigma existente no grupo social que envolve essa faixa etária. Essa realidade se reflete em melhor controle da doença, segurança para explicar o que é a diabetes e não sentir vergonha de realizar o tratamento, como a glicemia e a aplicação da insulina.

A construção dessa autonomia a partir da autoeficácia e a reconstrução da percepção de si por meio da aceitação da doença geram um equilíbrio entre o manejo da diabetes no cotidiano e as mudanças trazidas nessa fase de transição. Esses achados são confirmados por um estudo realizado nos Estados Unidos⁽²⁶⁾, o qual encontrou na aceitação da doença pelo adolescente a saída para os óbices identificados no manejo, por favorecer a compreensão de que ele irá conviver com a diabetes por toda a vida e o entendimento da necessidade de mudar para ter qualidade de vida, de aprender a enfrentar a doença para minimizar o medo, de saber manejá-la e de receber o suporte adequado. A partir disso, passa a ter uma nova ideia de “normal”⁽²⁶⁾ e a ressignificar sua própria existência.

A independência e autonomia no manejo da diabetes dos pré-adolescentes do estudo resultaram em liberdade, satisfação e alegria ao se perceberem capazes de

podem cuidar de si, quando gerenciam a terapêutica e o tratamento, não dependendo totalmente de outrem, mas, também, não prescindindo do apoio constante necessário nesse processo. A autoconfiança, identificada nos relatos dos participantes deste estudo, potencializou tanto o desejo de realizar seu autocuidado quanto a abertura para falar sobre a doença, sem medo do preconceito e da exclusão.

Aponta-se como limitação deste estudo o número restrito de participantes, o que pode não assegurar a generalização dos resultados. No entanto, a pesquisa ampliou a compreensão dos fatores implicados na necessidade de apoio para o autocuidado no manejo da diabetes durante as fases de transição da infância para a adolescência e do cuidado da família para o pré-adolescente, evidenciando a necessidade de suporte adequado da equipe de saúde, familiares e amigos, para a efetividade do autocuidado apoiado nas suas diferentes etapas. Além de ser uma forma para a gestão do cuidado, o autocuidado apoiado viabiliza uma sistematização do processo de trabalho, na atenção às crianças, pré-adolescentes e adolescentes com doença crônica e suas famílias.

CONCLUSÃO

Neste estudo, evidenciou-se que as necessidades de autocuidado apoiado para pré-adolescentes no manejo da DM1 decorrem do modo pelo qual estes lidam com a doença em seu cotidiano. Entre essas, identificou-se a necessidade de avaliação acurada e sensível em relação às diferentes modalidades de negação da doença, aos sentimentos desencadeados pelas mudanças no estilo de vida, ao apoio recebido da família e dos demais membros da rede social, bem como do conhecimento sobre a doença e autopercepção do pré-adolescente com DM1, uma vez que essas necessidades influenciam o autocuidado no manejo da diabetes.

A sobrecarga emocional, tanto do pré-adolescente como da família, também foi identificada como um fator que pode fragilizar o manejo da doença. Reconhece-se que a transição da infância para a adolescência juntamente com o início da passagem da responsabilização do cuidado da família para o filho com DM1 pode levar ao estresse pela demanda de novos cuidados e mudanças na rotina, na escola, e pelos conflitos internos e externos.

Nesse contexto de necessidade de apoio para o autocuidado, evidenciaram-se lacunas no suporte da equipe multiprofissional de saúde, assim como no de outros membros da rede social, como a escola e os amigos. Essa fragilidade no apoio pode prolongar o processo de negação do pré-adolescente em relação ao seu problema de saúde e interferir no manejo da doença.

O autocuidado apoiado, por meio das suas etapas, pode constituir-se em ferramenta importante para a identificação das necessidades do pré-adolescente em ambas as fases de transição, as quais podem integrar o plano de cuidado para a implementação de acordos mais efetivos que favoreçam o amadurecimento da autoeficácia para o alcance da autonomia no manejo da diabetes mellitus tipo 1.

RESUMO

Objetivo: Analisar as necessidades de pré-adolescentes com diabetes tipo 1 para o autocuidado apoiado no manejo da doença. **Método:** Pesquisa qualitativa, realizada entre outubro e dezembro de 2016 com pré-adolescentes atendidos em um ambulatório hospitalar e em Unidades de Saúde da Família, utilizando-se de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados por meio da análise temática, à luz do referencial teórico de autocuidado apoiado. **Resultados:** Participaram da pesquisa nove pré-adolescentes. Identificou-se que, para a construção da autoeficácia, os pré-adolescentes necessitam superar a fase de negação da doença; saber lidar com os sentimentos desencadeados pela necessidade de mudanças no estilo de vida; receber apoio familiar e da rede social; e ter conhecimento e autopercepção adequados para se sentirem seguros no manejo da diabetes. **Conclusão:** Evidenciou-se que os desafios intrínsecos à adolescência e o modo como os pré-adolescentes com diabetes lidam com a doença em seu cotidiano influenciam o manejo da diabetes e ocasionam necessidades que devem ser valorizadas pelos profissionais da rede de cuidado por meio do apoio para o autocuidado.

DESCRITORES

Diabetes Mellitus Tipo 1; Adolescente; Autocuidado; Enfermagem Pediátrica; Cuidado da Criança.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las necesidades de preadolescentes con diabetes tipo 1 para el autocuidado apoyado en el manejo de la enfermedad. **Método:** Investigación cualitativa, llevada a cabo entre octubre y diciembre de 2016 con preadolescentes atendidos en un ambulatorio hospitalario y en Unidades de Salud de la Familia, utilizándose entrevista semiestructurada. Los datos fueron analizados mediante el análisis temático, a la luz del marco de referencia teórico de autocuidado apoyado. **Resultados:** Participaron en la investigación nueve preadolescentes. Se identificó que, para la construcción de la autoeficacia, los preadolescentes necesitan superar la fase de negación de la enfermedad; saber manejar los sentimientos desencadenados por la necesidad de cambios en el estilo de vida; recibir apoyo familiar y de la red social; y tener conocimiento y autopercepción adecuados para sentirse seguros en el manejo de la diabetes. **Conclusión:** Se evidenció que los retos intrínsecos a la adolescencia y el modo cómo los preadolescentes con diabetes manejan la enfermedad en su cotidiano influyen en el cuidado de la diabetes y ocasionan necesidades que los profesionales de la red de cuidado deben valorizar por medio del apoyo para el autocuidado.

DESCRIPTORES

Diabetes de Tipo 1; Adolescente; Autocuidado; Enfermería Pediátrica; Cuidado Del Niño.

REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [Internet]. Brussels: IDF; 2016 [cited 2017 Jan 2]. Available from: <http://www.diabetesatlas.org>
2. Malaquias TSM, Marques CDC, Faria ACP, Pupulim JSL, Marcon SS, Higarashi IH. The division of the care of the child or adolescent with type 1 diabetes with the family. *Cogitare Enferm*. 2016;21(1):1-7. DOI: 10.5380/ce.v21i1.42010
3. Casey BJ. Beyond simple models of self-control to circuit-based accounts of adolescent behavior. *Annu Rev Psychol*. 2015;66:295-319. DOI: 10.1146/annurev-psych-010814-015156
4. 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. DOI: 10.1177/1049732316628835
5. Bandura A. Self-efficacy. In: Ramachandran VS, editor. *Encyclopedia Human Behavior* [Internet]. New York: Academic Press; 1994 [cited 2018 Jan 30]. Available from: <http://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1994EHB.pdf>
6. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília: MS; 2014. (Cadernos de Atenção Básica, 35).
7. 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 de Saúde; 2012.
8. World Health Organization. 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: WHO; 1986 [cited 2018 Jan 30]. Available from: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41720>
9. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem dos programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2014.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
11. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 Jan 12];26(1):e6980015. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000100317
12. Hackorth NJ, Hamilton VE, Moore SM, Northam EA, Bucalo Z, Cameron FJ. Predictors of diabetes self-care, metabolic control, and mental health in youth with type 1. *Aust Psychol*. 2013;48(5):360-8. DOI: 10.1111/ap.12007
13. Hapunda G, Abubakar A, Vijver FV, Pouwer F. Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *BMC Endocr Disord* [Internet]. 2015 [cited 2017 Jan 11];15:20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4411790/>
14. Sparapani Vde C, Jacob E, Nascimento LC. What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatr Nurs*. 2015;41(1):17-22.
15. Rostami S, Parsa-Yekta Z, Ghezalje TN, Vanaki Z. Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: a qualitative study. *Nurs Health Sci*. 2014;16(1):84-90. DOI: 10.1111/nhs.12070
16. Kakkar J, Puri S. Psychosocial implications of type 1 diabetes mellitus among children in India: an emerging challenge for social work profession. *Open J Psychiatry Allied Sci*. 2016;7(2):103-10. DOI: 10.5958/2394-2061.2016.00016.1
17. Jackson CC, O'Neill AA, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes care in the school setting: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2015;38(10):1958-63. DOI: 10.2337/dc15-1418

18. Lowes L, Eddy D, Channon S, McNamara R, Robling M, Gregory JW. The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the depicted study. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(1):54-62. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.09.006
19. Dieter T, Lauerer J. Depression or diabetes distress? *Perspect Psychiatr Care*. 2018;54(1):84-7. DOI: 10.1111/ppc.12203
20. Koller D, Khan N, Barret S. Pediatric perspectives on diabetes self-care: a process of achieving acceptance. *Qual Health Res*. 2014;25(2):264-75. DOI: 10.1177/1049732314551057
21. Bertin RL, Elizio NPS, Morais RNT, Medeiros CO, Fiori LS, Ulbrich AZ. Percepções do cotidiano alimentar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Contexto Saúde [Internet]*. 2016 [citado 2017 jan. 12];16(30):100-9. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/5665>
22. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03226. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
23. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC. Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(5):856-63. DOI: 10.1590/0034-7167-2015-0085
24. Whithead LC, Trip HT, Hale LA, Conder J. Negotiated autonomy in diabetes self-management: the experiences of adults with intellectual disability and their support workers. *J Intellect Disabil Res*. 2016;60(4):389-97. DOI: 10.1111/jir.12257
25. Venancio JMP, La Banca RO, Ribeiro CA. Benefits of participation in a summer camp to self-care for children and adolescents with diabetes: the perception of mothers. *Esc Anna Nery*. 2017;21(1):e20170004. DOI: 10.5935/14148145.20170004
26. Babler E, Strickland CJ. Helping adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out". *J Pediatr Nurs*. 2016;31(2):123-3. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.10.007

Apoio financeiro

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Bolsa PIBIC. Processo n. 474762/2013-0.



Este é um artigo em acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons.