

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA O
AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA
FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

JOÃO PESSOA – PB

2021

MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA O
AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA
FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, com área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde, como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas e práticas do cuidar em enfermagem e saúde

Projeto de pesquisa vinculado: Gestão do cuidado nas condições crônicas na infância e adolescência

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Neusa Collet

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Miriam Lima da Nóbrega

JOÃO PESSOA – PB

2021

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S586c Silva, Maria Elizabete de Amorim.

Construção e validação de uma tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência / Maria Elizabete de Amorim Silva. - João Pessoa, 2021.

230 f. : il.

Orientação: Neusa Collet.

Coorientação: Maria Miriam Lima da Nóbrega.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Diabetes mellitus tipo 1. 2. Autocuidado. 3. Saúde da criança. 4. Saúde do adolescente. 5. Tecnologia educacional. 6. Pessoal de saúde. I. Collet, Neusa. II. Nóbrega, Maria Miriam Lima da. III. Título.

UFPB/BC

CDU 616.379-008.64(043)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



ATA DA 111ª SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE TESE

01 Às 8h30 do dia 28 de Julho de 2021, realizou-se a sessão de defesa de tese da discente **MARIA ELIZABETE**
02 **DE AMORIM SILVA**, regularmente matriculada no curso de **DOUTORADO EM ENFERMAGEM** da
03 Universidade Federal da Paraíba, que apresentou a tese intitulada “**Construção e validação de uma**
04 **tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes mellitus tipo 1 na**
05 **fase de transição da infância para a adolescência**”. Compunham a banca examinadora as/os docentes
06 Dra. Neusa Collet (Orientadora), Dra. Valéria de Cássia Sparapani (Membro Externo Titular – UFSC),
07 Dra. Lucila Castanheira Nascimento (Membro Externo Titular – USP), Dra. Kenya de Lima Silva
08 (Membro Interno Titular - UFPB), Dra. Elenice Maria Cecchetti Vaz (Membro Interno Titular), Dra.
09 Érika Acioli Gomes Pimenta (Membro Externo Suplente - UFPB) e Dra. Altamira Pereira da Silva
10 Reichert (Membro Interno Suplente). Após a exposição do trabalho, a aluna foi submetida à arguição,
12 dispondo cada membro da banca de 20 minutos. Encerrada a sessão pública de apresentação e de defesa do
13 trabalho final, a comissão examinadora, em sessão secreta, deliberou sobre o resultado e atribuiu ao trabalho o
14 conceito **APROVADA**. Nada mais havendo a relatar, a sessão foi encerrada às 11h48 e eu, Profa. Neusa Collet,
15 presidi a banca examinadora da defesa da tese e lavrei a presente ata, que depois de lida e aprovada será assinada
por mim e pelos demais membros da banca.

João Pessoa, 28 de Julho de 2021.

MEMBRO	ASSINATURA
ORIENTADOR(A)	
MEMBRO EXTERNO	p/
MEMBRO EXTERNO	p/
MEMBRO INTERNO	p/
MEMBRO INTERNO	p/
SUPLENTE EXTERNO	
SUPLENTE INTERNO	

MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA O
AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA
FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, com área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde, como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em: 28 de julho de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet (Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Lucila Castanheira Nascimento
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP

Prof^ª. Dr^ª. Valéria de Cássia Sparapani
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof^ª. Dr^ª. Elenice Maria Cecchetti Vaz
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Kenya de Lima Silva
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Dedico aos meus pais e à minha orientadora Prof^a. Dr^a. Neusa Collet, eles que sempre acreditaram em mim, nunca desistiram e sempre foram uma base fortalecida com a qual eu sempre pude contar. A eles dedico este trabalho, pois sei que durante toda a trajetória do meu Curso de Doutorado, foram as pessoas que mais almejaram ver a conclusão desta tese.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus**, minha fonte contínua de iluminação e sabedoria. A ele agradeço por minha vida, por minhas conquistas e por sempre me fortalecer nos momentos de dificuldades.

Aos meus pais, **Marilene Ferreira e José Severino**, que sempre estão ao meu lado, dando amor, força e apoio. Nos momentos de desânimo eles estavam comigo para me abraçar forte e dizer que tudo ia dar certo.

Ao meu namorado, **Edjanilson Marinho**, que sempre acreditou em mim e estimulou que eu oferecesse o meu melhor em todos os momentos. Agradeço por tanto amor e cuidado nessa trajetória.

Aos meus sobrinhos, **José Laerte, Maria Letícia, Laís, João Lázaro e Maria Luiza**, que com toda a leveza da infância e seus carinhos constantes foram fontes de renovação e esperança.

Aos meus irmãos e minhas cunhadas, **Leonardo Amorim, Laílson Amorim, Andressa Cirilo e Wellija Costa**, pelos momentos de carinho, alegria e descontração.

À minha orientadora, **Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet**, que sempre esteve disposta a me escutar e me apoiar, norteando os caminhos que eu devia seguir. Obrigada por suas orientações sábias e pacientes, por seu apoio diante dos obstáculos que enfrentei e por sua contribuição significativa para o meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço-lhe, também, de modo especial, por não ter desistido de mim.

À minha coorientadora, **Prof^ª. Dr^ª. Maria Miriam Lima da Nóbrega**, sempre sábia, acolhedora e paciente, que contribuiu de forma significativa para o desenvolvimento da tese, auxiliando-me a compreender melhor o estudo metodológico.

Às demais professoras **Membros da Banca Examinadora**, Prof^ª. Dr^ª. Lucila Castanheira Nascimento, Prof^ª. Dr^ª. Valéria de Cássia Sparapani, Prof^ª. Dr^ª. Kenya de Lima Silva e Prof^ª. Dr^ª. Elenice Maria Cecchetti Vaz, pessoas que tenho profunda admiração. Agradeço pela

atenção, pela disponibilidade para ler o meu trabalho, pelas contribuições dadas e pelos ensinamentos promovidos nesse processo.

Aos **Professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB**, que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos **pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e familiares**, que aceitaram participar da pesquisa e se disponibilizaram a compartilhar um pouco das suas vivências.

Às **profissionais de saúde do ambulatório e aos juízes especialistas**, pois acharam um espaço em sua rotina de trabalho e me acolheram, contribuindo para a construção dos resultados deste estudo.

À minha amiga **Eveline Ribeiro** que sempre esteve ao meu lado nessa trajetória, ouvindo-me, acompanhando-me, estimulando-me. Ela que sempre esteve disposta a me apoiar.

Às minhas amigas **Leidyanny Medeiros, Amanda Machado e Flávia Maiele**, que compartilharam comigo aprendizados, momentos de descontração e lazer, e também me apoiaram nas dificuldades que surgiram durante essa trajetória.

Aos **colegas do Curso de Doutorado**, especialmente Séfora, Mailson, Jeferson e Marina, pelos momentos vivenciados, pelas alegrias e dificuldades compartilhadas.

Às colegas do **Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente**, em especial Vanessa Nóbrega, Leiliane Fernandes, Mariana Santos, Renata Cardoso, Marina Saraiva e Elisabeth Luísa por todo suporte e carinho.

Aos **funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**, em especial Nathali Costa, por todo carinho, paciência e atenção.

À **CAPES**, pelo apoio financeiro.

A **todas as pessoas, familiares e amigos**, que de algum modo contribuíram para essa conquista.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Representação do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC).....	36
Figura 2	Descrição das etapas que foram seguidas como metodologia do estudo.....	48
Figura 3	Fluxograma da busca nas bases de dados.....	53
Figura 4	Subtemas e códigos identificados na Análise Temática Indutiva acerca do protagonismo do pré-adolescente com DM1 na gestão do seu autocuidado na transição da infância para a adolescência.....	74
Figura 5	Subtemas e códigos identificados na Análise Temática Indutiva inerentes à corresponsabilização da rede social com as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1.....	99
Figura 6	Síntese dos temas-conteúdos relacionados às necessidades de Autocuidado Apoiado de pré-adolescentes com DM1 e suas famílias, que subsidiaram a construção do manual educativo.....	115
Figura 7	Síntese das ilustrações que estão compondo a primeira versão do manual.....	128

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Índice de Validade de Conteúdo (IVC) dos itens na validação da tecnologia educacional “ Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde ”. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.....	129
Tabela 2	Índice de Validade de Aparência (IVA) dos itens na validação da tecnologia educacional “ Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde ”. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.....	137

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização das publicações selecionadas para a análise conceitual, de acordo com número atribuído ao artigo, autores, ano da publicação, tipo de estudo e país de origem dos autores. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	56
Quadro 2	Antecedentes, atributos essenciais e consequentes do conceito autocuidado apoiado a crianças com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	57
Quadro 3	Caracterização dos pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, segundo sexo, idade, série que está cursando, tempo de diagnóstico e quantidade de hospitalizações vivenciadas. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	70
Quadro 4	Caracterização das cuidadoras (mães) de pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, segundo idade, escolaridade, ocupação, renda mensal familiar, idade e tempo de diagnóstico do filho (a) com DM1. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	71
Quadro 5	Caracterização dos profissionais de saúde que atendem pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, segundo sexo, idade, tempo de formação, pós-graduação e tempo de atuação com crianças/adolescentes com DM1. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.....	71
Quadro 6	Estrutura organizacional da tecnologia educacional “ Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde ”. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.....	122
Quadro 7	Demonstração das modificações realizadas no conteúdo do manual com base na avaliação dos juízes especialistas. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.....	131
Quadro 8	Demonstração dos conteúdos que foram acrescentados no manual com base na avaliação dos juízes especialistas. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.....	135
Quadro 9	Demonstração das modificações realizadas na aparência do manual com base na avaliação dos juízes especialistas. João Pessoa, PB, Brasil, 2021...	138

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

5 As – Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento

ADA - *American Diabetes Association*

ADJ – Associação de Diabetes Juvenil

APS – Atenção Primária à Saúde

BDENF - Base de dados de Enfermagem

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CCM – *Chronic Care Model*

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

DM1 – *Diabetes Mellitus* tipo 1

EPS – Educação Permanente em Saúde

ESF – Estratégia Saúde da Família

GEPSCA – Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente

GM/MS – Gabinete Ministerial/Ministério da Saúde

HbA1c – Hemoglobina glicada

IBECS - Índice Bibliográfico *Español de Ciencias de la Salud*

IDF - *International Diabetes Federation*

ISPAD - *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*

IVA - Índice de Validade de Aparência

IVA - I – Índice de Validade de Aparência para cada Item

IVA - T – Índice de Validade de Aparência Total

IVATES - Instrumento para a Validação de Aparência de Tecnologias Educacionais em Saúde

IVC - Índice de Validade de Conteúdo

IVC – I – Índice de Validade de Conteúdo para cada Item

IVC – T - Índice de Validade de Conteúdo Total

IVCES - Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MACC – Modelo de Atenção às Condições Crônicas

MeSH - *Medical Subject Headings*

MPR – Modelo de Pirâmide de Riscos

PNEPS – Política Nacional de Educação Permanente em Saúde

PRISMA - *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses*

PSE - Programa Saúde na Escola

PUBMED - *Publications Medical*

RAS – Redes de Atenção à Saúde

SACA - *South and Central America*

SBD - Sociedade Brasileira de Diabetes

SCIELO - *Scientific Electronic Library Online*

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

USF - Unidades de Saúde da Família

RESUMO

SILVA, Maria Elizabete de Amorim. **Construção e validação de uma tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021. 230f.

Introdução: Crianças com diabetes tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência vivenciam duas transições, relacionadas ao seu desenvolvimento e ao protagonismo do seu cuidado, merecendo ser foco de ações dos serviços de saúde. Uma alternativa é a implementação do autocuidado apoiado, sendo necessário orientar os profissionais de saúde para utilizarem essa metodologia de cuidado na prática assistencial. **Objetivo:** Construir uma tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. **Metodologia:** Estudo metodológico realizado em três etapas. A primeira foi uma análise do conceito de autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. Em seguida, foi realizado um diagnóstico situacional por meio de entrevistas semiestruturadas com pré-adolescentes com diabetes tipo 1, cuidadores e profissionais de saúde, cuja interpretação dos dados seguiu a análise temática indutiva. A terceira etapa foi construída a partir de duas fases: construção e validação da tecnologia, do tipo manual educativo, que foi elaborado a partir dos resultados das etapas anteriores. Posteriormente, foi realizada a validação do conteúdo e da aparência do manual por juízes especialistas, com a utilização do Índice de Validade de Conteúdo e do Índice de Validade de Aparência. O estudo obteve parecer ético favorável para sua realização sob parecer nº 3.333.154 e CAAE: 10640219.0.0000.5183. **Resultados:** O manual foi intitulado “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”. É constituído por 58 páginas, as quais são compostas por textos, esquemas, quadros e 15 ilustrações, de modo a facilitar a compreensão do conteúdo pelo público-alvo. O Índice de Validade de Conteúdo do manual como um todo foi de 0,89 e o Índice de Validade de Aparência foi de 0,94, uma concordância adequada entre os juízes para considerar a tecnologia como válida. **Considerações Finais:** O manual poderá nortear o planejamento da assistência por meio da implementação do autocuidado apoiado com pré-adolescentes com diabetes tipo 1 e seus familiares, favorecendo o protagonismo desses indivíduos no manejo da sua condição de saúde.

Descritores: Diabetes *mellitus* tipo 1; Autocuidado; Saúde da criança; Saúde do adolescente; Tecnologia educacional; Pessoal de saúde.

ABSTRACT

SILVA, Maria Elizabete de Amorim. **Construction and validation of an educational technology for the supported self-care of children with type 1 diabetes mellitus in the transition phase from childhood to adolescence.** Thesis (Doctorate Degree in Nursing) – Graduate Program in Nursing, Center for Health Sciences, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2021. 230pp.

Introduction: Children with type 1 diabetes in the transition phase from childhood to adolescence experience two transitions, related to their development and the protagonism of their care, deserving to be the focus of actions by health services. One alternative is the implementation of supported self-care, and it is necessary to guide health professionals to use this care methodology in care practice. **Objective:** To construct an educational technology for the supported self-care of children with type 1 diabetes mellitus in the transition phase from childhood to adolescence. **Methodology:** This is a methodological study carried out in three stages. The first was an analysis of the concept of supported self-care for children with type 1 diabetes mellitus in the transition phase from childhood to adolescence. Thereupon, a situational diagnosis was performed through semi-structured interviews with pre-adolescents with type 1 diabetes, caregivers and health professionals, whose data interpretation followed the inductive thematic analysis. The third stage was constructed based on two phases: construction and validation of the technology, typified as educational handbook, which was designed based on the results of the previous stages. Subsequently, the validation of the content and appearance of the handbook was performed by expert judges, using the Content Validity Index and the Appearance Validity Index. The study obtained a favorable ethical opinion for its accomplishment by means of opinion nº 3.333.154 and CAAE: 10640219.0.0000.5183. **Results:** The handbook was entitled “*Supported self-care for pre-adolescents with type 1 diabetes mellitus and their families: guidance handbook for health professionals*”. It consists of 58 pages, which are composed of texts, diagrams, tables and 15 illustrations, in order to facilitate the understanding of the content by the target audience. The Content Validity Index of the handbook as a whole was 0.89, while the Appearance Validity Index was 0.94, an adequate agreement among the judges to consider the technology as valid. **Final Considerations:** The handbook can guide the planning of care through the implementation of supported self-care with preadolescents with type 1 diabetes and their relatives, favoring the protagonism of these individuals in the management of their health condition.

Descriptors: Diabetes mellitus, type 1; Self-care; Child health; Adolescent health; Educational technology; Health personnel.

RESUMEN

SILVA, Maria Elizabete de Amorim. **Construcción y validación de una tecnología educativa para el autocuidado apoyado de niños con diabetes mellitus tipo 1 en la fase de transición de la infancia a la adolescencia.** Tesis (Doctorado en Enfermería) – Programa de Postgrado en Enfermería, Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2021. 230h.

Introducción: Los niños con diabetes tipo 1 en la fase de transición de la infancia a la adolescencia experimentan dos transiciones, relacionadas con su desarrollo y con el protagonismo de su cuidado, que merecen ser el centro de las acciones de los servicios sanitarios. Una alternativa es la implementación del autocuidado respaldado, siendo necesario orientar a los profesionales de la salud para que utilicen esta metodología de cuidado en la práctica asistencial. **Objetivo:** Construir una tecnología educativa para el autocuidado apoyado de niños con diabetes mellitus tipo 1 en la fase de transición de la infancia a la adolescencia. **Metodología:** Estudio metodológico realizado en tres pasos. El primero fue un análisis del concepto de autocuidado apoyado de niños con diabetes mellitus tipo 1 en la fase de transición de la infancia a la adolescencia. Luego, se realizó un diagnóstico situacional mediante entrevistas semiestructuradas con preadolescentes con diabetes tipo 1, cuidadores y profesionales de la salud, cuya interpretación de datos siguió el análisis temático inductivo. El tercer paso se construyó a partir de dos fases: construcción y validación de la tecnología, del tipo manual educativo, que se elaboró a partir de los resultados de los pasos anteriores. Subsiguientemente, la validación del contenido y la apariencia del manual fue realizada por jueces expertos, utilizando el Índice de Validez de Contenido y el Índice de Validez de Apariencia. El estudio obtuvo un dictamen ético favorable para su realización bajo el dictamen nº 3.333.154 y el CAAE: 10640219.0.0000.5183. **Resultados:** El manual se tituló “*Autocuidado apoyado para preadolescentes con diabetes mellitus tipo 1 y sus familias: manual de orientación para profesionales de la salud*”. Este manual consta de 58 páginas, que se componen de textos, esquemas, cuadros y 15 ilustraciones, con el fin de facilitar la comprensión del contenido por parte del público objetivo. El Índice de Validez de Contenido del manual en su conjunto fue de 0,89, mientras que el Índice de Validez de Apariencia fue de 0,94, un acuerdo adecuado entre los jueces para considerar la tecnología como válida. **Consideraciones Finales:** El manual podrá orientar la planificación de la asistencia a través de la implementación del autocuidado respaldado con preadolescentes con diabetes tipo 1 y sus parientes, favoreciendo el protagonismo de estos individuos en el manejo de su condición de salud.

Descriptor: Diabetes mellitus tipo 1; Autocuidado; Salud del niño; Salud del adolescente; Tecnología educativa; Personal de salud.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	22
1.1	OBJETIVOS.....	28
1.1.1	Geral.....	28
1.1.2	Específicos.....	28
2	QUADRO TEÓRICO.....	29
2.1	CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA.....	29
2.2	O MODELO DE ATENÇÃO ÀS CONDIÇÕES CRÔNICAS E SUA RELEVÂNCIA PARA CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA.....	34
2.3	AUTOCUIDADO APOIADO PARA CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA.....	38
2.4	TECNOLOGIA EDUCACIONAL COMO UMA ESTRATÉGIA DE ORIENTAÇÃO PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO AUTOCUIDADO APOIADO.....	42
3	CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	46
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	46
3.2	ETAPAS DO ESTUDO.....	46
3.3	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	49
4	ANÁLISE DO CONCEITO DE AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA.....	51
4.1	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	51
4.2	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	55
4.2.1	Discussão dos antecedentes, atributos e consequentes com base na literatura.....	61
5	DIAGNÓSTICO SITUACIONAL: LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES DE AUTOCUIDADO APOIADO DE PRÉ-	

	ADOLESCENTES COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 E DE SEUS FAMILIARES.....	68
5.1	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	68
5.2	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	69
5.2.1	Caracterização dos participantes desta fase do estudo.....	70
5.2.2	Transição do autocuidado para o pré-adolescente com DM1: protagonizando o seu cotidiano.....	73
5.2.2.1	Necessidades psicoemocionais e de autocuidado do pré-adolescente com DM1.....	74
5.2.2.2	Pré-adolescentes protagonizando seu estilo de vida na fase de transição.....	79
5.2.2.3	Gestão do tratamento e das alterações glicêmicas na fase de transição.....	88
5.2.3	Corresponsabilização da rede social com as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1.....	98
5.2.3.1	Família: fonte primária de apoio às necessidades de autocuidado de pré-adolescentes com DM1 frente às adversidades vivenciadas no cotidiano.....	99
5.2.3.2	Escola no (des)apoio ao autocuidado do pré-adolescente com DM1.....	103
5.2.3.3	Fontes de apoio adicionais no fortalecimento da autonomia para o autocuidado do pré-adolescente.....	108
6	DESENVOLVIMENTO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA O AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA.....	116
6.1	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	116
6.1.1	Fase 1: Construção do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”.....	116
6.1.2	Fase 2: Validação do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”.....	117
6.1.2.1	Seleção dos juízes especialistas.....	117
6.1.2.2	Coleta de dados com os juízes especialistas.....	119

6.1.2.3	Validação do conteúdo e da aparência do manual educativo.....	120
6.2	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	121
6.2.1	Construção do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”	121
6.2.1.1	Organização do manual e construção textual.....	121
6.2.1.2	Composição das ilustrações do manual.....	127
6.2.2	Validação do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”	128
6.2.2.1	Caracterização dos juízes especialistas.....	128
6.2.2.2	Validação do conteúdo do manual educativo.....	129
6.2.2.3	Validação da aparência do manual educativo.....	136
6.2.2.4	Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde.....	141
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	199
	REFERÊNCIAS.....	201
	APÊNDICES.....	212
	APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM PRÉ-ADOLESCENTES.....	212
	APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM CUIDADORES.....	213
	APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	214
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA OS(AS) RESPONSÁVEIS PELO(A) PRÉ-ADOLESCENTE.....	215
	APÊNDICE E - TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PRÉ-ADOLESCENTES.....	216
	APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA CUIDADORES.....	217
	APÊNDICE G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E	

ESCLARECIDO (TCLE) PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	218
APÊNDICE H – CARTA-CONVITE PARA OS JUÍZES ESPECIALISTAS.....	219
APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA JUÍZES ESPECIALISTAS.....	220
ANEXOS.....	221
ANEXO A – INSTRUMENTOS PARA VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO E DA APARÊNCIA DA TECNOLOGIA EDUCATIVA “AUTOCUIDADO APOIADO PARA PRÉ-ADOLESCENTES COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 E SEUS FAMILIARES: MANUAL DE ORIENTAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE”.....	221
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	223

APRESENTAÇÃO

A realidade vivenciada por crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias despertou meu interesse a partir da percepção de suas demandas singulares de cuidado, que necessitam de um olhar e de uma atenção sensível dos profissionais de saúde. Durante a Graduação em Enfermagem, cursada na Universidade Federal da Paraíba, pude vivenciar experiências significativas que me sensibilizaram para a realização de estudos que buscassem a construção de estratégias voltadas para a melhoria da assistência em saúde a esses indivíduos.

Ainda durante o curso da Graduação em Enfermagem, com o objetivo de aprofundar meus conhecimentos sobre essa realidade e poder contribuir de modo efetivo para minimizar as implicações trazidas pela doença crônica infantojuvenil, busquei inserir-me no Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA). Posteriormente, como integrante do grupo, tive a oportunidade de ser estudante bolsista de iniciação científica e desenvolver uma pesquisa com familiares de crianças com doenças crônicas. O objetivo do referido estudo foi compreender os vínculos constituídos que ofereciam apoio à família para o enfrentamento qualificado da doença crônica.

No ano seguinte, pude desenvolver outro estudo cujos sujeitos foram as crianças em idade escolar que tinham o diagnóstico de doença crônica. A pesquisa tinha como objetivo identificar a rede e o apoio social dessas crianças em sua percepção. Em ambos os estudos realizados, famílias e crianças revelaram que seu vínculo com a Atenção Primária à Saúde (APS) se encontrava fragilizado, pois os serviços que constituem esse nível de atenção não formavam elos efetivos em sua rede social. Contrariamente, os profissionais de saúde dos hospitais que os acompanhavam, mostravam-se como uma das principais fontes de apoio para os que vivenciam o adoecimento crônico.

Entende-se, assim, que cada ponto da rede de atenção buscado pela família precisa constituir vínculo com ela e ser referência concreta e duradoura de cuidado. Nesse contexto, surgiu o interesse pela temática da dissertação que desenvolvi durante o Curso do Mestrado em Enfermagem, que tinha os objetivos de: explicitar como se constroem os vínculos entre a família da criança/adolescente com doença crônica e os diferentes serviços da rede de atenção à saúde, tendo a APS como o centro organizador do cuidado; e evidenciar de que modo os vínculos contribuem para manter o controle da doença crônica da criança/adolescente.

Para mim, o desenvolvimento desta dissertação solucionou as inquietações que eu tinha acerca da temática, e seus resultados trouxeram contribuições significativas para a

construção do conhecimento acerca da importância da constituição de vínculos efetivos com aqueles que vivenciam o adoecimento crônico. Então, decidi que no curso do Doutorado em Enfermagem direcionaria meu olhar para um novo público e uma nova temática, objetivando construir uma tecnologia educacional, que viesse a contribuir para a qualificação da assistência pediátrica.

Pensando nisso, esta tese teve como objetivo construir uma tecnologia educacional para contribuir para a melhoria da qualidade de vida de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 que estão na fase de transição da infância para a adolescência (pré-adolescentes). Dessa maneira, o material educativo criado foi direcionado a profissionais de saúde que atendem esses pré-adolescentes, objetivando estimular e nortear a aplicação da metodologia do autocuidado apoiado com esse público, tendo em vista que estão vivenciando dupla transição, a saber: uma relacionada à própria faixa etária, e a outra relacionada ao início da responsabilização por seus cuidados.

Entende-se que a utilização da metodologia do autocuidado apoiado no processo de trabalho desses profissionais, pode promover a identificação das necessidades singulares do pré-adolescente e da sua família. Desse modo, possibilita-se a corresponsabilização e a participação ativa no plano de cuidados traçado de maneira compartilhada, sendo possível torná-lo protagonista na realização de seus cuidados.

A referida tese de doutorado foi estruturada em capítulos, conforme descrição a seguir:

O Capítulo 1 – Introdução, apresenta o estado geral da arte na atualidade, abordando estudos sobre: os aspectos gerais do diabetes *mellitus* tipo 1 e suas implicações para quem o vivencia; a transição da infância para a adolescência e a necessidade de um olhar singular para os pré-adolescentes e seus familiares; o autocuidado apoiado como uma metodologia favorecedora para a construção gradual da autonomia, corresponsabilização e protagonismo no cuidado; e a tecnologia educacional como norteadora para a implementação do autocuidado apoiado na prática assistencial de profissionais de saúde que atendem pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e suas famílias.

No **Capítulo 2 - Quadro Teórico**, foram abordados quatro subcapítulos, os quais contribuíram para a aproximação e delimitação do objeto de estudo, sendo eles: Crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência; O modelo de atenção às condições crônicas e sua relevância para crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência; Autocuidado apoiado para crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência; Tecnologia

educacional como uma estratégia de orientação para a implementação do autocuidado apoiado.

No **Capítulo 3 - Considerações Metodológicas**, descreve-se que este é um estudo metodológico, suas etapas e os apontamentos iniciais acerca do objetivo de cada uma delas. Também foram mencionados os aspectos éticos da pesquisa.

No **Capítulo 4 – Análise do conceito de autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**, delineiam-se os passos seguidos para a realização da análise conceitual e apresentam-se os resultados encontrados e a discussão dos mesmos embasada na literatura já existente.

O **Capítulo 5 - Diagnóstico situacional: levantamento das necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e de seus familiares**, refere-se ao caminho percorrido para a realização da coleta do material empírico e a técnica de análise utilizada para interpretação dos achados. Também consta a caracterização dos participantes desta etapa e os resultados analisados e discutidos com base na literatura.

Os resultados da análise conceitual e do diagnóstico situacional forneceram subsídios, ou seja, temas-conteúdos para a construção da tecnologia educativa, cujo processo é descrito no **Capítulo 6 – Desenvolvimento de tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**. Neste capítulo, esmiúçam-se os passos seguidos para a construção e validação da tecnologia educacional, cuja produção foi o objetivo desta tese. Além disso, tece-se os resultados e discussão relacionados à realização desta etapa.

No **Capítulo 7 - Considerações finais**, apresenta-se a síntese da análise dos resultados obtidos em cada fase do estudo, trazendo os principais achados para responder aos questionamentos norteadores da tese e apontando caminhos para novas pesquisas a serem realizadas. Também foram sinalizados aspectos para minimizar os óbices encontrados no cuidado direcionado àqueles que estão vivenciando a transição da infância para a adolescência no contexto do diabetes *mellitus* tipo 1.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo com possíveis períodos de agudização e podem gerar incapacidades. Elas são responsáveis pelo grande número de hospitalizações e requerem um processo de cuidado contínuo que, nem sempre, leva à cura (BRASIL, 2013a).

Dentre estas, merece destaque o diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) por ser uma doença autoimune, causada pela destruição das células β pancreáticas e que leva à deficiência parcial ou total da secreção de insulina (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; MAYER-DAVIS *et al.*, 2018). Pode se desenvolver em qualquer idade, mas comumente aparece com mais frequência em crianças ou adolescentes (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019).

Estima-se que o diagnóstico do DM1 nessa população está aumentando em muitos países. No mundo, anualmente, cerca de 98.200 mil crianças e adolescentes com menos de 15 anos são diagnosticados com DM1, tal número aumenta para 128.900 mil quando a faixa etária se estende a menos de 20 anos. Países como a Índia, Estados Unidos da América e Brasil têm o maior número de incidência e prevalência para crianças e adolescentes com DM1, especialmente na faixa etária de 0 a 14 anos. Ressalta-se que em países onde há acesso limitado à insulina e os serviços de saúde não são efetivos, a população infantojuvenil com este diagnóstico pode apresentar desfechos clínicos indesejáveis e mortalidade precoce (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019).

Uma atenção integral voltada para crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias requer mudanças no sistema de saúde vigente, em que governantes, gestores e equipes multiprofissionais repensem suas práticas. Uma alternativa está no cuidado pautado no “seguimento contínuo e proativo dos portadores de condições crônicas, sob a coordenação da equipe da Atenção Primária à Saúde (APS) e com o apoio dos serviços de atenção secundária e terciária da rede de atenção”. A atuação precisa ter como foco os determinantes sociais da saúde, os fatores de riscos biopsicológicos, as condições de saúde que se manifestam e suas sequelas (MENDES, 2011, p. 49).

A APS, enquanto coordenadora da Rede de Atenção à Saúde (RAS), necessita integrar os serviços, estabelecendo os fluxos dos usuários no sistema de saúde e referenciando-os para os serviços especializados, quando necessário, sem perder a continuidade do acompanhamento. Nessa perspectiva, é fundamental o fortalecimento da APS e a

implementação efetiva das RAS, com foco especial nas crianças em situação de vulnerabilidade por ocasião de uma doença crônica, como o DM1 (WOLKERS *et al.*, 2017).

Crianças e adolescentes com DM1 são suscetíveis a diversas complicações, tanto agudas quanto crônicas. Após confirmação diagnóstica, faz-se necessário incorporar à sua rotina um tratamento contínuo, a fim de balancear o suprimento e a demanda de insulina, ou seja, insulinoterapia adequada, monitorização regular de glicemia, dieta alimentar e hábitos saudáveis, incluindo a prática controlada de atividade física (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021; FRAGOSO *et al.*, 2019; INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019).

Crianças na fase de transição da infância para a adolescência, também chamados de pré-adolescentes, e com diagnóstico de DM1, enfrentarão duas transições nesse período. Uma delas é inerente à própria faixa etária e a outra está relacionada ao manejo da doença, cujos cuidados serão gradativamente transferidos da família para o pré-adolescente, que terá a responsabilização por seu autocuidado estimulada gradualmente (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019; COLLET *et al.*, 2018), sendo efetivamente alcançada apenas na maioridade.

Nessa fase de transição da infância para a adolescência, definida como o período fundamentalmente biológico de aceleração do desenvolvimento compreendido entre 10 e 14 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986), está sendo definida a habilidade para pensar, sentir, tomar decisões e agir por conta própria. O desenvolvimento da independência é um componente crucial para a pessoa adquirir autonomia, processo que inicia desde o nascimento e caminha em direção à gestão da própria vida (CARVALHO; ERDMANN; SANTANA, 2015).

Essa autonomia é essencial para o desenvolvimento do autocuidado em crianças com condições crônicas de saúde (JONES; FOLI, 2018; BEACHAM; DEATRICK, 2013), para que elas se tornem adolescentes capazes de realizar o autocuidado de maneira que suas necessidades de saúde sejam atendidas.

As transições são desencadeadas por eventos críticos e/ou mudanças na vida das pessoas. Embora os seres humanos sempre enfrentem muitas mudanças ao longo da vida, as quais desencadeiam transformações internas, as transições podem interferir em sua saúde, bem-estar e na capacidade de cuidarem de si mesmos. Elas requerem que os indivíduos adquiram novos conhecimentos, modifiquem seu comportamento e, assim, mudem a definição de si mesmos em seu contexto social (MELEIS, 2010).

A transição da infância para a adolescência envolve uma série de mudanças nos aspectos biológicos, psicológicos, individuais e sociais, que demandam maior acompanhamento dos familiares e dos cuidados de saúde, para que sejam alcançados resultados positivos durante esta fase. Além de vivenciar a transição desta faixa etária, a criança que enfrenta uma doença crônica necessitará de um esforço extra da família para a gestão do cuidado e de maior atenção dos serviços de saúde para melhorar o acesso e a efetividade da assistência prestada (MUÑOZ *et al.*, 2018).

O cuidado nas diferentes formas de tratamento de uma doença crônica pode ser difícil para muitos jovens e suas famílias, em especial durante a transição da infância para a adolescência, fase em que o autocuidado e o controle da enfermidade normalmente declinam. Nessa dupla transição, podem ocorrer desajustes na glicemia, por vezes com picos hiperglicêmicos ou hipoglicemias (BECK *et al.*, 2019). Isso pode acontecer devido à imaturidade do adolescente para manejar o tratamento (MOK *et al.*, 2019), bem como por questões hormonais, sociais e psicológicas.

Os profissionais de saúde da rede de atenção precisam apoiar o autocuidado, a fim de promover o manejo adequado da doença, por meio de intervenções mais intensivas, como o autocuidado apoiado, cuidado centrado na família e estratégias que busquem minimizar déficits específicos.

Apesar da relevância do apoio dos profissionais de saúde durante as fases de transição, estudo aponta que os pré-adolescentes não se sentem percebidos em sua singularidade e explicitam a ausência de um profissional que os ajude a superar as dificuldades impostas pelo DM1 durante esse período (COLLET *et al.*, 2018). Corroborando esses achados, estudo evidencia que, apesar do papel ocupado pela APS como coordenadora do cuidado na RAS, esses profissionais não são mencionados como componentes da rede social das crianças com DM1 (NUNES *et al.*, 2021).

Programas de cuidado pouco eficientes nas fases de transição podem resultar na descontinuidade da atenção prestada, no aumento da morbidade e na elevação do número de atendimentos hospitalares e de internações (DOGBA *et al.*, 2014). O autocuidado e a adesão ao tratamento podem contribuir para que os adolescentes se sintam mais independentes e satisfeitos com sua vida, além de evitar complicações decorrentes do DM1 (GRECO-SOARES; DELL'AGLIO, 2016).

Para os pré-adolescentes com DM1, o manejo da doença está relacionado ao desenvolvimento do seu autocuidado e da autoeficácia, ao seu conhecimento sobre o diabetes

e ao envolvimento dos profissionais de saúde, amigos, pais, escola e família estendida no processo terapêutico (MALAQUIAS *et al.*, 2016).

A percepção da autoeficácia tem associação com o aumento do comportamento de autocuidado, pois é definida como a crença da pessoa sobre sua capacidade técnica, psicológica e de conhecimento para conduzir as ações necessárias à implementação do manejo terapêutico. Essa crença determina como as pessoas se sentem e pensam nas próprias motivações (OLUMA *et al.*, 2020; BANDURA, 1994). No caso do diabetes está intimamente relacionada ao controle glicêmico, e os pré-adolescentes com DM1 que estão vivenciando duas transições, necessitam de atenção singular para o desenvolvimento da autoeficácia.

A participação dos pré-adolescentes no desenvolvimento de intervenções para promover sua autoeficácia, objetivando o autogerenciamento de uma condição de saúde crônica, deve ser parte do seu plano de cuidados de saúde. Sem a compreensão do conhecimento e da motivação do pré-adolescente, as intervenções podem não atender às suas demandas de cuidado e permanecerem ineficazes (BOMBA *et al.*, 2017).

O autocuidado apoiado é uma estratégia importante para a identificação das demandas do pré-adolescente em ambas as fases de transição, por meio da qual se torna possível construir um plano de cuidados direcionado à implementação de acordos mais efetivos, que favoreçam o desenvolvimento da autoeficácia para o alcance da autonomia no manejo do DM1 (COLLET *et al.*, 2018). O profissional de saúde, por meio da implementação dessa metodologia de cuidado, pode trabalhar em parceria com a família para fortalecer a rede de apoio social do pré-adolescente, objetivando identificar barreiras e dificuldades, a fim de empoderá-lo no controle do DM1 para prevenir agravos (BATISTA *et al.*, 2020a).

O autocuidado apoiado é o quinto elemento estruturante do “*Chronic Care Model*” (CCM), um modelo de atenção à saúde desenvolvido nos Estados Unidos da América, que inspirou a criação no Brasil do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC). Nele são propostas abordagens que estimulam os profissionais de saúde a empoderar os indivíduos com doenças crônicas para a autogestão do seu processo de adoecimento, por meio de uma corresponsabilização entre os envolvidos no cuidado (MENDES, 2012).

Trata-se de uma modalidade de projeto terapêutico, que promove abertura para o protagonismo do usuário em relação à sua saúde. Para tanto, apresenta cinco pilares: avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento (MENDES, 2012).

A doença crônica, especialmente o DM1, exige que a criança ou o adolescente e suas famílias adquiram conhecimento e desenvolvam habilidades e atitudes para superar os desafios que a doença implica. A educação em DM1 é de suma importância, tendo a função

de promover o desenvolvimento de habilidades necessárias para o autocuidado e controle da doença (VENANCIO; LA BANCA; RIBEIRO, 2017). Os profissionais de saúde devem considerar o conhecimento, as dificuldades e as necessidades individuais relacionadas à doença para realizar um processo de educação em saúde eficaz e resolutivo, em busca do empoderamento dos sujeitos para adesão ao tratamento, com plena execução do autocuidado (MOREIRA *et al.*, 2016).

A equipe de saúde deve agir como facilitadora para que a criança/adolescente possa gerir o autocuidado. Os profissionais são coparticipantes no processo de viver desse público e precisam estar ao lado desses sujeitos, para que eles possam se empoderar e adotar comportamentos que facilitem a vivência com a doença (FRAGOSO *et al.*, 2019).

Diante do relevante papel dos profissionais de saúde durante a pré-adolescência no contexto do DM1, destaca-se a importância da implementação do autocuidado apoiado aos indivíduos que estão vivenciando esta fase. Esses profissionais precisam de orientações, por meio de um processo educativo, objetivando a qualificação do trabalho desenvolvido nos serviços de saúde da RAS. Para favorecer esse processo de educação na saúde, por meio da educação permanente, este estudo possibilitou o desenvolvimento de uma tecnologia educacional com orientações, dicas e informações para a implementação do autocuidado apoiado com pré-adolescentes com DM1 e seus familiares, servindo como apoio norteador para a prática dos profissionais que atendem pré-adolescentes com DM1 em seu cotidiano.

Em 13 de fevereiro de 2004, foi criada a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS) como estratégia para a formação e o desenvolvimento dos trabalhadores para o Sistema Único de Saúde (SUS), a qual tem como marco legal a Portaria GM/MS nº 198, cujas diretrizes de implementação foram posteriormente publicadas via Portaria GM/MS 1.996, de 20 de agosto de 2007 (BRASIL, 2018).

Neste estudo, torna-se cabível apresentar o conceito de educação na saúde, que surgiu com a criação desta política, o qual é entendido como a “produção e sistematização de conhecimentos relativos à formação e ao desenvolvimento para a atuação em saúde, envolvendo práticas de ensino, diretrizes didáticas e orientação curricular” (BRASIL, 2013b, p. 20). Também conhecida como educação no trabalho em saúde, a educação na saúde apresenta duas modalidades: a educação continuada e a Educação Permanente em Saúde (EPS) (BRASIL, 2018).

Define-se EPS como as “ações educativas embasadas na problematização do processo de trabalho em saúde e que tenham como objetivo a transformação das práticas profissionais e da própria organização do trabalho”, tendo como norte as necessidades de saúde dos

indivíduos e das comunidades, a reorganização da gestão e a ampliação dos laços da formação com o exercício do controle social em saúde (BRASIL, 2013b, p. 20). A EPS está baseada na aprendizagem significativa e na possibilidade de transformar as práticas profissionais, sendo desenvolvida no cotidiano do trabalho (BRASIL, 2018).

O uso das tecnologias educacionais é direcionado ao desenvolvimento do indivíduo. Elas são caracterizadas por novas teorias, ensinamentos, pesquisas, conceitos e/ou técnicas para a atualização da educação, possibilitando ao profissional formas inovadoras de trocar conhecimentos, facilitando o aprendizado e contribuindo para o avanço do processo educativo para a qualificação do cuidado (NIETSCHE *et al.*, 2012).

Tecnologias educacionais são definidas como “um conjunto sistemático de conhecimentos científicos que tornam possível o planejamento, a execução, o controle e o acompanhamento envolvendo todo o processo educacional formal e informal” (NIETSCHE *et al.*, 2005, p. 345). Elas podem ser classificadas em: tecnologias para educação técnica e superior; tecnologias para a educação em saúde com a comunidade; e, tecnologias para a educação permanente com profissionais (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Corroborando a classificação proposta por Teixeira e Mota (2011) relacionada à finalidade e ao público-alvo das tecnologias educacionais, estudo evidencia que essas tecnologias são apontadas como recursos facilitadores para o ensino e a prática da enfermagem pediátrica e neonatal, possibilitando aprendizagem significativa ao estudante, à equipe de enfermagem e à criança e sua família. Além disso, descreve a experiência de um grupo de estudos e pesquisas na produção de materiais voltados para a formação e educação permanente nessa área, como também para a educação em saúde de crianças e de seus familiares, envolvendo diferentes temas que permeiam a assistência pediátrica e neonatal (FONSECA *et al.*, 2011).

Frente ao que foi apresentado, ressalta-se que o presente estudo possui relevância por possibilitar o desenvolvimento de uma tecnologia educacional que poderá orientar a prática do autocuidado apoiado direcionado a pré-adolescentes com DM1 e suas famílias, tanto no âmbito da atenção primária quanto em ambulatórios especializados e hospitais, contribuindo para a melhor vivência dessa fase ao estimular a corresponsabilização dos profissionais de saúde na crescente autonomia e responsabilização pelo autocuidado dos pré-adolescentes. O desenvolvimento dessa tecnologia se faz relevante, pois não existem recursos educativos direcionados aos profissionais de saúde com o objetivo de estimular a prática do autocuidado apoiado no DM1.

Assim, questiona-se: Quais características essenciais vêm sendo utilizadas como definidoras do conceito de autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência? Quais as necessidades de autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares na fase de transição da infância para a adolescência? Em que extensão a tecnologia educativa a ser construída é válida para a orientação do autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência?

Defende-se a tese de que a tecnologia educacional construída apresenta conteúdo e aparência válidos para contribuir para a orientação do autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência e seus familiares, objetivando a corresponsabilização da equipe de saúde e o estímulo ao protagonismo dos pré-adolescentes no plano de cuidados a ser traçado junto a eles e suas famílias. Assim, amplia-se a possibilidade do manejo adequado da doença pelo pré-adolescente e sua família, minimização de complicações agudas e crônicas do DM1, e redução das hospitalizações por causas evitáveis, proporcionando melhor qualidade de vida a esses sujeitos e reduzindo os custos no setor saúde.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Geral

- Construir uma tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência.

1.1.2 Específicos

- Identificar os atributos, antecedentes e consequentes do conceito autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência;
- Apreender as necessidades de autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares na fase de transição da infância para a adolescência;
- Desenvolver uma tecnologia educacional com base na análise do conceito e na identificação das necessidades de autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares na fase de transição da infância para a adolescência.

2 QUADRO TEÓRICO

2.1 CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

O diagnóstico do DM1, que geralmente acontece na infância, chega de modo inesperado e impõe um futuro incerto para a criança. A falta de conhecimento sobre a doença e a imaturidade psicológica nessa faixa etária dificultam a compreensão das implicações que esse diagnóstico traz para sua vida. Tal impacto vai surgindo com o passar do tempo, quando se inicia o entendimento da cronicidade da doença, que traz consigo diversos sentimentos (CAVINI *et al.*, 2016).

Estudo realizado com adolescentes de um estado do nordeste brasileiro afirma que, no momento do diagnóstico de DM1, são vivenciados sentimentos conflitantes, como: medo, tristeza e revolta diante do desconhecido; cuja magnitude da experiência dessas emoções depende do contexto socioeconômico e familiar em que os adolescentes estão inseridos (BORGES *et al.*, 2016).

Cada dia vivido após o diagnóstico do DM1 torna-se uma nova aprendizagem, uma descoberta e, acima de tudo, um reconhecimento de uma adaptação contínua (BORGES *et al.*, 2016). Viver com diabetes exige uma transformação da percepção de si mesmo e do estilo de vida que se tinha. Entretanto, a pouca maturidade das crianças em idade escolar e na fase de transição da infância para a adolescência, geralmente, faz com que sejam resistentes em adotar os novos hábitos alimentares e de autocuidado (CRUZ *et al.*, 2018).

Os jovens com DM1, geralmente, apresentam alguns sintomas que antecedem o diagnóstico, como poliúria, polidipsia, noctúria, enurese e perda de peso, a qual pode ser acompanhada por polifagia e distúrbio comportamental, incluindo a redução do desempenho escolar. Além disso, a hiperglicemia crônica também pode vir acompanhada de comprometimento do crescimento e da suscetibilidade a certas infecções. Na sua forma mais grave e na ausência de tratamento efetivo pode acontecer a morte da criança ou do adolescente (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019; MAYER-DAVIS *et al.*, 2018).

Diante das alterações fisiológicas vivenciadas com o DM1, é imprescindível que o jovem com esta doença reconheça seus sinais e sintomas, e saiba diferenciar as crises de hipoglicemia e hiperglicemia. Tanto na criança como no adolescente, as variações glicêmicas

poderão interferir no crescimento e no desenvolvimento cognitivo, além das suas possíveis complicações (DOMENICO; MENDES-CASTILLO, 2017).

Essas crianças com DM1 enfrentam alguns desafios para se adaptar à nova realidade e ao regime terapêutico, destacando-se como principais alterações no cotidiano: a necessidade de fazer exames periódicos, as injeções diárias de insulina, o controle rigoroso da glicemia, a adoção de hábitos alimentares saudáveis, a necessidade de atividade física regular, o medo das possíveis complicações e do mal-estar provocados pelos sintomas de hiper ou hipoglicemia, e a crescente responsabilidade para o autocuidado (FRAGOSO *et al.*, 2019; INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019; BORGES *et al.*, 2016; PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014).

Crianças e adolescentes com DM1 em tratamento adequado podem levar uma vida longa e tranquila, seguindo as ações próprias ao autocuidado e evitando as complicações associadas à enfermidade (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019). Uma das principais maneiras de lidar com o diabetes é a implementação de modificações nos hábitos alimentares da criança e do adolescente, devido à disfunção fisiológica no metabolismo da glicose, causado pela ausência da produção de insulina que acontece no DM1. Entretanto, para que haja o sucesso nessa adaptação alimentar é necessário também o envolvimento dos demais membros da família (BATISTA *et al.*, 2020a; HUNG *et al.*, 2020; MALAQUIAS *et al.*, 2016).

Essa nova rotina alimentar traz para os pais a preocupação com o seguimento da dieta em ambientes fora do contexto familiar, como por exemplo a escola, onde não é possível exercer constante vigilância sobre a alimentação dos filhos. Maus hábitos alimentares podem interferir na adesão à terapêutica e no controle da doença, o que justifica a preocupação dos pais, pois para eles as crianças e os adolescentes com DM1 não possuem maturidade emocional e cognitiva plenamente desenvolvidas para o autocuidado efetivo (MALAQUIAS *et al.*, 2016).

Outro estudo realizado com familiares de crianças e adolescentes com DM1 reforça as dificuldades vivenciadas com as modificações na rotina alimentar, porém aponta que essas modificações podem ser bem aceitas quando o consumo de alimentos saudáveis já é um hábito da família (OKIDO *et al.*, 2017).

Desse modo, a terapia nutricional aliada às demais ações de autocuidado é necessária para a efetividade do tratamento do DM1, pois tem o objetivo de manter os níveis glicêmicos próximos do normal, sendo essencial para a prevenção de agravos e futuras complicações.

Essa mudança nos hábitos alimentares é apontada como principal obstáculo no enfrentamento da doença (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021; CAVINI *et al.*, 2016).

Outra modificação que merece destaque na rotina da criança/adolescente com DM1 e da sua família, é a necessidade contínua de monitorização glicêmica, especialmente por meio do procedimento de glicosimetria capilar, apontado como a melhor opção na prevenção de complicações agudas do DM1 e, ao longo do tempo, na prevenção de complicações crônicas, em decorrência do controle efetivo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; OKIDO *et al.*, 2017). A realização desse procedimento pela própria criança ou adolescente precisa ser estimulada, objetivando o desenvolvimento do autocuidado e autonomia de vida.

Também merece ser destacada como modificação no cotidiano imposta pelo DM1, a necessidade do uso contínuo de insulina como terapêutica. Com isto há a necessidade de desenvolver mais uma habilidade para o cuidado, que é a administração de medicamento por via subcutânea, exigindo conhecimento sobre a dose a ser aplicada, sobre os locais e o modo de aplicação do medicamento injetável. Essa prática ocasiona sentimentos diversos entre crianças, adolescentes e familiares, com destaque para o medo, dor e insegurança (LA BANCA *et al.*, 2020; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; OKIDO *et al.*, 2017).

Os pré-adolescentes também apresentam esses sentimentos, de medo e de insegurança, especialmente quando os familiares não se mostram preparados para ajudá-los no enfrentamento do DM1, podendo retardar o desenvolvimento do seu protagonismo no autocuidado (COLLET *et al.*, 2018).

Após o impacto inicial, os familiares dos pré-adolescentes com DM1 começam a estimular e a supervisionar a autoaplicação da insulina. No entanto, não delegam totalmente essa atividade às crianças ou adolescentes, pois existe a necessidade do desenvolvimento cognitivo adequado e da capacidade de resolução de problemas, assim como da realização do rodízio dos locais de aplicação em algumas regiões do corpo, que dificultam a autoaplicação (OKIDO *et al.*, 2017). Além disso, existe a dificuldade para o pré-adolescente aprender a aplicar a insulina e a conciliar essas aplicações com sua rotina diária (CAVINI *et al.*, 2016).

As crianças com DM1 enfrentam o desafio de gerenciar todas as facetas da condição crônica, que desde cedo recebem e precisam lidar com o diagnóstico, para em seguida, vivenciar a transição da responsabilidade pelo cuidado, que vai passando gradativamente da família para elas, cuja participação na tomada de decisões deve ser cada vez mais estimulada (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019; GARVEY *et al.*, 2014; BEACHAM; DEATRICK, 2013).

Nesse contexto, no período inicial da adolescência, esse estímulo também deve ser dado à adesão ao tratamento e ao autocuidado. Assim, os familiares precisam delegar ao adolescente o controle de sua doença, por meio das práticas diárias de monitorização da glicemia, aplicação de insulina, alimentação saudável e prática de atividade física (FRAGOSO *et al.*, 2019).

Contudo, os pais apresentam dificuldade de empoderar os filhos para o autocuidado, pois enfrentam o medo de que não saibam realizar os cuidados demandados pelo DM1 (BOMBA *et al.*, 2017). As mães que, na maioria das vezes, responsabilizam-se pelo cuidado do núcleo familiar, assumem sentimentos de culpa e desespero quando os filhos adoecem, o que as levam a intensificar esses cuidados além de suas próprias limitações. Assim, quando a transição da infância para a adolescência ocorre, o pré-adolescente enfrenta o desafio de começar a se desvincular do controle materno (CAVINI *et al.*, 2016) para assumir seu protagonismo nesse processo.

Nesse contexto, os pais, e especialmente a mãe, podem ser apoiadores e, algumas vezes, redutores da autonomia dos pré-adolescentes. Vale salientar que o estímulo à autonomia e ao autocuidado é essencial nessa fase da vida, para que possam progredir e, aos poucos, sentirem-se independentes e seguros para realizar o seu próprio cuidado. Nesse processo, essa responsabilidade precisa ser gradualmente transferida para os pré-adolescentes, sendo fundamental a redefinição de papéis entre pais e filhos (OVERGAARD; LUNDBY-CHRISTENSEN; GRABOWSKI, 2020; CAVINI *et al.*, 2016).

A adolescência é um momento de mudanças que necessita de atenção integral, voltada para as reais demandas de saúde desta faixa etária, as quais transcendem a enfermidade crônica. Dessa forma, todas as dúvidas e inquietudes devem ser contempladas nas consultas e o cuidado longitudinal deve ser realizado por todos os profissionais de saúde que atendem esse adolescente e sua família (CAVINI *et al.*, 2016).

Pelo fato da adolescência ser uma fase marcada por “conflitos, autonomia, imediatismo, dúvida em relação à conduta dos pais e de outros adultos e necessidade de ser aceito pelo grupo”, os adolescentes com diabetes, provavelmente, têm mais dificuldades no enfrentamento da doença, o que pode comprometer sua condição (CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018, p. 985).

Ao reconhecer os prejuízos no controle da glicose durante a transição da infância para a adolescência aumenta-se a responsabilidade no preparo do pré-adolescente para a independência dos cuidados, objetivando manter o controle glicêmico (RANKIN *et al.*, 2018a; POLFUSS *et al.*, 2015). As dificuldades impostas pelo DM1 podem ser minimizadas à

medida que o adolescente adquiere algumas habilidades e conhecimentos sobre sua doença e terapêutica. Para tanto, demanda acompanhamento com equipe multiprofissional capacitada, que poderá auxiliá-lo a manter adequados índices metabólicos (como exemplo, a hemoglobina glicada), bem como oferecer suporte emocional no enfrentamento da doença (GRECO-SOARES; DELL'AGLIO, 2016).

No decorrer da transição da infância para a adolescência, a equipe pediátrica desempenha um papel fundamental no gerenciamento do diabetes, ao facilitar a adaptação e a habilidade dos pré-adolescentes e suas famílias. Com isso, eles podem assumir níveis crescentes de responsabilidade e independência no seu autocuidado (RANKIN *et al.*, 2018a; POLFUSS *et al.*, 2015).

No período em que o adolescente vai adquirindo responsabilidade pelo seu autocuidado, é comum que ele se descuide e tenha que lidar com as imediatas consequências de uma descompensação glicêmica que, a depender da gravidade, pode gerar necessidade de hospitalização. Dessa maneira, a adesão ao tratamento prescrito, o desenvolvimento do autocuidado e a quantidade de internações hospitalares estão diretamente relacionados à qualidade de vida do adolescente (GRECO-SOARES; DELL'AGLIO, 2016). Assim, o empoderamento do pré-adolescente para ter confiança e/ou autoeficácia em sua capacidade de gerenciar o DM1 desempenha papel fundamental na adaptação aos comportamentos relacionados à terapêutica e no enfrentamento da doença (RANKIN *et al.*, 2018a; POLFUSS *et al.*, 2015).

A atenção em saúde para os adolescentes com DM1 necessita considerar suas culturas, suas convicções, seus hábitos, seus temores, suas aspirações e suas dificuldades diante da doença. Pois, são diversos os fatores que influenciam seu controle metabólico, podendo-se destacar: a ansiedade e/ou o estresse, o medo das complicações do DM1, a vergonha frente aos pares, entre outros. Assim, o apoio dos pais e de uma equipe multidisciplinar melhora o desempenho dos adolescentes em relação ao seu autocuidado e ao melhor controle da doença (CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018).

A avaliação do impacto do DM1 na vida de adolescentes possibilita que sejam traçadas intervenções que os auxiliem na adesão à terapêutica, na redução de complicações e na qualidade de vida desses indivíduos (CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018).

No cuidado de quem está vivenciando a fase de transição da infância para a adolescência, a equipe de saúde necessita olhar o indivíduo de maneira ampla, a fim de alcançar uma efetiva intervenção terapêutica, centrada na educação para a promoção da saúde e prevenção de doenças. Tal ação permitirá que o pré-adolescente alcance um amplo

conhecimento da sua situação e encontre oportunidades para melhorar sua qualidade da vida, apesar das dificuldades que sua condição de saúde lhe impõe (MUÑOZ *et al.*, 2018).

2.2 O MODELO DE ATENÇÃO ÀS CONDIÇÕES CRÔNICAS E SUA RELEVÂNCIA PARA CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

A mudança do perfil epidemiológico do Brasil e do mundo, que aponta para uma alta prevalência de condições crônicas e para a falência dos sistemas de saúde, que se mostram pontuais e fragmentados, trouxe a necessidade de transformação do modelo de atenção à saúde vigente. Com essa transformação, acredita-se que os indivíduos podem ser melhor atendidos e podem ter mais qualidade de vida e que, paralelamente, os custos direcionados para a atenção à saúde podem ser diminuídos (MENDES, 2012).

Para melhorar a saúde das pessoas que vivenciam a condição crônica, faz-se necessária a transformação do sistema de atenção à saúde, que tem se mostrado focado na doença, fragmentado, reativo e episódico, respondendo às demandas de condições e eventos agudos, em um outro sistema que seja proativo, integrado, contínuo, focado na pessoa e na família e voltado para a promoção e a manutenção da saúde (MENDES, 2012). Nesse contexto, destaca-se que condição crônica não é igual à doença crônica, mas todas as doenças crônicas, como exemplo, diabetes, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas, e outras, são condições crônicas (MENDES, 2018).

Nesse cenário, foi concebido e proposto por Mendes, o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) para atender as crescentes demandas e singularidades do SUS (MENDES, 2012). O MACC pode ser utilizado em todos os componentes da Rede de Atenção à Saúde, sendo a APS a ordenadora e coordenadora dessa rede de cuidado (BRASIL, 2013a).

Tal modelo se originou a partir do *Chronic Care Model* (CCM), entretanto, para se adequar aos pressupostos de saúde pública e universal do SUS, também foram observadas as diretrizes do Modelo da Pirâmide de Riscos (MPR) e do Modelo da Determinação Social da Saúde de Dahlgren e Whitehead (MENDES, 2012).

O CCM propõe um modelo para atenção às condições crônicas que foi implantado com diversas adaptações em uma série de países (BRASIL, 2013a). Ele foi apresentado inicialmente em 1998 pela equipe do *MacColl Institute for Healthcare Innovation*, nos

Estados Unidos, a partir de ampla revisão da literatura internacional sobre a gestão das condições crônicas (MENDES, 2012).

Esse modelo é constituído por seis elementos, subdivididos em dois campos: o sistema de atenção à saúde e a comunidade. No sistema de atenção à saúde, as transformações devem acontecer na organização da atenção à saúde, no desenho do sistema de prestação de serviços, no suporte às decisões, nos sistemas de informação clínica e no autocuidado apoiado. Na comunidade, as mudanças estão centradas na articulação dos serviços de saúde com os recursos da comunidade. A implementação dos seis elementos do modelo produz pessoas ativas e informadas, interagindo com equipes de saúde proativas e preparadas, gerando melhores resultados clínicos e funcionais (MENDES, 2012).

Um segundo modelo que está presente na construção do MACC é o Modelo da Pirâmide de Riscos (MPR), o qual foi desenvolvido e implantado por uma operadora de planos de saúde dos Estados Unidos da América, e vem sendo adotado por sistemas públicos de saúde de diversos países. Neste modelo, as pessoas com condições crônicas são estratificadas em três grupos: no primeiro grupo, estão as pessoas de condições simples, que possuem forte capacidade para o autocuidado e/ou com sólida rede social de apoio; no segundo grupo, estão as pessoas com condições complexas, necessitando de gestão da condição de saúde; e, no terceiro grupo, estão as pessoas com condições altamente complexas (condição severa e instável), com déficits para o autocuidado. Assim, o MPR divide as estratégias de intervenção em: autocuidado e cuidado profissional (MENDES, 2012).

No MPR, entende-se que o grau de risco das pessoas com condições crônicas modifica a relação entre o autocuidado apoiado e a atenção profissional. Consequentemente, nas condições crônicas simples desenvolve-se melhor o autocuidado apoiado, enquanto que nas condições crônicas altamente complexas há uma maior concentração de atenção profissional. Assim, objetiva-se estruturar as ações de autocuidado apoiado para os indivíduos com condições de saúde mais simples, promover a gestão da condição de saúde para as pessoas que tenham uma condição estabelecida, e assistir àqueles com condições de saúde altamente complexas por meio da tecnologia de gestão de caso (MENDES, 2012).

Com relação ao Modelo da Determinação Social da Saúde foi escolhido o de Dahlgren e Whitehead, pois apesar da existência de diversos outros modelos, a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde escolheu este para ser utilizado no Brasil, devido sua simplicidade, fácil compreensão e clara visualização gráfica dos diversos determinantes sociais da saúde (MENDES, 2012).

Esse modelo aborda os determinantes sociais da saúde dispostos em diferentes camadas, desde aquelas que expressam as características individuais, até as que incluem os macrodeterminantes do processo saúde-doença. Desse modo, são consideradas as características do próprio indivíduo, como idade, sexo e fatores genéticos; o comportamento e os estilos de vida; a influência das redes comunitárias e de apoio; os fatores relacionados às condições de vida e de trabalho, disponibilidade de alimentos e acesso a ambientes e serviços essenciais, como saúde e educação; e, por fim, também são incluídas as condições econômicas, culturais e ambientais em que a sociedade vive (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008). Nesse contexto, entende-se que as mudanças no processo saúde-doença dos indivíduos, acontecem a partir de transformações nas suas ações específicas diante das suas condições gerais e singulares de saúde.

A partir da inter-relação dos três modelos anteriormente abordados, Mendes desenvolveu o Modelo de Atenção às Condições Crônicas, para que pudesse ser aplicado ao sistema público de saúde brasileiro (MENDES, 2012). Esse modelo vem sendo adotado como referência pelo Ministério da Saúde para o estabelecimento das políticas de atenção às pessoas com doenças crônicas (SALCI; MEIRELLES; SILVA, 2017), sua operacionalização vem sendo demonstrada na Figura 1.

Figura 1 - Representação do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC).



Fonte: Mendes (2011. p. 246).

Como pode ser observado na figura acima, o MACC está construído em três colunas: na coluna da esquerda, sob influência do MPR, a população está estratificada em subpopulações por estratos de riscos; na coluna da direita, sob influência do Modelo de

Determinação Social da Saúde de Dahlgren e Whitehead, estão os diferentes níveis de determinação social da saúde; e na coluna do meio, sob influência do CCM, estão os cinco níveis das intervenções de saúde sobre os determinantes e suas populações: intervenções promocionais, preventivas e de gestão da clínica (MENDES, 2018; MENDES, 2012).

Ainda sobre a Figura 1, destaca-se que a linha que corta transversalmente o desenho, que vai desde o nível de prevenção das condições de saúde até a gestão de caso, representa uma divisão quanto a natureza da atenção à saúde, entre o que é de responsabilidade da equipe de saúde e o que é de responsabilidade dos indivíduos. Assim, com o aumento da gravidade da condição de saúde serão necessárias ações mais ativas dos profissionais de saúde. Enquanto os indivíduos que se encontram na base da pirâmide poderão realizar 100% de autocuidado. Desse modo, no nível 3, estará fortemente evidenciado o autocuidado apoiado; já no nível 4, deve existir o equilíbrio entre o autocuidado apoiado e a atenção profissional; e, o nível 5, é marcado por uma forte concentração da atenção profissional (MENDES, 2012; MENDES, 2011).

A implementação desse modelo constitui um grande desafio, marcado pela necessidade de profissionais e gestores preparados para trabalharem com doenças crônicas e abertos a romperem com o modelo tradicional (SALCI; MEIRELLES; SILVA, 2017). Algumas mudanças no contexto da saúde, especialmente na APS, são prioritárias: a mudança da atenção prescritiva e centrada na doença para uma atenção colaborativa e centrada na pessoa; a mudança da atenção centrada no indivíduo para o cuidado centrado na família; e, como terceira mudança, destaca-se a necessidade de fortalecimento do autocuidado apoiado (SANTOS, 2016).

As crianças com DM1 e que estão na fase de transição para a adolescência vivenciam inúmeras demandas de cuidado, que necessitam de apoio profissional para a realização do autocuidado apoiado. Dessa maneira, é importante fortalecer relações entre o usuário e os profissionais de saúde, para o desenvolvimento de um trabalho compartilhado entre esses atores, que defina problemas, metas e estabeleça um plano de cuidados, possível de ajustes quando necessário (COLLET *et al.*, 2018).

Frente às singularidades dos que vivenciam a transição da infância para a adolescência e possuem o diagnóstico de DM1 ressalta-se que o cuidado ampliado acontecerá seguindo-se os pressupostos do MACC. Nesse sentido, o autocuidado apoiado, um dos componentes desse modelo, por meio das suas etapas, pode ser uma importante estratégia para a identificação das necessidades de atenção, as quais podem integrar o plano de cuidados para a implementação

de acordos mais efetivos, que favoreçam o alcance da autonomia no manejo do DM1 (BATISTA *et al.*, 2020a; COLLET *et al.*, 2018).

2.3 AUTOCUIDADO APOIADO PARA CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

Nas condições crônicas, dentre as quais se inclui a vivência do DM1, a assistência precisa acontecer de maneira combinada entre os cuidados profissionais e o autocuidado apoiado, cuja intensidade varia segundo a gravidade da condição de saúde. A metodologia do autocuidado apoiado foi originalmente desenvolvida pelo *National Cancer Institute*, em 1989, para ser utilizada com pessoas tabagistas. Ao longo do tempo, sofreu algumas modificações, até se tornar conhecida como a metodologia dos “5 As” (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento), na qual seus cinco pilares precisam estar inter-relacionados para a ordenação do cuidado em saúde (MENDES, 2012).

A avaliação, primeiro pilar do autocuidado apoiado, envolve a identificação das crenças, valores, conhecimentos, comportamentos, habilidades, necessidades e barreiras para o autocuidado. Além disso, promove a compreensão da vivência da doença crônica pela criança e/ou adolescente e sua família (FERNANDES *et al.*, 2019; FERNANDES *et al.*, 2017; MENDES, 2012). Quando o pilar da avaliação acontece de maneira completa, constrói-se uma base fortalecida para a implementação das outras fases dessa metodologia de cuidado (FERNANDES *et al.*, 2017).

O segundo pilar, o aconselhamento, tem como objetivo fornecer informações construtivas sobre os aspectos da doença, os riscos e os benefícios das mudanças comportamentais, por meio da educação em saúde. É importante treinar as habilidades de automonitoramento como parte do processo de informação (FERNANDES *et al.*, 2019; MENDES, 2012).

O acordo, terceiro pilar, consiste na elaboração de um plano de autocuidado baseado nas prioridades, convicções e confiança para mudar das pessoas, por meio da colaboração entre o profissional e o indivíduo com doença crônica (MENDES, 2012). Essa ação não é realizada de maneira prescritiva, pois faz-se necessária a valorização da autonomia do indivíduo, bem como da sua idade e da sua maturidade intelectual (FERNANDES *et al.*, 2019).

O conceito básico deste pilar, que leva à definição de metas e do plano de ações, é o de autoeficácia. Tal conceito está relacionado ao grau de confiança de uma pessoa para mudar

positivamente comportamentos e, assim, atingir os objetivos propostos para a manutenção das condições de saúde (MENDES, 2012).

O pilar da assistência retrata as ações dos profissionais de saúde que permitem: identificar as barreiras para a mudança; aumentar a motivação das pessoas; aperfeiçoar as habilidades de autoajuda; e, assegurar aos indivíduos o suporte necessário para as mudanças comportamentais (MENDES, 2012).

Por fim, o acompanhamento, último pilar do autocuidado apoiado, consiste no monitoramento da situação do indivíduo, que deve acontecer de maneira regular e sistemática ao longo do tempo. Ele pode ser desenvolvido de várias formas, dependendo das condições do sistema de atenção à saúde e das preferências das pessoas, como exemplo, por meio de visitas regulares aos serviços como: telefone, correio eletrônico, grupos de pares ou recursos comunitários (MENDES, 2012).

O autocuidado apoiado, objetiva preparar e empoderar as pessoas para que autogerenciem sua saúde. Assim, seu desenvolvimento envolve duas atividades principais e inter-relacionadas: o fornecimento de informações sobre a prevenção e o manejo da condição crônica; e o apoio às pessoas, para que se tornem proativas na prevenção e no gerenciamento de sua condição crônica. Suas ações são aplicadas de maneira mais efetiva para as pessoas que possuem condições com maior necessidade de mudança comportamental (MENDES, 2012), como exemplo, o DM1.

A aplicação dessa metodologia não significa que as pessoas que possuem uma doença crônica devam assumir, exclusivamente, a responsabilidade por sua saúde, mas que tenham conhecimento da sua condição e sejam copartícipes na elaboração e no monitoramento do plano de cuidado, numa relação colaborativa juntamente com a equipe de saúde. Para tanto, o apoio da família, dos amigos, das organizações comunitárias e, muito especialmente, da equipe multiprofissional da Estratégia Saúde da Família (ESF) é fundamental (MENDES, 2012).

Os profissionais de saúde tendem a direcionar as ações e informações à família, ao invés de valorizarem a singularidade da criança e do adolescente. Compreende-se que é preciso empoderar a família para o cuidado, inclusive na perspectiva da aceitação da transição dos cuidados para o filho, porém, nesse processo é necessário incluir a criança/adolescente nas decisões, fazendo-lhes perguntas sobre sua condição de saúde e utilizando uma abordagem adequada à sua idade (FERNANDES *et al.*, 2019).

Com o autocuidado apoiado a equipe de saúde pode identificar aspectos que interferem no manejo do DM1, como: os fatores que levam à negação da doença; a

autopercepção distorcida de si; e sentimentos como vergonha, medo e tristeza. Assim, poderão compreender a subjetividade implicada no manejo da doença e auxiliar os pré-adolescentes no enfrentamento dessas situações, as quais podem interferir negativamente na construção da sua autoeficácia (COLLET *et al.*, 2018).

A adolescência é uma época em que os jovens estão começando a assumir a responsabilidade pelo autocuidado com o DM1. Muitas vezes, essa responsabilidade lhes é dada sem uma avaliação de sua maturidade para gerir adequadamente essa transição (JONES; FOLI, 2018). Os processos de transição na faixa etária pediátrica ocorrem tanto da infância para a adolescência quanto da adolescência para a fase adulta (FERNANDES *et al.*, 2019).

As crianças que estão na fase de transição da infância para a adolescência e que têm o diagnóstico do DM1 enfrentarão dois processos transicionais e precisarão de apoio e acompanhamento nessa vivência. Assim, preparar esses indivíduos para os cuidados na adolescência requer o olhar singular dos profissionais de saúde para a avaliação contínua de sua maturidade e autonomia.

O conceito de autonomia implica na capacidade que um indivíduo tem para realizar suas funções de forma independente e de maneira responsável. A maturidade completa requer que um adolescente alcance a autonomia cognitiva, comportamental e emocional. A autonomia cognitiva é necessária para que os adolescentes possam usar os recursos da razão e do pensamento para si. Já a autonomia comportamental, é necessária para a realização de ações físicas, como as ações de cuidados com o diabetes, tais como monitorar a glicemia, calcular o consumo de carboidratos, determinar e administrar a dosagem de insulina. E, a autonomia emocional ocorre quando o adolescente começa a ver os pais como pessoas com características e necessidades fora do relacionamento pai-filho. Quando isso ocorre, o jovem começa a cortar dependências infantis sobre os pais e assumir a responsabilidade pelo próprio comportamento (JONES; FOLI, 2018).

Os três tipos de autonomia estão inter-relacionados e devem ser avaliados continuamente. É essencial que todas as três formas de autonomia estejam presentes para que a maturidade do adolescente seja atingida. Essa maturidade em relação aos adolescentes com DM1 é multidimensional (física, cognitiva, psicológica e social), um estado de desenvolvimento que requer autocontrole e capacidade de reconhecer a necessidade de procurar adequadamente orientação quando necessário. É um processo que ocorre gradualmente e dinamicamente, e requer autonomia comportamental, cognitiva e emocional para realizar de maneira efetiva as atividades de autocuidado relacionadas ao DM1 (JONES; FOLI, 2018).

Ressalta-se que os profissionais da pediatria estão em uma posição única para ajudar os jovens na transição do tratamento do DM1, de um tratamento dependente dos cuidadores para o autocuidado. Assim, é preciso que haja avaliação contínua e adequada da maturidade do adolescente antes e durante este período, resultando em melhor controle glicêmico durante essa fase, que muitas vezes é instável (JONES; FOLI, 2018). Faz-se também essencial envolver as escolas no processo de cuidado, a fim de potencializar o acolhimento e o cuidado dessas crianças com DM1, que estão em fase de transição da infância para a adolescência, e suas famílias (NUNES *et al.*, 2021; OKIDO *et al.*, 2017).

É preciso que os profissionais de saúde forneçam apoio aos que vivenciam a transição, concentrando-se em suas necessidades individuais e coletivas, e desenvolvendo mutuamente um relacionamento balizado na confiança e no respeito, para que o pré-adolescente se sinta seguro o suficiente para discutir alguns desafios que enfrentam na autogestão do cuidado (CRUZ *et al.*, 2018; BRIDGETT; ABRAHAMSON; HO, 2015). É relevante, ainda, reconhecê-lo em sua singularidade, ou seja, nos aspectos biopsicossociais, sendo importante para ajudar a capacitá-lo e torná-lo ativo no seu processo de autocuidado (ZONI *et al.*, 2018).

Durante um encontro de cuidado, o profissional de saúde deve estar aberto às singularidades de quem demanda o cuidado, numa relação de igualdade e de respeito a sua condição, ao seu modo de se perceber diante da doença e do mundo que o cerca. Sem achar que o seu conhecimento o torna capaz para tomar sozinho as decisões da terapêutica (CRUZ *et al.*, 2018), as quais devem ser tomadas de maneira compartilhada.

Nesse encontro, os pais também podem ser envolvidos, e a equipe multiprofissional poderá conhecer as necessidades dos pré-adolescentes em relação ao manejo da doença, apoiá-los e respeitá-los em sua alteridade. Isso é fundamental para se estabelecer uma relação de confiança, que os auxilie no enfrentamento do DM1 (CRUZ *et al.*, 2018).

A utilização da metodologia do autocuidado apoiado na assistência aos pré-adolescentes com DM1 e suas famílias pode favorecer a vivência da dupla transição, auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades biopsicossociais que forem surgindo no processo, possibilitando manter o controle glicêmico e minimizando os efeitos negativos que a vivência dessa fase poderá ocasionar no manejo da doença. Nessa perspectiva, destaca-se que as tecnologias educacionais são instrumentos favorecedores para a educação permanente em saúde, objetivando orientar e nortear a prática dos profissionais de saúde, para que possam implementar a metodologia do autocuidado apoiado junto a esses indivíduos.

2.4 TECNOLOGIA EDUCACIONAL COMO UMA ESTRATÉGIA DE ORIENTAÇÃO PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO AUTOCUIDADO APOIADO

Desde o início da década de 1980 até os dias atuais, o tratamento do diabetes *mellitus* foi se tornando mais complexo, devido à incorporação de novas classes terapêuticas, além de uma série de novas tecnologias para serem utilizadas no dia a dia. Desse modo, tanto a equipe de saúde como os envolvidos na vivência dessa doença crônica são estimulados desde o início do diagnóstico a lidar com essas informações e compartilhar conhecimentos para o melhor gerenciamento do diabetes, a fim de promover as habilidades necessárias para o autocuidado (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Nessa perspectiva, entende-se que a implementação da metodologia do autocuidado apoiado por profissionais de saúde na fase de transição da infância para a adolescência no contexto do DM1, faz-se relevante para facilitar a vivência dos pré-adolescentes e de seus familiares, favorecendo a construção da autonomia e do cuidado de si. Com isso, torna-se possível identificar benefícios no controle glicêmico.

As tecnologias em saúde buscam o aperfeiçoamento da prática do cuidado, tanto nas atividades técnicas, assistenciais e administrativas, como nas relações interpessoais, estabelecidas entre os diferentes sujeitos envolvidos no processo do cuidar (NIETSCHE *et al.*, 2005). Ao termo tecnologias em saúde são atribuídas diferentes classificações.

Merhy e Franco (2003) abordam a classificação das tecnologias associando-as aos processos e tecnologias do trabalho, aos modos de agir no sentido de ofertar certos produtos e deles obter resultados capazes de melhorar a situação de saúde do usuário, de maneira individual e coletiva. Nesse sentido, elas podem ser classificadas em: leves, leve-duras e duras. As tecnologias leves, também conhecidas como relacionais, são aquelas que trazem a produção do cuidado de maneira integral, centrada nas necessidades dos usuários. As tecnologias leve-duras são aquelas em que se pode identificar uma parte dura, estrutural, relacionada ao conhecimento técnico, e outra leve, que diz respeito ao modo singular como cada profissional aplica o seu conhecimento para produzir o cuidado. E, por fim, as tecnologias duras, que são aquelas que estão inscritas nos instrumentos e que estão estruturadas para elaborar certos produtos de saúde.

Para Nietzsche *et al.* (2005), as tecnologias em saúde podem ser classificadas em três tipos: tecnologia educacional, tecnologia gerencial e tecnologias assistenciais. Esta classificação trata as tecnologias a partir das suas finalidades nos serviços de saúde.

O termo tecnologia educacional consiste na utilização de dispositivos para a mediação de processos de ensinar e aprender. Deve ser vista como um conjunto sistemático de procedimentos que tornem possível o planejamento, a execução, o controle e o acompanhamento do processo educativo. Trata-se de uma maneira de apropriação e/ou sistematização de experiências ou vivências cotidianas, as quais permitem aos sujeitos intervirem na sua realidade. Por sua vez, a tecnologia gerencial é definida como um processo sistematizado de ações teórico-práticas utilizadas no gerenciamento da assistência e dos serviços de saúde, objetivando intervir no contexto da prática profissional. E, por último, as tecnologias assistenciais, que se constituem em um conjunto de ações sistematizadas, processuais e instrumentais para a prestação de uma assistência qualificada ao ser humano em todas as suas dimensões, sendo elas: física, psíquica, espiritual, social e intelectual (NIETSCHE *et al.*, 2005).

O uso da tecnologia educacional é apontado como um recurso facilitador para o ensino e a prática de profissionais de saúde. O desenvolvimento de materiais educacionais pode apoiar o cotidiano desses profissionais, disponibilizando informações e potencializando a aquisição de conhecimentos na educação permanente em prol da transformação do processo de trabalho em saúde (FONSECA *et al.*, 2011).

A EPS tem como foco os problemas e as necessidades que surgem no processo de trabalho em saúde. Para sua implementação, faz-se necessário incorporar o ensino, a atenção à saúde, a gestão do sistema e a participação e controle social no cotidiano do trabalho, com vistas à produção de mudanças neste contexto. Seu objetivo está na qualificação e aperfeiçoamento do processo de trabalho nos vários pontos de atenção à saúde do SUS (BRASIL, 2018).

Nessa perspectiva, entende-se que é preciso fortalecer a EPS como norteadora de novas práticas, as quais possibilitam a reflexão sobre o processo de trabalho e a construção de atividades de aprendizagem colaborativa e significativa, favorecendo o trabalho em equipe, a gestão participativa e a corresponsabilização nos processos de ensino-aprendizagem, para o alcance dos objetivos estratégicos do SUS (BRASIL, 2018).

Os objetivos da PNEPS são fortalecidos à medida que ações educacionais estratégicas são implementadas na educação profissional, especialmente quando alicerçadas nos métodos ativos de ensino-aprendizagem. Dessa forma, as tecnologias educativas têm o potencial de instrumentalizar gestores responsáveis pelo planejamento e execução dos processos de EPS aos profissionais, estimulando o pensamento crítico-reflexivo e a transformação qualitativa do processo de trabalho em saúde (REIS *et al.*, 2021).

Como exemplos de tecnologias educacionais têm-se os materiais impressos, como os manuais, as cartilhas, os folhetos, as histórias em quadrinhos e o cartaz. Além disso, somam-se os recursos eletrônicos, a exemplo da teleconferência, dos jogos eletrônicos e dos vídeos (MANIVA *et al.*, 2018). Destaca-se que, para a construção de materiais impressos, três aspectos devem ser observados: a linguagem, o layout e as ilustrações (RAMOS; ARAÚJO, 2017). No que se refere à linguagem, recomenda-se o uso de uma que facilite o entendimento e a compreensão, adaptando-a ao conhecimento científico construído, para que possam ser amplamente utilizadas pelo público-alvo (MANIVA *et al.*, 2018).

Com relação ao layout e ao design, estes tornam o material mais fácil para a leitura e mais atraente. E, as ilustrações, possibilitam a legibilidade e a compreensão de um texto, as quais podem despertar e manter o interesse pela leitura, complementando a informação e permitindo que as pessoas se identifiquem com elas (RAMOS; ARAÚJO, 2017).

Em busca realizada na literatura foram encontradas algumas publicações de tecnologias educacionais no contexto do DM1, as quais são explicitadas abaixo. Porém, não foram encontrados materiais educacionais direcionados à orientação de profissionais de saúde para a implementação do autocuidado apoiado, tampouco seu acontecimento durante a transição da infância para a adolescência, o que evidencia ainda mais a relevância do desenvolvimento do presente estudo.

Pensando na aprendizagem, no controle da doença e no tratamento de crianças com DM1 e de seus familiares, uma pesquisa objetivou produzir um aplicativo para uso diário em dispositivos móveis, que foi construído a partir de uma cartilha educativa para o mesmo público (AMARAL, 2018).

Em outro estudo, foi construído um *serious games* educativo para adolescentes com DM1. Tal produção foi pautada em literatura científica e nas sugestões de adolescentes. O conteúdo educativo abordou hábitos de vida diária como acordar, realizar higiene pessoal, monitorização da glicemia capilar e aplicação de insulina (SERAFIM *et al.*, 2019). Enfatiza-se que uso de *serious games* para melhorar a saúde é um suporte de sucesso para pessoas com doenças crônicas, promovendo uma autogestão adequada por meio de simulações da vida real (SPARAPANI; FELIS; NASCIMENTO, 2017).

No município de João Pessoa - PB, Brasil, uma equipe multiprofissional construiu uma cartilha com orientações sobre o diabetes *mellitus*, objetivando contribuir para o enfrentamento desta situação e na reorganização do cotidiano nesta nova fase da vida dos que vivenciam esse diagnóstico em todas as faixas etárias (CRUZ *et al.*, 2020).

Além destes, também foi encontrada na literatura uma cartilha educativa sobre insulinoterapia para crianças com DM1, intitulada “Aplicando a insulina: a aventura de Beto”. Ela foi considerada como recurso facilitador para a melhoria do conhecimento e das práticas de autocuidado de crianças com DM1 (MOURA *et al.*, 2017).

Estudo de revisão ressalta que as intervenções de saúde voltadas para a tecnologia móvel, e abordando o diabetes tipo 1 e tipo 2, são diversas em seus objetivos e componentes, e incluem vários tipos de aplicativos, como por exemplo, voltados para o gerenciamento da insulina, medidores de glicose no sangue, mensagens de texto automatizadas, diários de saúde e treinamento de saúde virtual (SHAN; SARKAR; MARTIN, 2019).

Diante das singularidades trazidas pela transição para a adolescência no contexto do DM1, infere-se que é de extrema relevância orientar os profissionais de saúde para implementarem o autocuidado apoiado com os pré-adolescente e suas famílias e, assim, facilitarem a vivência desta fase. Para tanto, o desenvolvimento de uma tecnologia educacional voltada para este público, com informações, orientações, dicas e sugestões, pode qualificar a assistência por meio da transformação do processo de trabalho desses profissionais, trazendo o favorecimento para o autocuidado e para a minimização de agravos na saúde dos pré-adolescentes com DM1.

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa metodológica, que objetivou a construção e a validação de uma tecnologia educacional para orientar o autocuidado apoiado de crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência e suas famílias. Este tipo de estudo enfoca o desenvolvimento, a validação e a avaliação de instrumentos e estratégias metodológicas (POLIT; BECK, 2019). Tem como objetivo a elaboração e a validação de instrumentos de captação, coleta de dados e/ou intervenção na realidade (TOBAR; YALOUR, 2001).

Os estudos que se propõem a desenvolver tecnologias educativas são constituídos por algumas etapas ou fases. Há estudos com cinco fases: diagnóstico situacional; revisões da literatura; construção do instrumento-tecnologia; validação aparente e de conteúdo; teste piloto. Também existem aqueles com três etapas: construção da tecnologia educativa; validação do material por juízes; legitimação do mesmo material pelo público-alvo. Não há uma quantidade precisa de etapas ou fases a serem seguidas, tal indicação vai depender dos objetivos traçados pelo estudo (TEIXEIRA; NASCIMENTO, 2020).

A utilização da pesquisa metodológica para o desenvolvimento de tecnologias é a opção adequada quando o pesquisador tem como objetivo a produção, a validação e/ou a aplicação, as quais podem ser realizadas em um mesmo estudo ou separadamente. Salienta-se que existe uma diversidade de possibilidades, no que se refere a etapas, abordagens, instrumentos, meios de produção e análise de dados, dentre outros aspectos (TEIXEIRA; NASCIMENTO, 2020).

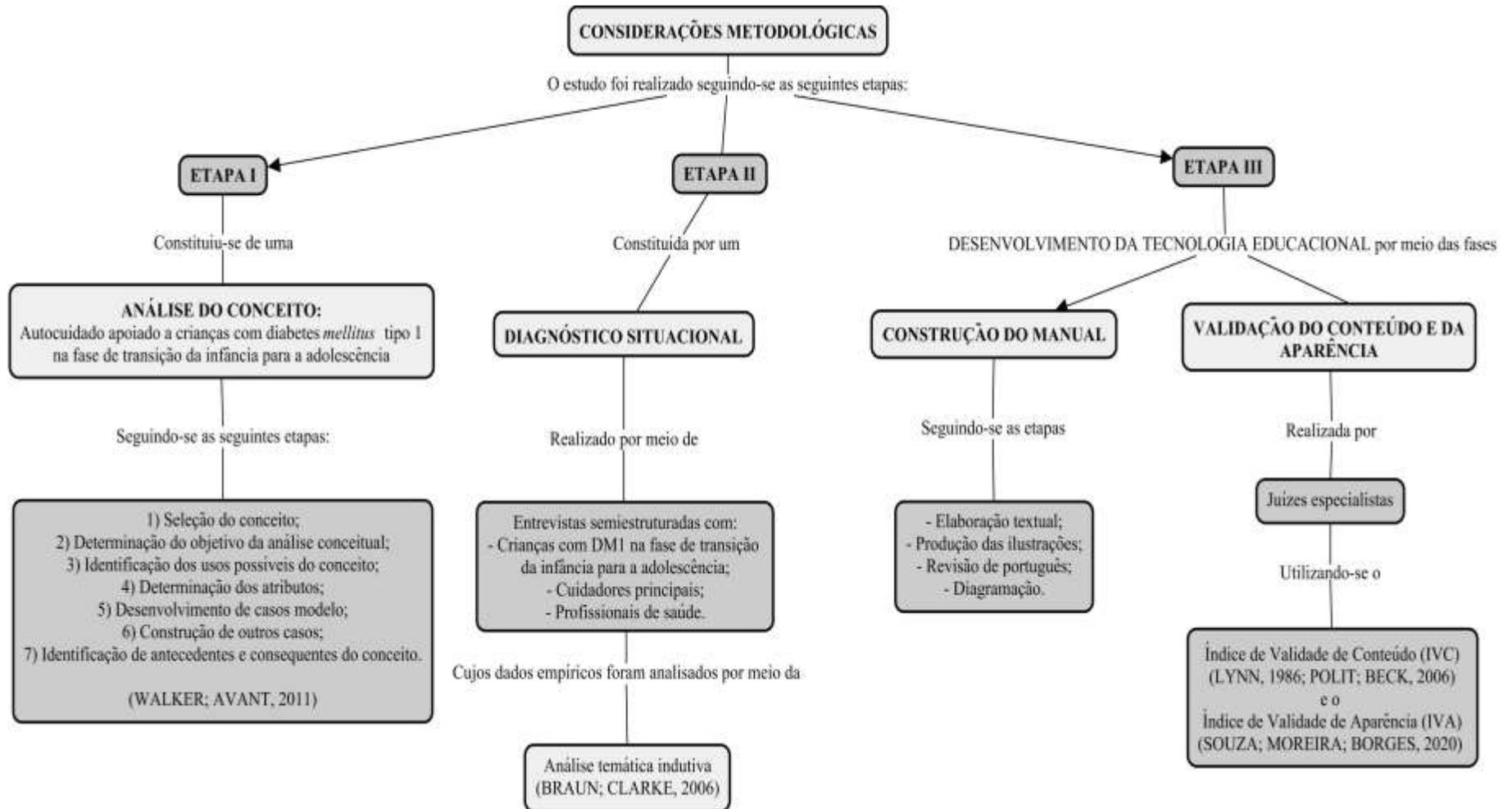
3.2 ETAPAS DO ESTUDO

A produção-construção representa a etapa inicial quando se fala da criação de uma tecnologia. Para tanto, tem-se adotado duas estratégias: produção-construção baseada na literatura e no contexto. A produção-construção baseada na literatura garante a qualidade teórico-científica dos temas-conteúdos das tecnologias educacionais, sendo obtida por meio de pesquisas a fontes formais confiáveis. Por sua vez, a produção-construção baseada no contexto garante a qualidade sociocultural dos temas-conteúdos do material educativo, podendo ser obtidas a partir de informações/considerações/participação do público-alvo (TEIXEIRA; NASCIMENTO, 2020).

Ainda de acordo com as autoras supracitadas, infere-se que não há um consenso sobre qual estratégia de produção-construção adotar primeiro. Há estudos que optam por iniciar com o contexto e depois partir para a literatura, e outros fazem o contrário. Os resultados dessas duas modalidades de produção-construção favorecem a identificação dos temas geradores da tecnologia e a partir deles realiza-se a preparação-criação propriamente dita.

Neste estudo, a produção-construção da tecnologia educativa se deu a partir da literatura e do contexto. Porém, ressalta-se que o levantamento bibliográfico foi realizado por meio de uma análise de conceito, objetivando clarificar o conceito em estudo, obter maior aproximação com a temática abordada e identificar temas-conteúdos para a tecnologia educacional. Desse modo, foram seguidas três etapas, as quais estão sendo apresentadas na Figura 2 e detalhadas nos tópicos seguintes.

Figura 2 - Descrição das etapas que foram seguidas como metodologia do estudo.



Fonte: elaborada pela autora, 2021.

Considerando as particularidades teóricas e metodológicas deste tipo de estudo, necessárias ao alcance dos objetivos propostos, destaca-se que a estruturação do texto a partir deste momento foi feita em três capítulos inter-relacionados e intitulados como: 4 Análise do conceito de autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência; 5 Diagnóstico situacional: levantamento das necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e de seus familiares; e, 6 Desenvolvimento de tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. Cada um desses capítulos contém seus procedimentos metodológicos, os resultados e a discussão dos mesmos. Os desfechos dos resultados obtidos no estudo foram apresentados no capítulo de considerações finais.

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Atendendo à Resolução Nº 466/2012 do Ministério da Saúde, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, este estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa e obteve parecer favorável para sua realização (Parecer nº 3.333.154 CAAE: 10640219.0.0000.5183). Para os participantes do estudo, que foram pré-adolescentes com DM1, cuidadores principais, profissionais de saúde e juízes especialistas foram apresentados os termos recomendados pela referida resolução.

Para a participação dos pré-adolescentes foi necessário que seus responsáveis também assinassem um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D), o qual foi assinado após o recebimento das informações relacionadas ao estudo e após acenarem com sua anuência para a participação dos pré-adolescentes. Estes por sua vez, assinaram o Termo de Assentimento (APÊNDICE E) após aceitarem participar do estudo.

Aos cuidadores principais, profissionais de saúde e juízes especialistas foi apresentado o TCLE (APÊNDICES F, G e I respectivamente), que foi assinado após receberem as informações relacionadas à pesquisa, bem como terem recebido a garantia de anonimato e de poder desistir de sua participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Cada termo foi preparado em duas vias, uma para a pesquisadora e a outra para ser entregue aos participantes da pesquisa.

O estudo ofereceu riscos mínimos previsíveis, como o desconforto relacionado ao compartilhamento de informações com a entrevistadora e o tempo gasto para a participação na pesquisa. Para que os riscos fossem reduzidos, a pesquisadora garantiu o direito do(a)

participante de expressar seus sentimentos livremente ou desistir do estudo em qualquer momento, caso fosse essa a sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo na assistência que vem recebendo dos serviços de saúde.

Para preservar o anonimato dos participantes e identificar suas falas, adotou-se a seguinte forma de organização: os pré-adolescentes com DM1 foram identificados pela palavra pré-adolescente, seguida pelo numeral ordinal referente à ordem de realização das entrevistas, e, por sua idade; as cuidadoras principais, todas mães de pré-adolescentes com DM1, foram identificadas pela palavra mãe, seguida pelo numeral ordinal referente à ordem de realização das entrevistas; e, as profissionais de saúde foram identificadas pela sua formação profissional. No caso de mais de uma participação da mesma categoria profissional, esta também foi apresentada seguida pelo numeral ordinal da ordem de realização das entrevistas.

4 ANÁLISE DO CONCEITO DE AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

4.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A análise do conceito permite ao pesquisador ver os vários aspectos do conceito de interesse, possibilitando a investigação da estrutura da palavra e da sua utilização. Trata-se, portanto, de um processo para examinar os elementos básicos do conceito, no qual se distingue a semelhança e a diferença entre o conceito estudado e outros conceitos (WALKER; AVANT, 2011).

Trata-se de uma fase teórica do estudo conduzida pelo modelo de análise conceitual proposto por Walker e Avant (2011), que se fundamenta na proposta de Wilson e pode ser operacionalizado por meio de oito passos: 1) seleção do conceito; 2) determinação do objetivo da análise conceitual; 3) identificação dos possíveis usos do conceito; 4) determinação dos atributos; 5) desenvolvimento de caso modelo; 6) construção de outros casos (limítrofe, relacionado e contrário); 7) identificação de antecedentes e consequentes do conceito; e, 8) definição de referências empíricas.

A primeira etapa proposta neste método é a **Seleção do conceito**, que deve refletir o tópico ou a área de maior interesse para o estudo. É uma etapa que exige cuidado e se relaciona com a necessidade do pesquisador diante da proposta da pesquisa, na qual conceitos inexplorados ou incompletos podem ser identificados na prática de enfermagem, favorecendo a expansão do conhecimento (WALKER; AVANT, 2011). Nesta fase do estudo, objetivou-se analisar o conceito de autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência.

Na etapa seguinte, que é a **Determinação do objetivo da análise conceitual**, refletiu-se sobre o uso para os resultados da análise, o qual objetivou clarificar o conceito, a fim de estabelecer fundamentos para a sua aplicação prática. Assim como, identificar temas-conteúdos para serem abordados na construção da tecnologia educativa, cujo desenvolvimento foi a proposta desta pesquisa.

O uso específico do conceito deve refletir os objetivos da análise, cujos exemplos são: distinguir o uso da linguagem do conceito entre o uso comum e o científico; esclarecer o significado de um conceito existente; desenvolver uma definição operacional para o conceito;

adicionar um conceito à teoria existente; desenvolver um instrumento de pesquisa ou uma ferramenta para intervenção na realidade. Qualquer que seja a finalidade da sua análise, é preciso tê-la em mente durante o processo analítico (WALKER; AVANT, 2011).

A terceira etapa é a **Identificação dos usos possíveis do conceito**, que pode ser realizada por meio da busca na literatura (WALKER; AVANT, 2011). Para tanto, foi realizada uma revisão integrativa em que foi considerada a aplicação do conceito nos diferentes contextos. Foi realizado um levantamento bibliográfico de artigos científicos, no mês de março de 2020, que foram selecionados nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de dados de Enfermagem (BDENF), via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO); Índice Bibliográfico *Español de Ciencias de la Salud* (IBECS); e, *Publications Medical* (PUBMED).

Os termos utilizados nessa seleção foram os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) em português e seus correspondentes em espanhol, respectivamente: autocuidado (*autocuidado*); cuidado transicional (*cuidado de transición*); criança (*niño*); adolescente (*adolescente*); diabetes *mellitus* (*diabetes mellitus*). No idioma inglês, devido ao não reconhecimento do DeCS em algumas bases, optou-se pela utilização dos termos do *Medical Subject Headings* (MeSH): *self care*, *transitional care*, *child*, *adolescent* e *diabetes mellitus, type 1*. Os termos de cada idioma foram combinados entre si por meio dos operadores booleanos “AND”, “OR” e “AND NOT”.

A busca, triagem e seleção dos artigos foram feitas pela pesquisadora principal, seguindo os seguintes critérios de inclusão: ter sido publicado entre os anos de 2010 e 2019 (pois este é um período de tempo com possibilidade de ter número suficiente de publicações); estar disponível nos idiomas português, inglês ou espanhol; e, que abordassem nos resultados o autocuidado apoiado para crianças e/ou adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, apresentando relação com a fase de transição da infância para a adolescência. Nessa busca, foram excluídos: editoriais, teses, dissertações, pontos de vista e estudos de caso(s).

Após selecionar os artigos, realizou-se a leitura dos títulos e dos resumos para verificar se atendiam aos critérios de seleção estabelecidos e, posteriormente, a leitura minuciosa dos textos, sendo incluídos ao final 21 artigos. Ressalta-se que, na base de dados IBECS, não foi encontrada nenhuma publicação que atendesse aos critérios do estudo. A busca e a seleção dos artigos seguiram as orientações do guia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses* (PRISMA) (PAGE *et al.*, 2020), detalhadas na Figura 3.

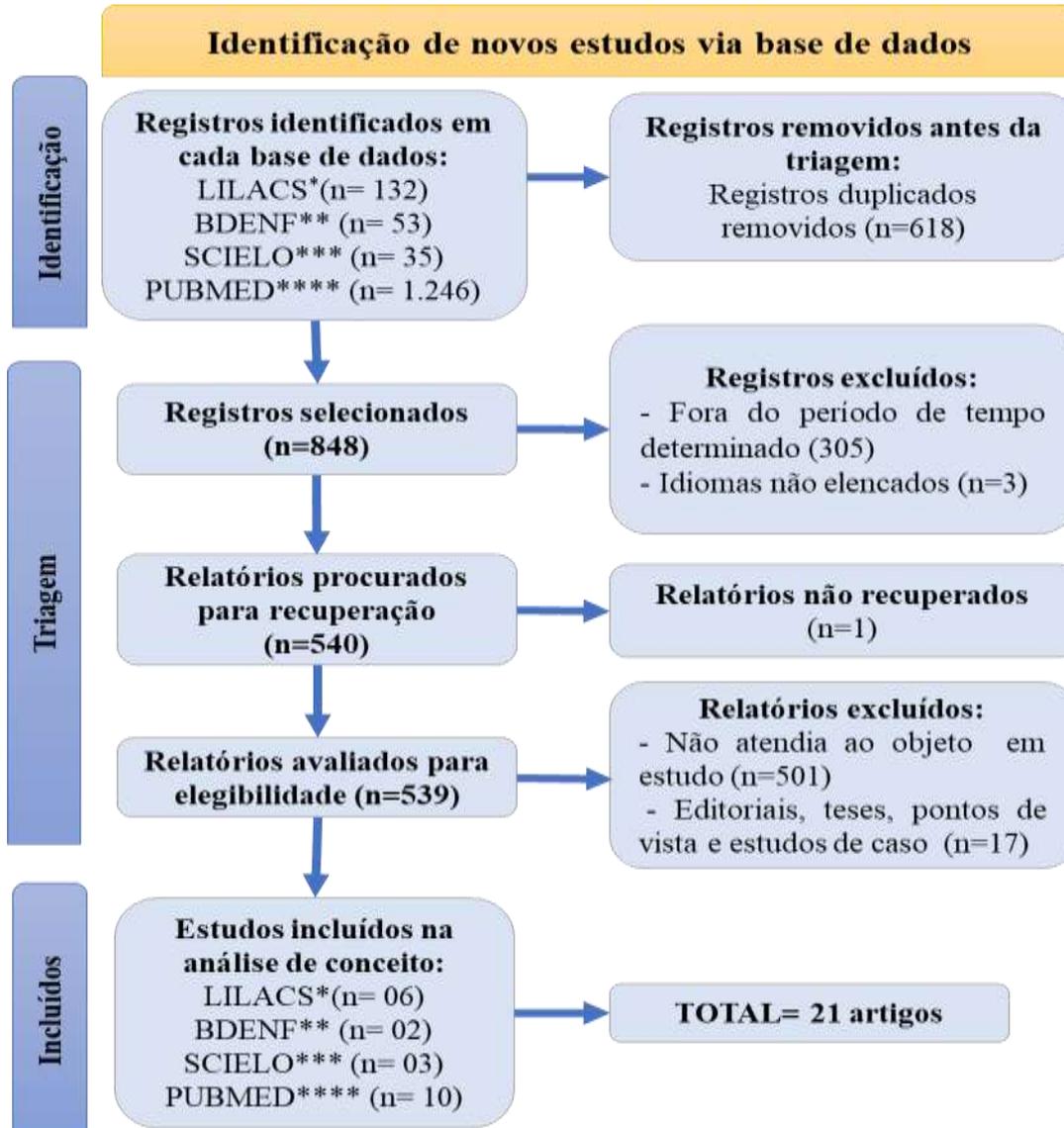


Figura 3 – Fluxograma da busca nas bases de dados.

Nota: *LILACS – Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde; **BDENF - Base de dados de Enfermagem; ***SciELO – *Scientific Electronic Library Online*; ****PUBMED - *Publications Medical*.

Fonte: Adaptado (PAGE *et al.*, 2020).

Realizou-se a leitura das publicações selecionadas para identificar os atributos do conceito em estudo. A **Determinação dos atributos definidores** inclui a definição das palavras ou expressões que aparecem repetidamente na literatura e que mostram a essência do conceito, possibilitando uma visão ampliada ao analista (WALKER; AVANT, 2011). Para tanto, foram utilizados os seguintes questionamentos: Como os autores definem o conceito? Quais as características/atributos que o conceito em análise apresenta? Que ideias os autores

discutem acerca do “autocuidado apoiado a crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência”?

A quinta etapa é o **Desenvolvimento de caso modelo**, na qual foi apresentado um caso fictício abordando o conceito estudado. O caso modelo é entendido como um exemplo da utilização do conceito, no qual todos os seus atributos definidores são demonstrados. Ele pode ser apresentado em primeiro lugar em sua análise, surgir simultaneamente à identificação dos atributos definidores, ou ainda, pode vir após os atributos serem determinados provisoriamente. Essa é uma etapa relevante no processo de análise do conceito, podendo ser constituída por exemplos reais encontrados na literatura ou mesmo por casos fictícios construídos pelo pesquisador (WALKER; AVANT, 2011).

A etapa seguinte é a **Construção de outros casos**, na qual foram apresentados casos semelhantes ou contrários ao conceito de interesse, contribuindo para a compreensão do que é o conceito (WALKER; AVANT, 2011). A identificação dos atributos possibilitou o desenvolvimento de caso-modelo e outros casos (limítrofe, relacionado e contrário), que contribuíram para a decisão de quais atributos são importantes para o conceito.

Os casos limítrofes são exemplos de casos que contém alguns atributos do conceito, porém não engloba todos. Os casos relacionados se referem ao conceito em estudo, mas não contém os atributos definidores. Já os casos contrários, auxiliam o pesquisador a ver mais facilmente o que o conceito não é, e a descobrir o que verdadeiramente é (WALKER; AVANT, 2011).

O próximo passo em uma análise do conceito é a **Identificação de antecedentes e consequentes do conceito**. Os antecedentes e os consequentes também são úteis em refinar ainda mais os atributos definidores. Antecedentes são os acontecimentos que precedem a ocorrência do conceito (WALKER; AVANT, 2011). Estes foram identificados utilizando-se o seguinte questionamento: Quais eventos, situações ou fenômenos são necessários para a ocorrência do conceito em estudo?

Por outro lado, para a identificação dos consequentes se deve buscar os acontecimentos que ocorrem como resultado da ocorrência do conceito (WALKER; AVANT, 2011), cuja análise foi norteadada pela questão: Quais os resultados da aplicação do conceito em análise?

Considerando que essa análise conceitual foi baseada no levantamento teórico dos dados, por meio de referências encontradas na literatura e que o uso desse conceito é recente, não foi possível realizar a última etapa do modelo, a saber, **Definição de referências empíricas**. Salienta-se que isso não comprometeu os resultados, tendo em vista que as etapas

selecionadas foram suficientes para o alcance do objetivo proposto, e o próprio modelo permite essa flexibilização quanto à seleção das etapas.

Referências empíricas são classes ou categorias de fenômenos reais que, por sua existência, demonstram a ocorrência do conceito em si, podendo coincidir com os seus atributos definidores. Elas não são as ferramentas para medir o conceito, mas sim os meios pelos quais se pode reconhecer ou medir os atributos ou as características definidoras (WALKER; AVANT, 2011). Portanto, esta etapa não foi contemplada, sendo necessário construir tais referências, testando o conceito empiricamente para confrontar a teoria com a prática.

A análise do material selecionado foi feita seguindo as diretrizes da análise temática, a qual se baseia nas etapas de pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/interpretação (MINAYO, 2014). A leitura sistemática dos artigos possibilitou responder aos questionamentos anteriormente apresentados, realizando-se o recorte do material em unidades de análise citadas mais frequentemente. Para a extração dos dados, foi utilizado instrumento próprio previamente elaborado com a caracterização da literatura (base de dados, ano da publicação, título da publicação, título do periódico, autoria, país de origem dos autores e o tipo de estudo) e os dados empíricos dos artigos selecionados (antecedentes, atributos essenciais e consequentes).

Os conteúdos extraídos das citações foram utilizados de maneira ética e com respeito aos direitos autorais dos dados de artigos de domínio público.

4.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na primeira etapa da análise foi selecionado o conceito de “autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência”. Em seguida, objetivou-se analisar esse conceito para torná-lo claro, contribuindo para fundamentar sua aplicabilidade na assistência em saúde, e identificar temas-conteúdos para serem trabalhados no desenvolvimento da tecnologia educativa. A terceira etapa que foi a busca na literatura deu subsídios para a realização das etapas subsequentes, as quais aconteceram de maneira concomitante. Foram selecionados 21 artigos publicados em periódicos da área da saúde, cuja caracterização está sendo apresentada no Quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização das publicações selecionadas para a análise conceitual, de acordo com número atribuído ao artigo, autores, ano da publicação, tipo de estudo e país de origem dos autores. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

NÚMERO ATRIBUÍDO AO ARTIGO	AUTORES	ANO DA PUBLICAÇÃO	TIPO DE ESTUDO	PAÍS DE ORIGEM DOS AUTORES
LILACS				
1	COLLET <i>et al.</i>	2018	Qualitativo, exploratório-descritivo	Brasil
2	FRAGOSO <i>et al.</i>	2019	Qualitativo	Brasil
3	MOREIRA <i>et al.</i>	2016	Quantitativo	Brasil
4	NASCIMENTO <i>et al.</i>	2011	Revisão integrativa	Brasil
5	CRUZ <i>et al.</i>	2018	Qualitativo, exploratório-descritivo	Brasil
6	VENANCIO; LA BANCA; RIBEIRO	2017	Qualitativo descritivo	Brasil
BDENF				
7	FIALHO <i>et al.</i>	2011	Qualitativo	Brasil
8	NOBRE <i>et al.</i>	2019	Qualitativo, exploratório-descritivo	Brasil
SciELO				
9	FLORA; GAMEIRO	2016	Quantitativo, descritivo-analítico e transversal	Portugal
10	FLORA; GAMEIRO	2016	Quantitativo, descritivo-analítico e transversal	Portugal
11	FLORA; GAMEIRO	2016	Quantitativo, descritivo-analítico e transversal	Portugal
PUBMED				
12	STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT	2019	Qualitativo	Noruega
13	WU <i>et al.</i>	2014	Observacional longitudinal	Estados Unidos da América
14	RANKIN <i>et al.</i>	2018	Qualitativo	Escócia
15	FREEBORN <i>et al.</i>	2013	Qualitativo	Estados Unidos da América

16	BABLER; STRICKLAND	2015	Qualitativo	Estados Unidos da América
17	BABLER; STRICKLAND	2015	Qualitativo	Estados Unidos da América
18	RANKIN <i>et al.</i>	2018	Qualitativo	Escócia
19	PELICAND <i>et al.</i>	2013	Revisão integrativa	Bélgica
20	SPARAPANI <i>et al.</i>	2019	Estudo metodológico	Brasil
21	SPARAPANI <i>et al.</i>	2017	Qualitativo	Brasil

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

A partir da literatura foram identificados os atributos definidores do conceito e realizado levantamento dos antecedentes e consequentes que, por sua vez, possibilitaram a discussão acerca dos fenômenos que circundam o conceito em estudo. Na análise realizada foram identificados 11 antecedentes, 16 atributos e 09 consequentes para a ocorrência do conceito, sendo possível construir a seguinte estrutura conceitual e a definição para o conceito em estudo no contexto da assistência em saúde (Quadro 2).

Quadro 2 – Antecedentes, atributos essenciais e consequentes do conceito autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA		
ANTECEDENTES	ATRIBUTOS ESSENCIAIS	CONSEQUENTES
Mudanças no estilo de vida (1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 10, 15, 17, 19, 21)	Ações próprias do autocuidado	Manejo seguro da doença (1, 2)
Transformações físicas, cognitivas e sociais (1, 11, 12, 13, 21)	Percepção positiva de si mesmo (1, 4, 7, 10)	Protagonismo do usuário (1, 3)
Transição da infância para a adolescência (1, 10, 12, 13, 14, 16, 17, 18)	Autoeficácia (1, 16)	Alcance da autonomia e da independência (1, 6, 8, 10, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 19)
Início da responsabilização pelos cuidados (1, 2, 4, 5, 9, 10, 12, 13, 14, 16, 19)	Desenvolvimento de habilidades para o autocuidado (1, 2, 6, 9, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21)	Superação do medo e da insegurança (1, 2, 6)
Reconhecimento das necessidades individuais (2,	Aplicação da insulina (1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21)	Enfrentamento de situações de preconceito (1)
	Rodízio dos locais de	Controle glicêmico (1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 14, 15,

AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA		
ANTECEDENTES	ATRIBUTOS ESSENCIAIS	CONSEQUENTES
<p>3, 10, 15)</p> <p>Aceitação da doença (1, 2, 5, 6, 7, 15, 18)</p> <p>Conhecimento sobre a doença (1, 2, 3, 4, 6, 9, 12, 20)</p> <p>Estressores biológicos, psicológicos e sociais [dor (4, 6, 8, 11, 14, 15, 16, 17, 20); preconceito (1, 2, 4); estigma (1, 2, 18); vergonha (1, 2, 4, 6, 12, 17), medo (4, 6, 7, 11, 12, 16, 17, 20); insegurança (7, 9); isolamento (8, 15, 18, 20); e, raiva (8, 20)</p> <p>Conflitos familiares (7, 13, 16, 17)</p> <p>Status socioeconômico (16, 19)</p> <p>Acesso aos materiais e insumos (4, 5)</p>	<p>aplicação da insulina (2, 6, 8, 20)</p> <p>Monitorização glicêmica (1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21)</p> <p>Gestão de hiper e hipoglicemias (2, 3, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 18, 19)</p> <p>Controle de hábitos alimentares (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21)</p> <p>Contagem de carboidratos (2, 5, 6, 13, 14, 16, 18, 20)</p> <p>Prática de atividade física (2, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 16, 17, 18, 19, 21)</p> <p>Cuidados com pés e pele (8, 19)</p> <p>Tomada de decisão (2, 3, 4, 9, 12, 16, 17, 19)</p> <p style="text-align: center;">Ações de apoio ao autocuidado</p> <p>Apoio da família, amigos, profissionais de saúde (1, 2, 4, 5, 6, 8, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21) e funcionários da escola (4, 17, 18, 21)</p> <p>Compartilhamento de responsabilidades (1, 13)</p> <p>Definição de problemas, metas e de um plano de cuidados a ser seguido (1, 2, 4, 7, 15)</p> <p>Ações de educação em saúde (1, 3, 6, 7, 12, 14, 19)</p>	<p>16, 17, 18, 19)</p> <p>Prevenção de complicações agudas (6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15) e crônicas (3, 4, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 19)</p> <p>Redução das hospitalizações (4, 5, 7, 17)</p> <p>Integração na vida social e escolar (9, 10, 14)</p>

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Considerando os atributos essenciais identificados na análise foi realizada uma categorização temática, subdividindo-os em dois temas centrais: as ações próprias do autocuidado e as ações de apoio ao autocuidado.

Ressalta-se, ainda, que a identificação dos atributos possibilitou a definição do conceito e a realização da quinta e da sexta etapas do modelo de Walker e Avant, por meio do desenvolvimento de um caso modelo e de três outros casos, que contribuiriam para auxiliar o leitor na compreensão da definição do conceito em estudo.

Caso modelo: Joãozinho, 12 anos, possui o diagnóstico de DM1 desde os cinco anos de idade, foi ao ambulatório de pediatria com sua mãe para acompanhamento mensal do DM1. Na consulta de enfermagem, Joãozinho relatou que desde que entrou na pré-adolescência começou pouco a pouco a ter mais responsabilidade no seu próprio cuidado. Ele falou que a primeira coisa que precisou foi acreditar em si e acreditar que é possível realizar as ações necessárias para manter o controle do DM1. Assim, disse que aos poucos, diariamente, vem aprendendo algumas práticas e habilidades de cuidado, como: aplicar a insulina; realizar o rodízio dos locais de aplicação; monitorar a glicemia; identificar os sintomas de hiper e hipoglicemias, e o que fazer diante dessas situações; mudar hábitos alimentares; contar carboidratos; praticar atividade física; cuidar dos pés e pele; e, tomar decisões diante de situações que acontecerem no seu cotidiano. Durante a consulta, a enfermeira questionou como Joãozinho vem conseguindo inserir essas ações em seu dia a dia. E, ele disse que recebe ajuda dos seus pais, dos amigos, dos profissionais de saúde que o atendem e do pessoal da sua escola. Disse também, que não consegue ainda fazer tudo sozinho e que a ajuda dessas pessoas torna tudo possível. Além disso, as orientações que recebe nos serviços de saúde também o ajudam bastante. Ao término da consulta, a enfermeira perguntou se Joãozinho gostaria de compartilhar alguma dúvida. Ele falou que no momento não, então ela o parabenizou por seu progresso e finalizou a conversa.

Caso limítrofe: Aninha, 10 anos, recebeu diagnóstico de DM1 aos sete anos de idade. Sempre teve curiosidade em aprender os cuidados para o manejo da sua doença, e agora na pré-adolescência seus pais estão lhe dando cada vez mais oportunidade para isso. Em uma conversa com Bia, uma amiga da escola, Aninha falou que tem participado da aplicação da insulina, da medição da glicemia, da escolha dos melhores alimentos, que tem praticado esportes e que cuida dos pés e pele. Também falou que se sente importante compartilhando

essas atividades com os pais, e que com o apoio da família, dos amigos, dos profissionais de saúde e da escola, vem conseguindo aprender a cuidar de si e se sente satisfeita com isso.

Caso relacionado: Pedrinho, 11 anos, recebeu o diagnóstico de DM1 há dois meses, precisou ser hospitalizado por causa de uma hiperglicemia. No hospital, tanto ele quanto seus pais, receberam várias orientações sobre os cuidados diários necessários para o manejo da doença, objetivando evitar novas descompensações. Pedrinho e seus pais tiraram suas dúvidas e foram para casa convictos de que seriam capazes de seguir as orientações dos profissionais de saúde do hospital; dando continuidade ao plano de cuidados traçado em conjunto entre eles.

Caso contrário: Paulinha, 13 anos, possui diagnóstico de DM1 há oito anos e vem apresentando descompensações glicêmicas constantes. Na consulta médica de acompanhamento mensal são percebidos exames com resultados alterados e a médica questiona o motivo para isso. A mãe relata que Paulinha não vem realizando a aplicação da insulina e nem a monitorização glicêmica na escola, e que além disso na hora do lanche está comendo doces em alta quantidade. A médica dá orientações para Paulinha seguir, mas não busca escutá-la, não sendo possível identificar os motivos para ela agir assim, e nem construir um plano de metas e cuidados a ser seguido.

Os aspectos que antecedem a ocorrência do conceito encontrados na literatura foram: Mudanças no estilo de vida; Transformações físicas, cognitivas e sociais; Transição; Início da responsabilização pelos cuidados; Reconhecimento das necessidades individuais; Aceitação da doença; Conhecimento sobre a doença; Estressores biológicos, psicológicos e sociais (dor, preconceito, estigma, vergonha, medo, insegurança, isolamento, raiva); Conflitos familiares; Status socioeconômico; e, Acesso aos materiais e insumos.

Com o levantamento dos atributos, os quais compõem as características essenciais do conceito, foi possível construir a definição conceitual do “autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência”, o qual foi estruturado em ações para o autocuidado e em ações de apoio ao autocuidado. É um conceito que vem sendo utilizado para a autogestão da doença e do tratamento do DM1. Trata-se de uma ação que envolve a necessidade de fortalecer a percepção positiva de si mesmo e a autoeficácia para que sejam desenvolvidas habilidades para a sua realização, como: a aplicação da insulina, a capacidade de realizar o rodízio dos locais dessa aplicação, a monitorização glicêmica, o controle dos hábitos alimentares, a contagem dos carboidratos, a prática de atividade física, a gestão de hiper e hipoglicemias, e, o cuidado com os pés e a pele. Para tanto, o pré-adolescente precisa ser capaz de tomar decisões, e nesse processo, precisará

do apoio da família, de amigos, de profissionais de saúde e de professores, compartilhando responsabilidades e oferecendo o apoio emocional tão necessário nessa vivência. Os profissionais da saúde poderão apoiar o autocuidado por meio da definição de problemas, metas e de um plano de cuidados estruturado com ações de educação em saúde, a ser seguido, o qual será construído em conjunto por todos os envolvidos nesse processo.

Os consequentes foram elencados com o objetivo de contribuir para o entendimento do significado do conceito e para subsidiar a realização de novas pesquisas. Essa identificação promove a reflexão acerca dos fenômenos que acontecem após a ocorrência do “autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência”. A partir disso é possível elencar os seguintes aspectos: Manejo seguro da doença; Protagonismo do usuário; Alcance da autonomia e da independência; Superação do medo; Enfrentamento de situações de preconceito; Controle glicêmico; Prevenção de complicações agudas e crônicas; Redução das hospitalizações; e, Integração na vida social e escolar.

Ressalta-se que, dos 21 estudos analisados, apenas três abordam o conceito do autocuidado apoiado, os demais trazem a temática do autocuidado de um modo geral. Porém, aqueles que traziam o autocuidado geral também foram incluídos na análise, tendo em vista que mostram as habilidades para cuidar de si desenvolvidas pelo pré-adolescente. E, também o apoio e o seguimento recebidos nesse processo por familiares, amigos, profissionais de saúde e funcionários das escolas, o que contribui para a crescente construção de sua autonomia no manejo do DM1.

4.2.1 Discussão dos antecedentes, atributos e consequentes com base na literatura

Crianças e adolescentes com DM1 são suscetíveis a diversas complicações, agudas e crônicas. Dessa forma, após confirmação diagnóstica, faz-se necessário incorporar à sua rotina um tratamento contínuo, a fim de balancear o suprimento e a demanda de insulina, o que ocasiona uma série de mudanças em seus estilos de vida, devido à necessidade de incorporar no dia a dia ações importantes para o controle glicêmico (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019).

Além das mudanças impostas pelo DM1, a transição da infância para a adolescência envolve uma série de mudanças nos níveis físico, psicológico, individual e social, que demandam maior acompanhamento dos familiares e dos cuidados de saúde, para que sejam alcançados resultados positivos durante esta fase (MUÑOZ *et al.*, 2018). A pré-adolescência é

um estágio crítico de transição entre a infância, na qual as crianças dependem dos pais, e a adolescência, fase em que elas se tornam cada vez mais independentes e autônomas (RANKIN *et al.*, 2018a).

Nesse contexto, destaca-se que os pré-adolescentes com DM1 estão vivenciando dois processos transicionais, um relacionado à própria fase de desenvolvimento e outro relacionado à responsabilização pelos cuidados, o que poderá ocasionar prejuízos no autocuidado (FLORA; GAMEIRO, 2016b). Nesse processo, é fundamental incluir o método do autocuidado apoiado na assistência em saúde a esses indivíduos.

A transição da responsabilidade pelo tratamento do DM1 é vista como um processo natural. Um envolvimento gradual crescente nas tarefas de tratamento e na tomada de decisões, orientado e apoiado por pais e profissionais de saúde, tornando os pré-adolescentes mais confiantes durante a transição (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019).

Nesse contexto, faz-se importante o reconhecimento dos fatores e das necessidades individuais que podem facilitar ou dificultar a vivência dessa fase associada ao DM1, incluindo também a compreensão da adaptação do pré-adolescente ao seu contexto social (FLORA; GAMEIRO, 2016b).

Um desses fatores, que possui extrema relevância para a realização do autocuidado, é a aceitação da doença, pois quando esta não acontece pode ocasionar resistência em incorporar seu manejo no dia a dia. Essa é uma necessidade que sempre precisa do apoio da equipe de saúde e que precisa ser trabalhada durante a implementação do autocuidado apoiado (COLLET *et al.*, 2018), incluindo nesse processo a abordagem de suas cinco etapas.

Estudo realizado com adolescentes com DM1 aponta que eles precisam de conhecimento adequado sobre a doença para realizar os procedimentos diários, observar e responder aos vários sintomas que podem ocorrer. Conhecer a doença e o tratamento, bem como desenvolver as habilidades para o autocuidado são ações consideradas como importantes para a transição (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019). Ressalta-se que a construção desse saber é condicionada pelas crenças sociais e culturais do ambiente no qual os adolescentes estão inseridos, influenciando positiva ou negativamente o controle da doença (FLORA; GAMEIRO, 2016a).

Existem alguns estressores que antecedem o conceito em estudo e podem dificultar a realização do autocuidado, são eles: estressores biológicos, psicológicos e sociais (dor, preconceito, estigma, vergonha, medo, insegurança, isolamento e raiva). São inúmeros os conflitos vivenciados por crianças e adolescentes para o enfrentamento da insulinoterapia, pois as constantes furadas, tanto para a monitorização glicêmica quanto para a aplicação de

insulina incomodam pela dor, mesmo entre aqueles já habituados com o tratamento (FRAGOSO *et al.*, 2019).

Estudos mostram que, além da dor, os pré-adolescentes precisam lidar com a incompreensão de alguns amigos e colegas, pois quando eles têm pouco ou nenhum entendimento do que é necessário para lidar com o diabetes, podem agir de maneira insensível ou falar comentários desagradáveis, o que pode deixar as crianças vulneráveis ao preconceito, estigma, vergonha, medo, insegurança, isolamento e raiva (SPARAPANI *et al.*, 2019; STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019; RANKIN *et al.*, 2018b; SPARAPANI *et al.*, 2017).

A literatura estudada também evidenciou os conflitos familiares como fatores que antecedem a ocorrência do conceito em estudo. Um relacionamento conflituoso com os pais pode ter um efeito negativo no processo de transição. Assim, os profissionais de saúde precisam reconhecer a existência de conflitos e ajudar os pré-adolescentes e seus pais, durante a implementação das etapas do autocuidado apoiado, a estarem em um processo consciente de transferência gradual de responsabilidades. Eles precisam de apoio contínuo para definir e redefinir os papéis uns dos outros durante o período de transição (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019).

Destarte, o autocuidado e o controle da doença ainda sofrem influência das características sociodemográficas, culturais e econômicas do meio onde os pré-adolescentes estão inseridos (FLORA; GAMEIRO, 2016a). Além disso, o acesso aos materiais e insumos é fator primordial para a realização das ações de autocuidado, e dependem das condições socioeconômicas da família.

Os antecedentes do conceito em estudo precisam ser reconhecidos na assistência em saúde dos pré-adolescentes e suas famílias. No autocuidado apoiado, na fase de avaliação, é preciso observar e reconhecer os fatores que antecedem a realização do autocuidado e como eles estão interferindo no manejo do DM1. Tal ação fornecerá subsídios para a fase de aconselhamento, que poderá acontecer por meio de ações de educação em saúde, buscando intervir nas necessidades por meio de informações construtivas. Depois disso, é preciso estabelecer acordos que ajudem no enfrentamento da pré-adolescência e da transição de cuidados, e prestar assistência e cuidados sempre que necessário, cujo processo deve ser continuamente acompanhado, tornando possível verificar a evolução dessa dinâmica diante das singularidades de cada situação específica.

Considerando os atributos definidores do conceito identificados na análise, nota-se que a autoeficácia e a percepção positiva de si podem permitir ao pré-adolescente o

autoconhecimento, mais entendimento sobre a doença e como 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 (COLLET *et al.*, 2018). Entende-se por autoeficácia o grau de confiança de uma pessoa para mudar positivamente comportamentos, e, assim, atingir os objetivos propostos para a manutenção das condições de saúde (MENDES, 2012).

Os primeiros passos para o gerenciamento do DM1 são frequentemente aprender as tarefas do monitoramento glicêmico e da administração da insulina (BABLER; STRICKLAND, 2015a). Para tanto, faz-se necessária uma adaptação aliada ao saber fazer e compreender todas as nuances do tratamento do DM1 com a insulina (FRAGOSO *et al.*, 2019). Na administração da insulina é preciso determinar a dose necessária, aprender a técnica de aplicação, realizar o rodízio dos locais de aplicação, desenvolver estratégias para resolver os problemas e procurar ajuda de outras pessoas (BABLER; STRICKLAND, 2015a).

Nesse processo, implementar o método do autocuidado apoiado é fundamental, pois quando a monitorização glicêmica e a aplicação da insulina começam a fazer parte da rotina do pré-adolescente, faz-se necessário observar a realização do procedimento e aconselhá-lo para que ele se sinta seguro ao realizar essas técnicas. Assim, pode-se firmar um acordo diante das ações de cuidado a serem desenvolvidas, realizando o acompanhamento contínuo até que se tenha segurança e autonomia para realizar tais ações (BATISTA *et al.*, 2020a).

Um recurso que pode ser utilizado nesse processo é a bomba de insulina, pois pode contribuir para facilitar o manejo terapêutico e para o aumento da independência do pré-adolescente no gerenciamento do DM1, além de minimizar o medo das furadas (BABLER; STRICKLAND, 2015a).

Um aspecto relevante do autocuidado é a identificação das alterações glicêmicas. É imprescindível que os pré-adolescentes diferenciem os sintomas de hipo e hiperglicemia, para que possam tomar decisões corretas para tratá-las em tempo oportuno ou contar com o apoio daqueles que estão próximos quando as crises de descompensações glicêmicas acontecerem (FRAGOSO *et al.*, 2019). À medida que a responsabilização vai aumentando, a tomada de decisão é relevante e necessária em todas as ações de autocuidado no DM1, por isso é fundamental receber apoio em todo esse processo a partir dos “5 As” do autocuidado apoiado.

Outra ação do autocuidado que merece destaque é o controle dos hábitos alimentares e a contagem de carboidratos. Estudo evidencia várias estratégias utilizadas para o gerenciamento da dieta, incluindo: aprender a criar uma dieta equilibrada, identificar os alimentos que possuem carboidratos em sua composição, verificar a quantidade de

carboidrato nos produtos e calcular a dose correta de insulina em relação à quantidade de carboidratos (BABLER; STRICKLAND, 2015a).

Além dos cuidados já referidos, a prática de exercícios físicos também merece destaque, pois possui relevância para o controle do DM1. Estudo evidencia que a principal preocupação dos adolescentes com a prática de exercício é a ocorrência de hipoglicemia durante ou até várias horas após o seu término, o que pode se tornar desencorajador. Contudo, a hipoglicemia pode ser controlada, sendo importante realizar a monitorização glicêmica, antes, durante e após o exercício (FLORA; GAMEIRO, 2016a).

Em todas as ações de autocuidado na fase de transição para a adolescência, faz-se relevante o apoio da rede social da criança, incluindo família, amigos, profissionais de saúde e da escola, para que haja o compartilhamento de responsabilidades entre os envolvidos, caso contrário o processo de transição pode ser difícil de ser vivenciado (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019). O autocuidado apoiado pode auxiliar no envolvimento desses indivíduos no plano de cuidados traçado para a experiência da transição vivida pelo pré-adolescente.

Embora os pais/responsáveis prestem a maior parte do apoio relacionado ao manejo do diabetes, é preciso observar que outras pessoas também estão envolvidas. Dentre estas, amigos e colegas, tendo em vista que fornecem vários tipos de apoio, incluindo a preocupação com o bem-estar do pré-adolescente, auxílio nas descompensações glicêmicas e a realização de ajustes em suas próprias vidas para acomodar restrições alimentares e de estilo de vida do pré-adolescente com DM1 (RANKIN *et al.*, 2018a). Também pode ser necessário trabalhar em estreita colaboração com escolas e pais para ajudar a garantir que eles possam permitir que grupos de amizade forneçam apoio ao pré-adolescente com DM1 (RANKIN *et al.*, 2018b).

O apoio dos profissionais de saúde está envolvido também na definição de problemas, metas e de um plano de cuidados a ser seguido. Isso pode ser facilitado com a implementação do autocuidado apoiado, tendo em vista que essa metodologia busca empoderar os usuários a se tornarem agentes produtores de sua saúde, ou seja, os profissionais de saúde apoiam de forma significativa as pessoas, para que estas auto gerenciem sua saúde (FRAGOSO *et al.*, 2019).

Nesse contexto, os profissionais de saúde também podem realizar ações de educação em saúde como forma de apoiar o autocuidado. Ressalta-se que as ações educativas direcionadas para quem vivencia o diabetes devem acontecer em uma perspectiva dialogal, reflexiva e crítica, pois possibilitarão a compreensão dos indivíduos acerca dos aspectos da

doença e a construção de sua autonomia diante das condições de vida e saúde (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Quando o conceito do autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência acontece de maneira satisfatória torna-se possível identificar os consequentes do acontecimento desse fenômeno.

A independência e a autonomia no manejo seguro do DM1 geram satisfação com a crescente responsabilização pelo cuidado de si, não dependendo totalmente de outras pessoas, mas, também, não prescindindo do apoio constante necessário nesse processo. A autoconfiança, proporcionada pelo alcance da independência e autonomia, potencializa o desejo de realização do autocuidado, assim como da abertura para falar sobre a doença, sem medo do preconceito e da exclusão (COLLET *et al.*, 2018). Dessa maneira, os pré-adolescentes se tornam cada vez mais protagonistas do seu processo de cuidado.

O controle glicêmico é uma das principais consequências das ações efetivas do autocuidado. Na vivência do DM1 as situações são imprevisíveis e o maior desafio nessa fase é manter estável o nível de glicose no sangue, tendo em vista que a puberdade pode ocasionar alterações hormonais que também influenciam no controle glicêmico (STRAND; BROSTRÖM; HAUGSTVEDT, 2019).

O baixo controle glicêmico pode levar ao aumento das complicações e das hospitalizações. Assim, ajudar os pré-adolescentes a gerenciarem as tarefas do DM1 durante a adolescência levará a uma maior capacidade em lidar com o diabetes, um melhor controle da doença, a redução das complicações e das hospitalizações que podem ser evitáveis (BABLER; STRICKLAND, 2015b).

É de extrema relevância incluir o autocuidado apoiado na assistência a esses pré-adolescentes, pois cada “A” dessa metodologia poderá ter sua contribuição frente as singularidades de cada encontro de cuidado: na avaliação é possível perceber os aspectos que merecem ser foco de intervenção; o aconselhamento possibilita o fornecimento de orientações, inclusive com ações de educação em saúde; na fase de acordo são planejadas e pactuadas ações a serem desenvolvidas para o cuidado de si; na assistência a atenção será direcionada para dar resolutividade as necessidades encontradas; e, por fim, no acompanhamento será possível acompanhar a evolução das intervenções que foram planejadas e realizadas.

Assim, o pré-adolescente que é capaz de realizar o autocuidado e que pode contar com um apoio efetivo durante a fase de transição tem mais chances de ter melhor manejo da doença e melhor qualidade de vida na vivência com o DM1, podendo integrar-se junto aos

amigos e aos pares nas atividades cotidianas da vida social e escolar, minimizando os prejuízos biopsicossociais trazidos por esse diagnóstico.

A concretização desta fase do estudo possibilitou definir o conceito de autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência como sendo: Ações de apoio desenvolvidas para a realização do autocuidado durante toda a trajetória da transição para a adolescência por meio da corresponsabilização de familiares, amigos, profissionais de saúde e equipe escolar, objetivando a tomada de decisão, a construção da autonomia do pré-adolescente e o cuidado de si.

Entende-se que a clarificação desse conceito possui relevância significativa para a área da saúde como um todo, tendo em vista que os pré-adolescentes com DM1 e suas famílias necessitam de uma assistência multiprofissional para o alcance da efetividade do acompanhamento e da terapêutica. Porém, como um conhecimento específico da Enfermagem pediátrica traz contribuição singular para a construção do conhecimento nessa área, tendo em vista que os profissionais da Enfermagem acompanham os envolvidos na vivência do diabetes em toda a rede de atenção à saúde.

Os dados levantados possibilitaram a discussão acerca dos diversos aspectos envolvidos na ocorrência desse conceito, desde os que antecedem a identificação do fenômeno até aqueles que surgem como consequentes da sua ocorrência. Além disso, a construção dos casos também permitiu verificar como acontece a ocorrência do conceito em exemplos de situações de vida real, resultando em uma melhor definição para sua utilização no contexto assistencial.

Além disso, a realização desta análise conceitual forneceu subsídios teóricos para a identificação de temas-conteúdos, os quais foram abordados na construção da tecnologia educativa para a orientação de profissionais de saúde acerca da implementação da metodologia do autocuidado apoiado com pré-adolescentes com DM1 e seus familiares.

5 DIAGNÓSTICO SITUACIONAL: LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES DE AUTOCUIDADO APOIADO DE PRÉ-ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 E DE SEUS FAMILIARES

5.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O diagnóstico situacional teve como objetivo apreender as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1 e de seus familiares. Para tanto, foi utilizada uma abordagem qualitativa, na qual não se buscou estudar o fenômeno em si, mas o entendimento do seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas (TURATO, 2005). Assim, os resultados desta etapa junto aos resultados encontrados na análise do conceito ajudaram a nortear o conteúdo abordado na tecnologia educativa.

Esta etapa foi realizada no período de Agosto de 2019 a Março de 2020, no ambulatório de atendimento pediátrico do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), localizado em João Pessoa – PB, o qual é referência no estado da Paraíba para o atendimento e o acompanhamento de crianças e adolescentes com DM1.

Os participantes envolvidos nesta fase do estudo foram: três crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência; três cuidadoras principais de crianças nessa fase de transição; e, cinco profissionais de saúde que acompanham ambulatorialmente crianças e adolescentes com DM1, sendo estes, uma médica, duas enfermeiras, uma nutricionista e uma técnica em enfermagem.

Entende-se que é relevante incluir os pré-adolescentes no diagnóstico situacional, pois as histórias que contam e a forma como entendem seus contextos de vida são interpeladas por recordações de eventos passados e representações presentes e futuras (GOMES *et al.*, 2013). Tal inclusão, assim como a das cuidadoras, possibilitou o conhecimento das reais demandas de autocuidado apoiado desses indivíduos, favorecendo a organização da tecnologia educacional com orientações significativas, para que os profissionais da saúde possam intervir de acordo com a realidade.

Para a seleção dos pré-adolescentes foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de DM1; estar na faixa etária de transição da infância para a adolescência, entre 10 e 14 anos; e, fazer acompanhamento de saúde no local onde a pesquisa foi realizada. Foi utilizado o seguinte critério de exclusão: apresentar dificuldade de se comunicar verbalmente e de interagir com a pesquisadora.

Para os cuidadores principais os critérios de inclusão foram: ser cuidador principal de criança com diagnóstico de DM1, que esteja na fase de transição da infância para a adolescência; e, ter capacidade de entender, expressar e compreender o que lhe for solicitado para construir o processo de pesquisa. O critério de exclusão adotado foi: apresentar dificuldade de comunicação verbal e de interação com a pesquisadora.

Para a seleção dos profissionais de saúde as condicionalidades foram as seguintes: estar atuando no serviço de saúde onde a pesquisa foi realizada há mais de seis meses e, ainda, atender crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência. Já o critério de exclusão levou em consideração: profissionais que estivessem afastados do serviço no período da coleta de dados por motivos como férias, licença e/ou atestado médico.

Os participantes desta fase do estudo foram selecionados de maneira aleatória no serviço de saúde citado anteriormente, após verificação de que atendiam aos critérios de inclusão propostos. Para a coleta do material empírico foi utilizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICES A, B e C). As entrevistas realizadas foram gravadas em mídia eletrônica e transcritas na íntegra para análise.

O encerramento desta etapa seguiu o critério de suficiência, quando há o julgamento de que o material empírico permitiu traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2014).

Para a interpretação dos dados foi utilizada a análise temática indutiva, que possibilitou identificar, analisar e relatar temas presentes no material empírico, sendo realizada em seis etapas: familiarização com os dados; codificação inicial; classificação dos códigos em pré-temas; revisão e refinamento dos pré-temas; definição dos temas; e, construção dos resultados (BRAUN; CLARKE, 2006). As entrevistas transcritas na íntegra pela pesquisadora constituíram o *corpus* da análise, sendo então lidas repetidamente, para que houvesse a familiarização com o conjunto de dados. Posteriormente, iniciou-se o processo de codificação, cujos códigos foram agrupados em pré-temas, de acordo com a afinidade e as relações estabelecidas entre eles, objetivando responder aos questionamentos e atender ao objetivo desta fase do estudo. Em seguida, os pré-temas elaborados foram refinados por meio da revisão dos extratos codificados e também do conjunto de dados de cada um deles, tornando-se possível verificar a precisão dos significados e a representatividade da realidade estudada. Por fim, foi possível nomear os temas para a análise e construir os resultados e a discussão dos dados desta fase do estudo.

5.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.2.1 Caracterização dos participantes desta fase do estudo

A realização desta fase do estudo teve como objetivo apreender as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1 e de seus familiares, para que sejam identificados apontamentos, ou seja, temas-conteúdos, que junto aos resultados encontrados na fase anterior (análise do conceito) foram utilizados como um guia norteador para a construção da tecnologia educativa. O manual criado poderá ser utilizado como uma ferramenta a mais da assistência, fornecendo orientações a profissionais de saúde para a utilização do autocuidado apoiado na fase de transição da infância para a adolescência no contexto do DM1.

Participaram do estudo três pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, três cuidadoras e cinco profissionais de saúde. Conhecer a caracterização dos participantes se torna relevante para a compreensão do contexto no qual o material empírico foi produzido. Nesse sentido, objetivando apresentar suas características, foram construídos os quadros 3, 4 e 5 com a caracterização dos pré-adolescentes com DM1, das cuidadoras e dos profissionais de saúde, respectivamente.

Quadro 3 – Caracterização dos pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, segundo sexo, idade, série que está cursando, tempo de diagnóstico e quantidade de hospitalizações vivenciadas. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Pré-adolescentes	Sexo	Idade (anos)	Série em que está matriculado (a)	Tempo de diagnóstico	Quantidade de hospitalizações
01	Feminino	14	9º ano	08 meses	Nenhuma
02	Masculino	11	5º ano	06 meses	01
03	Feminino	13	9º ano	09 anos	33

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Participaram desta fase do estudo três pré-adolescentes com DM1, sendo duas meninas e um menino, cuja faixa etária variou de 11 a 14 anos. Dois deles estavam cursando o nono ano, e um o quinto ano. Com relação ao tempo de diagnóstico houve uma variação entre seis meses e nove anos de diagnóstico, e nesse tempo a quantidade de hospitalizações vivenciadas por esses pré-adolescentes variou de nenhuma a 33 hospitalizações, cujo principal motivo foram as descompensações glicêmicas.

Quadro 4 – Caracterização das cuidadoras (mães) de pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, segundo idade, escolaridade, ocupação, renda mensal familiar, idade e tempo de diagnóstico do (a) filho (a) com DM1. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Cuidadoras	Idade (anos)	Escolaridade	Ocupação	Renda mensal familiar	Idade do (a) filho (a)	Tempo de diagnóstico do (a) filho (a)
Mãe 01	42	Ensino Fundamental Completo	Do lar	01 salário mínimo	13	09 anos
Mãe 02	33	Ensino Médio Incompleto	Cozinheira	01 salário mínimo	12	09 anos
Mãe 03	40	Ensino Superior Completo	Professora	03 ou mais salários mínimos	14	08 anos

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

As cuidadoras que participaram da pesquisa eram mães de pré-adolescentes com DM1, que estavam acompanhando seus filhos durante as consultas de rotina. Suas idades variaram entre 33 e 42 anos, e com relação à escolaridade, uma mãe tem o ensino fundamental completo, a outra o ensino médio incompleto, e a última o ensino superior completo. No que se refere às ocupações, estas são: do lar, cozinheira e professora, as quais a renda mensal familiar varia entre 01 (um) a 3 (três) ou mais salários mínimos. As idades dos filhos dessas mães variam de 12 a 14 anos, e o tempo de diagnóstico do DM1 desses pré-adolescentes foi de oito anos (01 pré-adolescente) e nove anos (02 pré-adolescentes).

Ressalta-se ainda, que as mães entrevistadas não possuem relação familiar com os pré-adolescentes que participaram do estudo, pois foram entrevistados por conveniência daqueles que estavam aguardando consulta médica, e não era objetivo deste estudo entrevistar o binômio mãe-filho respectivamente, mas sim apreender as falas de pré-adolescentes com DM1 e de cuidadores.

Quadro 5 – Caracterização dos profissionais de saúde que atendem pré-adolescentes com diagnóstico de DM1, segundo sexo, idade, tempo de formação, pós-graduação e tempo de atuação com crianças/adolescentes com DM1. João Pessoa, PB, Brasil, 2020.

Profissionais de Saúde	Sexo	Idade (anos)	Tempo de Formação	Pós-Graduação	Tempo de atuação com
-------------------------------	-------------	---------------------	--------------------------	----------------------	-----------------------------

					crianças e adolescentes com DM1
Técnica em Enfermagem	Feminino	58	19 anos	Não possui	03 anos
Enfermeira 1	Feminino	56	34 anos	1) Especialização em Saúde Pública; 2) Mestrado e Doutorado em Enfermagem	23 anos
Nutricionista	Feminino	36	14 anos	1) Residência em Nutrição Clínica; 2) Mestrado em Nutrição	14 anos
Enfermeira 2	Feminino	43	18 anos	Especialização em Saúde da Família	04 anos
Médica	Feminino	44	21 anos	1) Especialização em Endocrinologia Pediátrica; 2) Mestrado em Nutrição Clínica	18 anos

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

As profissionais de saúde que participaram deste estudo eram todas do sexo feminino, sendo uma técnica em enfermagem, duas enfermeiras, uma nutricionista e uma médica, cujas idades variaram entre 36 a 58 anos. O tempo de formação dessas profissionais foi de 14 a 34 anos e o tempo de atuação com crianças e adolescentes com DM1 variou entre três a 23 anos. A única profissional que não possui pós-graduação é a técnica em enfermagem, as demais possuem as seguintes pós-graduações: Especialização em Saúde Pública, Mestrado e Doutorado em Enfermagem (Enfermeira 1); Residência em Nutrição Clínica e Mestrado em Nutrição (Nutricionista); Especialização em Saúde da Família (Enfermeira 2); e, Especialização em Endocrinologia Pediátrica e Mestrado em Nutrição Clínica (Médica).

Após a análise temática indutiva do material empírico produzido por esses participantes foi possível identificar os seguintes temas, com seus respectivos subtemas: Tema 1 - Transição do autocuidado para o pré-adolescente com DM1: protagonizando o seu cotidiano. Este tema foi constituído pelos subtemas: “Necessidades psicoemocionais e de autocuidado do pré-adolescente com DM1”; “Pré-adolescentes protagonizando seu estilo de vida na fase de transição”; e, “Gestão do tratamento e das alterações glicêmicas na fase de transição”.

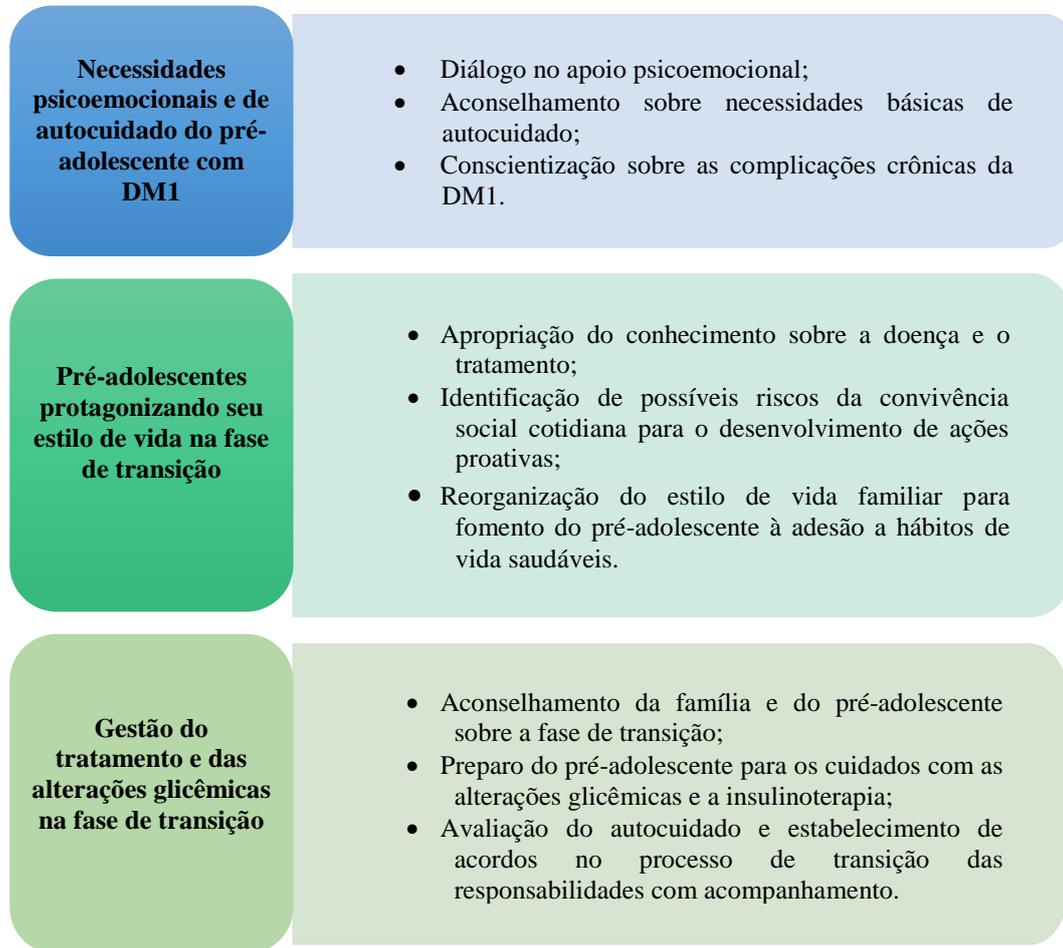
Em seguida, foi identificado o Tema 2 - Corresponsabilização da rede social com as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1. Tal tema foi formado pelos subtemas: “Família: fonte primária de apoio às necessidades de autocuidado de pré-adolescentes com DM1 frente às adversidades vivenciadas no cotidiano”; “Escola no (des)apoio ao autocuidado do pré-adolescente com DM1”; “Fontes de apoio adicionais no fortalecimento da autonomia para o autocuidado do pré-adolescente”.

5.2.2 Transição do autocuidado para o pré-adolescente com DM1: protagonizando o seu cotidiano

Quando a adolescência vai se aproximando, as demandas do DM1 somam-se as características da própria fase. Nesse sentido, serão vivenciadas pelo pré-adolescente mudanças físicas, psicológicas, sociais e comportamentais, aliadas à necessidade de integrações sociais e descobertas pessoais. Ao mesmo tempo, eles deverão atentar-se aos cuidados relacionados à terapêutica do DM1 (BERTOLDO *et al.*, 2020).

Nesse sentido, a Figura 4 vem apresentando os subtemas e códigos que foram identificados como constituintes deste tema, cuja análise traz contribuições para o entendimento da construção do protagonismo do pré-adolescente nas ações diárias de autocuidado.

Figura 4 - Subtemas e códigos identificados na Análise Temática Indutiva acerca do protagonismo do pré-adolescente com DM1 na gestão do seu autocuidado na transição da infância para a adolescência.



Fonte: elaborada pela autora, 2021.

5.2.2.1 Necessidades psicoemocionais e de autocuidado do pré-adolescente com DM1

Na fase de transição da infância para a adolescência são vivenciadas inúmeras transformações biopsicossociais. Desse modo, para que o pré-adolescente possa ser protagonista do seu autocuidado necessitará ser preparado para o desenvolvimento qualificado de sua autoeficácia e autonomia. Assim, é preciso estabelecer o diálogo efetivo em cada encontro de cuidado, como ferramenta para identificar as necessidades de apoio apresentadas pelo pré-adolescente.

Destaca-se que, nesta fase, é relevante e necessária a oferta de apoio psicoemocional, envolvendo a equipe multiprofissional de saúde. Entretanto, os profissionais que participaram deste estudo, mediante aos comportamentos dos pré-adolescentes durante as consultas,

apontam que é essencial que esse apoio também seja oferecido por um profissional especializado, o psicólogo. Acreditam que a formação deste profissional lhe dá subsídios para abordar as necessidades psicossociais dos pré-adolescentes e de seus familiares, possibilitando que as dúvidas e conflitos que surgem nessa fase sejam melhor identificados e trabalhados, a fim de favorecer a aceitação da doença e a continuidade da terapêutica.

Sempre dar conselhos para as pessoas que estão começando ainda [fase inicial do diagnóstico], porque a gente pensa várias coisas. Pensa “Ah, será que a culpa foi minha? Que eu comi muitos doces?”. Eu perguntei até a médica isso, ela disse que não, mas a gente sempre pensa “Ah, eu poderia ter evitado” (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

A parte psicológica está nitidamente afetada, são gerados mais conflitos familiares envolvendo esse paciente, [...] [e] o paciente quando entra na adolescência já tem os conflitos dele, aí geram mais conflitos dentro de casa em relação aos relacionamentos, e isso, conseqüentemente, dificulta a terapêutica. [...] Eu tento apaziguar a situação, que também enquanto Enfermeira não é fácil para mim, porque você entende que eu não tenho essa base de psicóloga? (Enfermeira 2).

Pedir ajuda da parte da psicoterapia, da psicóloga, para poder eles [pré-adolescentes] entenderem essa fase e compreenderem que eles precisam de um melhor controle, porque o controle do diagnóstico dele vai fazer o efeito positivo ou negativo para o futuro (Médica).

Estudo realizado no Estado da Bahia, Brasil, com crianças entre dois a nove anos, apontou que a condição psicológica de crianças com DM1 pode ser significativamente associada com os níveis de HbA1c. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem ampliar o olhar da assistência, a fim de promover uma escuta qualificada, objetivando analisar não apenas as condições biológicas da criança, mas também seu contexto econômico, social e psicológico (ANDRADE; ALVES, 2019).

O manejo do diabetes na infância e na adolescência acrescenta cargas substanciais sobre os jovens e seus familiares, necessitando de avaliação contínua do estado psicossocial, dos determinantes sociais da saúde e do sofrimento ocasionado por essa enfermidade no paciente e no cuidador durante as consultas de rotina. Além disso, recomenda-se a avaliação da presença de tensões familiares, que também podem afetar a adesão e o manejo do diabetes, a fim de identificar, precocemente, a necessidade de encaminhamento adequado para acompanhamento especializado (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Outro aspecto que merece o olhar atento dos profissionais de saúde são as necessidades que surgem durante as atividades de integração social do pré-adolescente com

DM1. Nessa fase de transição o pré-adolescente começa a experienciar momentos de integração com os grupos de sua idade, em ambientes sociais com ou sem a presença dos pais, e, muitas vezes, ele se sente diferente dos demais pelo diagnóstico que possui e pela terapêutica que precisa realizar. Esse sentimento leva-o a esconder de seus pares seu diagnóstico, sentindo vergonha e medo de rejeição.

Ele [pré-adolescente] tem vergonha de estar nos lugares e de levar o teste, a insulina. Come, não faz o teste, não toma a insulina. Está aí, rebelde, no início da adolescência. [...] Os colegas dele todos são normais, não tem problemas, aí ele tem vergonha. Se ele vai com a gente também em um restaurante, ele não quer tomar a insulina na mesa, quer ir para o banheiro fazer, ele tem vergonha do tratamento dele. [...] A gente orienta que ele precisa daquilo ali para sobreviver, mas ele não quer nem saber. [...] Foi a partir do momento que a gente foi dando essa autonomia para ele, dele mesmo fazer a glicemia e aplicar a insulina, que ele foi se desnorteando (Mãe 3).

Quando crianças, quem gerencia o tratamento, na maioria das vezes, é o responsável, a mãe, o pai, a avó. Quando começam a fase de transição, que é quando começam a ficar mais autônomas, elas assumem uma parte dessa responsabilidade, e às vezes elas fazem, e às vezes elas não fazem. [...] Porque têm medo de os outros saberem, não quer mostrar, têm vergonha, se revoltam “eu vou morrer mesmo, então deixe eu comer”. [...] E aí, eles têm uma certa autonomia, porque às vezes passam o dia na escola, quem controla a comida e a glicemia é ele. Então, se ele não tiver uma responsabilidade e uma orientação ele vai fazer do jeito que ele quer. [...] Essa fase de transição é difícil para qualquer pessoa, [...] e o diabético, na verdade, ele se sente praticamente uma pessoa diferente (Médica).

A terapêutica do diabetes e os desejos dos adolescentes de serem aceitos pelos colegas podem contribuir para a falta de motivação para que o controle glicêmico aconteça. Pesquisa realizada com adolescentes de Taiwan evidencia que seus participantes se sentiam diferentes dos seus colegas, e evitavam esse sentimento, não realizando ou escondendo-se durante a realização dos testes de monitorização da glicemia e nas aplicações da insulina, muitas vezes ignorando a gravidade das descompensações glicêmicas (HUNG *et al.*, 2020).

Os profissionais de saúde que periodicamente prestam cuidados aos pré-adolescentes e suas famílias precisam estar atentos às implicações trazidas pela transição para a adolescência, buscando aplicar a metodologia do autocuidado apoiado com esses indivíduos. Na metodologia dos “5 As”, o cuidado prestado ao indivíduo é iniciado com a avaliação de todo o seu contexto. Posteriormente, realiza-se o aconselhamento sobre aquilo que envolve o manejo e o enfrentamento da doença, o que dá subsídios para que os acordos sobre como manter a

doença sob controle sejam feitos, e possam ser implementados pela assistência do profissional de saúde e autocuidado do indivíduo. Por fim, acompanham-se os resultados desse cuidado ao longo do tempo (BATISTA *et al.*, 2020a; FERNANDES *et al.*, 2019).

Nesse contexto, é relevante avaliar e aconselhar os pré-adolescentes sobre o autocuidado de um modo geral, especialmente no que se refere ao conhecimento do funcionamento do próprio corpo. Além disso, durante o aconselhamento, faz-se relevante também reconhecer e reforçar positivamente as ações realizadas que contribuem para a promoção da saúde e o controle da doença.

Dando as orientações durante as consultas, sempre estimulando, enfatizando a importância do autocuidado, o quanto é importante conhecer seu corpo, você conhecer o funcionamento do seu organismo, a hora que vai para a academia, a hora que acorda, como é que a sua glicemia amanhece, ela está melhor durante o dia, durante a noite. [...] A gente dá a orientação geral, dá uma estimulada, tento procurar algum ponto que eu possa elogiá-lo (Enfermeira 2).

As crianças na fase de transição da infância para a adolescência precisam ser instruídas acerca das mudanças na sua rotina devido ao tratamento e ter orientações de como lidar com elas (FERREIRA *et al.*, 2021). Quanto mais os indivíduos percebem o apoio e o respeito dos profissionais de saúde, maior a sua motivação para o bom controle glicêmico. Eles se sentem motivados a se engajarem no autogerenciamento do diabetes quando seus esforços são reconhecidos e elogiados (HUNG *et al.*, 2020).

Incluem-se também como ações de autocuidado dos pré-adolescentes os cuidados com os pés. Cuidadores e pré-adolescentes reconhecem a importância desse, pois temem as complicações que podem acontecer na presença de lesões nos pés, devido à dificuldade de cicatrização que o diabetes traz.

Tenho que ter cuidado com os pés para não machucar. Tem que ter higiene. [...] Por exemplo, os meninos principalmente, jogar bola, ter cuidado com os pés para não machucar, porque pode infeccionar e tudo mais. [...] São os lugares mais, acho que, sensíveis para a gente (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Se cortar o pé você pode perder o pé. [...] Ir jogar bola de tênis, quando eu for jogar. [...] Disseram [profissionais de saúde do hospital] um monte de coisa lá, que não podia jogar descalço, porque podia cortar o pé (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

Não deixar ele [pré-adolescente] tocar, assim, perto de lugares que tenham coisas enferrujadas, [...] não deixar ele com os pés descalços na rua, [...] sempre de vez em quando tem que passar um creme para não ressecar. [...] Por causa do diabetes, porque se ele cortar os pés, [...] vai custar a sarar, porque não é como a gente, que não tem diabetes. Ele não, demora a cicatrizar e eu tenho cuidado nele (Mãe 1).

Os cuidados diários com os pés podem prevenir a ocorrência de lesões e infecções nos membros inferiores. Por isso, é importante que os profissionais de saúde realizem orientações quanto aos cuidados que devem ser praticados, como: realização diária do autoexame, hidratação, secagem dos espaços interdigitais, corte correto das unhas e uso de calçados adequados. Além disso, é indispensável a avaliação dos pés dos pacientes durante as consultas, tanto para monitorar as possibilidades de alterações quanto para treinar o paciente e sua família, a fim de que aprendam a detectar precocemente fatores de riscos e saibam implementar as medidas de prevenção (BATISTA *et al.*, 2020b).

Faz-se imprescindível conscientizar os pré-adolescentes e seus familiares acerca das complicações crônicas do diabetes, ocasionadas a longo prazo por déficits no controle glicêmico. Uma delas, conforme mencionado anteriormente, é a ocorrência do pé diabético, que pode ser prevenida com as ações de autocuidado que promovam o efetivo controle glicêmico e o cuidado com os pés. Entretanto, além desta, existem outras complicações crônicas, que precisam ser abordadas nos encontros de cuidado, para que os pré-adolescentes tenham a compreensão do que acontece no seu corpo e que a ausência de responsabilização com seu próprio cuidado pode trazer prejuízos futuros para sua vida.

A questão das complicações, tem que ser abordada, dá assim tipo, um choque de realidade para as complicações que eles [pré-adolescentes] possam ter, para ver se assim eles temem e se conscientizam. [...] Pelo que eu vejo assim, de algumas pessoas da minha cidade, parentes mesmo, que não tem cuidado, pessoas de idade que tiveram amputação. O pai dele leva para ver a realidade, mostrar, quando ele está muito rebelde. [...] Na primeira semana ele começa a fazer, mas depois volta tudo de novo, relaxa de novo (Mãe 3).

A gente tenta mostrar para eles [pré-adolescentes] a questão da consequência, isso eles precisam saber quando vão chegando na adolescência. Na fase da criança os pais sabem, mas o pré-adolescente ele tem que saber, porque se ele não souber as complicações do diabetes descompensado, ele vai continuar metendo o pé na jaca. [...] Eles têm que saber da fisiologia, junto como as coisas acontecem, e as consequências que têm se eles não tentarem mudar os hábitos de vida (Enfermeira 1).

Complicações crônicas micro e macrovasculares do DM1 podem acontecer devido ao estado de hiperglicemia prolongado. Como complicações microvasculares podem ser citadas: nefropatia diabética, que pode levar à insuficiência renal; a retinopatia diabética, responsável pelos casos de cegueira; e, a neuropatia diabética, associada a alterações estruturais e funcionais de fibras nervosas sensitivas, motoras e autonômicas. Dentre as complicações macrovasculares tem-se: as doenças que atingem o coração (infarto agudo do miocárdio); o cérebro (acidente vascular cerebral); e os membros inferiores (doença vascular periférica) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Nesse contexto, deve-se reconhecer a relevância da equipe de saúde em identificar as barreiras que as crianças, na fase de transição para a adolescência, enfrentam no cotidiano ao realizar o autocuidado, a fim de orientar e planejar ações que visem a prevenção de complicações e a promoção de melhor qualidade de vida (CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018).

É preciso que os profissionais de saúde busquem aplicar a metodologia do autocuidado apoiado com esses pré-adolescentes ao passo que: realizem a avaliação das necessidades psicoemocionais e de autocuidado dos pré-adolescentes com DM1; aconselhem diante das barreiras identificadas; façam acordos que objetivem o atendimento dessas demandas de cuidado; forneçam apoio psicoemocional, para que possam compreender melhor e lidar com os sentimentos vivenciados, realizando a assistência em saúde quando necessário; e por fim, encontrem maneiras de acompanhar todo esse processo. Desse modo, será possibilitado ao pré-adolescente que inicie a responsabilização por seu autocuidado na fase de transição.

5.2.2.2 Pré-adolescentes protagonizando seu estilo de vida na fase de transição

Após o diagnóstico do DM1, objetivando preparar crianças e familiares para o cuidado com a alimentação, são necessárias orientações e esclarecimentos acerca dos aspectos relacionados à mudança dos hábitos alimentares. Deve-se realizar aconselhamentos sobre os tipos e quantidades dos alimentos, e também orientar os familiares a buscarem acompanhamento nutricional para seu filho.

Após o diagnóstico do diabetes, acho que a principal orientação alimentar é a questão do açúcar, “Não pode comer nada doce...”, e eles [pré-adolescentes] vão construindo esse entendimento. Depois do

açúcar, eles entendem que as farinhas brancas também se transformam em açúcar, e que vem os carboidratos (Nutricionista).

Quando é diagnóstico recente a maior dúvida delas [mães] assim, a maior preocupação é em torno da alimentação, “O que comer L. [Enfermeira]? Pode isso? Não pode aquilo?”. A gente dá umas orientações gerais logicamente, mas aí a gente estimula a questão de ter um acompanhamento com a nutricionista, que aqui [ambulatório pediátrico] tem (Enfermeira 2).

A necessidade de mudanças nos hábitos alimentares é um fator estressante para a vida de quem tem DM1, fazendo-se necessário apoio psicológico, informacional e de acompanhamento dos profissionais de saúde para facilitar a adesão a esta nova rotina (NUNES *et al.*, 2021). Estudo realizado com adolescentes em São Paulo, Brasil, demonstra que o entendimento e a aceitação da doença levam a uma melhor adaptação ao regime de tratamento (VICTÓRIO *et al.*, 2019).

Nesse sentido, entende-se que se faz necessário oferecer apoio psicoemocional e informacional ao pré-adolescente ainda na infância, pois, a transição do ciclo de vida traz mudanças comportamentais em relação aos hábitos alimentares, que antes estava sob o controle da família, e agora o pré-adolescente precisará ter controle dessa situação, necessitando ser preparado o quanto antes para esse momento.

A mudança dos hábitos alimentares na vivência do DM1 pode ser facilitada se forem dados aos pré-adolescentes e seus familiares os esclarecimentos, no pilar do aconselhamento, sobre os aspectos fisiológicos do funcionamento dos alimentos no corpo, o que pode ser explicitado por meio de uma linguagem simples e criativa, contribuindo para o efetivo entendimento. E assim, a partir desse conhecimento poderão ser firmados acordos entre os pré-adolescentes e os profissionais de saúde, especialmente o nutricionista, para que as substituições e escolhas dos alimentos possam ser realizadas de maneira consciente, seguindo o cronograma alimentar proposto.

A primeira coisa que eu uso aqui independente da faixa etária, [...] é fazer entender do ponto de vista fisiológico o que é que acontece, o que é que a comida vai fazer no seu corpo, como ela se transforma, para poder ele [pré-adolescente] fazer a relação do que é glicemia, o que é que aumenta, o que é que diminui a partir de uma coisa que eu como. [...] Eu até uso o termo “Por onde anda o alimento no nosso corpo?”. Acabo usando muitas coisas por imagens, para poder entender. E, depois disso, é tentar orientar do ponto de vista alimentar, dos alimentos em si, o que é que cada alimento vai ter. E, ele já sabendo, e já sendo previamente orientado do que é que o alimento vai fazer no nosso corpo, a gente começa a definir quais as

funções de cada alimento. Sempre no objetivo de que eles cheguem a uma certa idade e consigam entender tudo isso, e se autocuidar no sentido da alimentação também. [...] Eu percebi que assim a adesão [ao tratamento] é melhor, as escolhas são mais satisfatórias e eles têm consciência quando não fazem coisas legais (Nutricionista).

Na questão alimentar, eu acho muito legal construir quais são os grupos de alimentos, como eles funcionam no nosso corpo, quais escolhas inteligentes a gente poderia fazer. Ah, pensando do ponto de vista alimentar, o que a gente pode pensar no café da manhã? Alimentos que compõem cada grupo de alimentos. Lanche, quais são as opções de lanche? E, deixar ali exposto, porque ele [pré-adolescente] faz combinações. [...] “Tá, eu não tenho aquilo que a doutora falou, mas eu tenho tal coisa em casa, substitui uma a outra?” (Nutricionista).

A educação sobre boas escolhas de alimentos e o desenvolvimento de hábitos alimentares saudáveis faz parte do controle do diabetes. Para tanto, ainda na infância, a criança deve adquirir uma compreensão da funcionalidade e das quantidades de carboidratos nos alimentos, necessitando de supervisão e apoio nesse processo (SMART *et al.*, 2018).

A adesão às mudanças na dieta está associada a um melhor controle glicêmico em jovens com diabetes tipo 1. Desse modo, recomenda-se a educação nutricional integral desde o momento de definição do diagnóstico, com atualizações e avaliações periódicas por profissional especializado. As consultas nutricionais devem incluir a avaliação para mudanças nas preferências alimentares ao longo do tempo, verificação do acesso aos alimentos, crescimento e desenvolvimento, estado de peso, risco cardiovascular e potencial para transtornos alimentares (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Os jovens com DM1, algumas vezes, atribuem seu sucesso na realização das rotinas de autocuidado aos constantes lembretes dos pais, que tornam possível o alcance do controle glicêmico. Além disso, reconhecem também a importância do apoio recebido na escolha, compra e preparo dos alimentos (BATISTA *et al.*, 2020a; HUNG *et al.*, 2020). Destaca-se que os pais precisam apoiar seus filhos no autocuidado, porém na fase de transição para a adolescência é preciso transferir, gradualmente, para eles a responsabilidade pelos cuidados com a dieta. Para tanto, os pré-adolescentes precisam compreender o efeito dos alimentos sobre o corpo, podendo então assumir o protagonismo pelo cuidado de si.

Nas falas analisadas é possível perceber que durante o autocuidado apoiado, especialmente no pilar do aconselhamento, no qual acontecem as ações de educação em saúde, as orientações estão sendo realizadas de maneira unidirecional, não existindo a valorização do conhecimento prévio dos pré-adolescentes e suas famílias.

Na pedagogia de Paulo Freire destaca-se que a base para a construção de relações horizontais entre educadores (profissionais de saúde) e educandos (pré-adolescentes e familiares) é o diálogo que favorece a construção de relações baseadas na ética, no respeito mútuo e na amorosidade, potencializando o vínculo e experiências de aprendizagem que contribuam para a autonomia dos atores envolvidos no processo educativo. É necessário que educadores e educandos se corresponsabilizem pela construção desse espaço numa perspectiva dialógica (MONTEIRO *et al.*, 2018).

Neste estudo, os pré-adolescentes expressaram dificuldades na mudança e manutenção dos hábitos alimentares. O desejo de comer doces, salgados, frituras e refrigerantes, que geralmente acontece em ambientes sociais, como em festas de aniversário e escola, algumas vezes, fala mais alto do que o entendimento que eles têm acerca do adequado seguimento da dieta.

Eu gostava muito de doces, [...] [e] eu não posso comer né, mas às vezes eu fico “ah, eu queria comer e tal”. [...] Um exemplo, uma festa, que eu vou com os meus amigos, aí tem bolo e salgadinhos, eu como tipo, três salgadinhos, para também não comer muito. E, às vezes, eu levo o meu refrigerante, que é sem açúcar, eu levo e fico tomando e comendo alguma coisa (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Eu comia muito doce e agora não posso comer mais. Tem aquelas festas no meio do ano para ir, [...] tem umas coxinhas que não pode comer, mas eu ainda como umas, como uns pedaços, eu sei que não pode, mas eu como e depois eu tomo o remédio para fazer o efeito. [...] Às vezes, quando tem festa eu não vou nem para a festa, porque eu não posso comer nada mesmo (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

Quando eu não posso comer assim, eu também nem como [merenda escolar]. Se for bolacha com suco, aí eu pego só o biscoito. [...] Às vezes, tem cuscuz, arroz, macarrão, aí eu como. Eu como mais quando é arroz com frango, e sopa. [...] Ou se não, quando eu tenho dinheiro eu compro lá [na escola], que de lado tem uma barraquinha que vende pipoca, essas coisas. [...] Compro mais pipoca, pippós, esses negócios. [...] Só pode uma vez, eu como só mais na escola. [...] Um dia sim, um dia não (Pré-adolescente 3 - 13 anos).

Corroborando os achados deste estudo, pesquisa realizada no estado do Ceará, Brasil, evidenciou que faz parte do dia a dia dos adolescentes com DM1 o dilema entre seguir a dieta e cair na tentação de comer alimentos considerados inadequados pelos profissionais de saúde e/ou pelos pais. Isso acontece devido à dificuldade em enfrentar os desejos internos e os apelos aos estímulos externos em torno da alimentação, interferindo no seu autocontrole (FRAGOSO *et al.*, 2019).

Nem sempre essa mudança nos hábitos alimentares ocorre ou se mantém de forma equilibrada, pois a transição para a adolescência gera sentimentos de rebeldia no pré-adolescente e incompreensão das necessidades impostas pela doença, enfatizando a necessidade de acompanhamento por uma equipe multiprofissional de saúde.

É necessário que as crianças e adolescentes com DM1, bem como seus cuidadores, sejam acompanhados por uma equipe multiprofissional que estimule o autocuidado da criança e do adolescente com diabetes, realize a educação em saúde e facilite a compreensão dos processos que envolvem o DM1. Além disso, o processo de aceitação da doença torna-se mais efetivo quando os jovens possuem suporte familiar e recebem acompanhamento com equipe de saúde multidisciplinar, que atuam como facilitadores e orientadores do manejo correto da doença (FERREIRA *et al.*, 2021).

As dificuldades com a alimentação são acentuadas com a chegada da fase de transição para a adolescência. As mães trazem em suas falas que na infância o seguimento do cronograma alimentar era bem mais fácil, pois os alimentos que preparavam eram bem aceitos. No entanto, com o avanço da idade, os pré-adolescentes começam a recusar a dieta que lhes é oferecida.

Para mim o mais difícil é a alimentação, sente [filha pré-adolescente] o gosto das comidas agora, que já é quase adolescente, [...] antigamente o que eu fizesse ela comia e ainda achava bom, mas agora vai sentindo o gosto. [...] Ela está com doze anos, então desde os dez anos e meio por aí, que eu estou tendo um trabalhinho na alimentação. [...] O lanche dela é um iogurte com aveia, ou se não um copo de vitamina com aveia, é só um copo que eu dou a ela, com duas bolachinhas integrais, só que aí ela não se satisfaz mais, ela quer mais, aí fica gritando “Meu Deus do céu, eu não vou morrer de diabetes, vou morrer de fome” (Mãe 2).

Até os onze anos ele obedecia, tínhamos aquele controle maior, no almoço normal, mas no intervalo ele comia frutas, essas coisas mais saudáveis. A [hemoglobina] glicada dele até os onze anos era cinco, cinco ponto cinco, depois dos onze anos, agora subiu essa glicada, é sete, oito, da outra vez que a gente veio estava em nove, aí agora a gente veio e já está em dez [...] Não conta os carboidratos. No almoço, eu conto, a gente está pesando a comida, sempre do almoço, às vezes ele se irrita, que não quer pesar essa comida, e se for para um restaurante pior ainda (Mãe 3).

Nesse contexto, é preciso que os profissionais de saúde trabalhem o aconselhamento com as crianças e seus familiares desde os primeiros encontros de cuidado, objetivando a compreensão desse processo desde o início e a sensibilização acerca da sua importância para

o manejo terapêutico. Assim, progressivamente esses indivíduos poderão ser preparados para a vivência da transição para a adolescência. Desse modo, gradualmente, a família vai dando abertura para o pré-adolescente ir assumindo, também, responsabilidades no controle da sua dieta.

No pilar do aconselhamento é possível fornecer informações e recomendações sobre os aspectos da doença, a terapêutica e as evidências em que estão baseados esses conhecimentos. As orientações também objetivam mostrar ao indivíduo e seus familiares, que os comportamentos adotados podem ou não contribuir para o controle da doença crônica (FERNANDES *et al.*, 2019), sensibilizando-os para a adoção de hábitos saudáveis. Entretanto, para que essas orientações sejam significativas e tenham efeitos positivos na construção do autocuidado, elas precisarão ser originadas a partir do conhecimento prévio do pré-adolescente e da sua família.

Profissionais de saúde participantes deste estudo referem que é preciso preparar os pré-adolescentes e seus pais para a transferência de responsabilidades nos cuidados com a dieta. Porém, os pais precisam se sentir corresponsáveis durante todo esse processo, não delegando ao filho total responsabilização pela escolha dos alimentos.

Mas parece que os pais não ajudam nessa parte [alimentação], e às vezes eles chegam dizendo assim “ah, mas porque ele é teimoso, porque ele não segue”, e sempre fica a desejar (Técnica em Enfermagem).

Dependendo do tempo do diagnóstico, as orientações são muito voltadas para as mães, porque são elas que escolhem, que compram, que preparam os alimentos. [...] Quando a adolescência vai chegando, e às vezes um pouquinho mais cedo, “Não, não é isso, eu não quero” [exemplificando a fala do pré-adolescente], porque justamente, não participou desse processo de construção. [Por exemplo] A mãe é bem instruída, e até a criança é bem instruída na hora da orientação aqui no consultório, mas ela [a mãe] não consegue deixar ele [a criança] fazer isso em casa. Ela quer que ele consiga fazer a glicemia, ela quer que ele consiga fazer a insulina, mas ela não o deixa participar da escolha do alimento (Nutricionista).

O envolvimento dos pais no processo de construção da autonomia dos pré-adolescentes, por meio do compartilhamento de responsabilidades, torna-se relevante para o alcance do controle glicêmico (ZANATTA *et al.*, 2020; VLOEMANS *et al.*, 2019). Assim, o apoio recebido no processo de construção do conhecimento e no desenvolvimento de habilidades para o autocuidado é essencial para o alcance da maturidade com manejo seguro da doença (COLLET *et al.*, 2018). É relevante perceber que o pré-adolescente está em processo de construção de sua autonomia, e

os pais precisam ser corresponsáveis para que o pré-adolescente assuma seu protagonismo no cuidado de si.

Os pais, muitas vezes, desempenham um papel central no controle do DM1 de seus filhos. Assim, esses indivíduos precisarão vivenciar a transição na responsabilização pelos cuidados, que é iniciada na pré-adolescência e se estende até o final da adolescência. Nesse processo, é fundamental a redefinição de papéis entre pais e filhos, tornando-se um desafio para os pais, pois à medida que os filhos adquirem mais autonomia em seu autocuidado, faz-se necessário encontrar um equilíbrio no envolvimento direcionado às ações de cuidado a serem realizadas pelos filhos (OVERGAARD; LUNDBY-CHRISTENSEN; GRABOWSKI, 2020).

Com o objetivo de dar continuidade ao plano alimentar do pré-adolescente e favorecer sua participação em programas da vida social, pode-se estimular seu envolvimento proativo, por meio do planejamento e da escolha de alimentos, que podem ser levados e consumidos de acordo com a proposta do evento. Dessa maneira, o controle glicêmico será mantido e o pré-adolescente se sentirá satisfeito por participar desses momentos de descontração, tendo em vista que será mantida certa normalidade no estabelecimento de suas relações nos eventos sociais.

O que a gente orienta seria identificar o que é que vai acontecer, se antecipar para o fato, se é para a escola, é uma festa, é uma viagem, saber o que vai acontecer, e se preparar, levando algo que se possa consumir, levando algo que esteja dentro do que é a ideia do evento. [...] Seria assim, a gente dá dicas, “Ah, o plano alimentar dele é esse, é x, mas neste momento que ele vai estar em uma viagem, em uma festa, que tipos de alimentos ele poderia levar que se assemelhariam aos alimentos que ele já come na rotina?” Não sairia tanto do controle glicêmico dele e ele iria se satisfazer (Nutricionista).

Para a participação de crianças e adolescentes com DM1 em eventos sociais, como exemplo, eventos escolares, excursões, acampamentos, festas e dias esportivos, deve-se promover uma avaliação individual sobre as alternativas mais saudáveis de alimentos e as escolhas que podem ser feitas. Além disso, também são necessários aconselhamentos, definição de metas, resolução dos problemas que possam surgir e acompanhamento, objetivando a prevenção de descompensações glicêmicas (SMART *et al.*, 2018).

Nesse contexto, ressalta-se a importância da prática dos profissionais de saúde voltada ao empoderamento da criança/adolescente e da sua família, para que sejam copartícipes e proativos no plano terapêutico, por meio da definição compartilhada dos problemas,

prioridades, metas, planos de cuidados e monitoramento contínuo dos resultados (FERNANDES *et al.*, 2019).

Destaca-se que, atualmente, existem alternativas alimentares que podem auxiliar nesse processo, proporcionando uma aproximação do pré-adolescente com a normalidade social dos seus pares.

Tem alguns alimentos que, tipo, parecem ter doce, mas não tem. Tem uns biscoitos que eu como também, que é recheado, mas também não tem açúcar. Não é gostoso igual ao de antes, óbvio, mas dá para disfarçar (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Eu compro chocolate do que ela [pré-adolescente] pode, não dou direto, mas tipo assim, alguém fez um cineminha, tem pipoca, vai ter refrigerante, tem as coisas dela em casa. Eu faço o que posso e o que eu não posso também para ter as coisas dela. [...] Agora tem esse negócio de chocolate zero, graças a Deus, a quem inventou, aí ela come, que é para ela ficar enturmada com as meninas, e não ficar tão assim “Ah, elas estão comendo e eu não estou” (Mãe 2).

Estudo realizado no Estado da Paraíba, Brasil, com pré-adolescentes com DM1, evidenciou que, apesar de existirem diversas alternativas alimentares para substituir os alimentos ricos em grandes quantidades de carboidratos, as dificuldades financeiras das famílias nem sempre permitem seu uso no cronograma alimentar, constituindo-se em estresse para o pré-adolescente e seus familiares. Assim, por meio da aplicação do autocuidado apoiado, no pilar do acordo, é possível adequar as possibilidades de tratamento à realidade socioeconômica das famílias, para que as ações do plano de gestão do diabetes sejam efetivas e o controle glicêmico seja mantido (BATISTA *et al.*, 2020a).

Com o passar do tempo e com o avanço da idade, os pré-adolescentes vivenciarão novas experiências no seu cotidiano. Novos riscos relacionados aos hábitos alimentares trazidos pelo convívio com os pares poderão surgir, especialmente no que se refere à ingestão de bebidas alcoólicas e outras drogas lícitas ou não. Assim, os profissionais de saúde precisarão se antecipar e já abordar orientações com relação à prevenção ainda na fase da pré-adolescência.

Evitar bebidas alcoólicas, que é importantíssimo, drogas, porque a bebida alcoólica pode fazer hipoglicemia, e também tem açúcar. Não é certo ninguém beber, mas ele [pré-adolescente] é diabético, e tem uma condição ainda maior (Médica).

O uso de álcool e outras drogas é uma preocupação séria entre os jovens que possuem diagnósticos de doenças crônicas. Especialmente, no DM1, essa preocupação é acentuada devido à associação entre o consumo de álcool e o pior controle glicêmico, levando ao risco de hipoglicemias. Nesse contexto, os profissionais de saúde devem realizar orientações a esses indivíduos, por meio de informações esclarecedoras e empáticas, que incentivam os jovens a desenvolverem suas próprias estratégias para evitar essas experiências, ao invés de utilizar como abordagem as ameaças ou a indução do medo (CAMERON *et al.*, 2018).

Ainda de acordo com o estudo supracitado, ressalta-se que é preciso seguir algumas orientações para a educação em saúde a ser realizada sobre o uso do álcool: deve-se adotar uma abordagem explicativa sobre o uso do álcool, evitando trazer a proibição relacionada apenas ao seu diagnóstico; trazer explicações sobre os efeitos do álcool no fígado, tendo em vista que a gliconeogênese pode ocasionar hipoglicemia grave; e, em casos do uso de bebida alcoólica, deve-se combiná-lo com a ingestão de carboidratos, manutenção de uma boa hidratação e realização da monitorização glicêmica antes de dormir, objetivando evitar uma resposta glicêmica imprevisível.

Os cuidados com a alimentação por si só não contemplam todas as demandas que a DM1 impõe para o controle glicêmico. Assim, a prática de atividade física se torna uma boa aliada para alcançar bons resultados na gestão do DM1. Para tanto, faz-se necessário estimular a participação da família, pois uma mudança a nível familiar terá mais possibilidades de ser exitosa, devendo integrar um dos pontos a serem abordados por profissionais de saúde no aconselhamento.

Ando de bicicleta e faço caminhada com ela [pré-adolescente], ela vai jogar bola, eu fico olhando, [...] a médica disse que ela podia jogar, não tinha problema, só ter cuidado. Porque com o diabetes pode fazer as coisas, mas ter uma vida limitada, nem tudo pode fazer (Mãe 2).

[...] Incutir na cabeça deles [dos pré-adolescentes] logo cedo [...] de fazer práticas de exercícios constantes. [...] Porque todo mundo se baseia mais na dieta, no controle de peso, medicação, mas a parte de exercícios... [...] Então, seria bem positiva essa parte. [...] Eu mesma digo assim “faz exercício, faça, já que você não gosta de fazer dieta”. [...] “Já que você não gosta de correr, mas caminhe, caminhe todo dia, tire uma horinha para caminhar”. Digo, “mãe vá com ele, que incentiva” (Técnica em Enfermagem).

A atividade física impacta positivamente na saúde metabólica e psicológica de crianças e adolescentes com DM1, trazendo repercussões positivas para a sensibilidade à insulina, condicionamento físico, gerenciamento de peso, interação social, humor, melhora da

autoestima e criação de hábitos saudáveis. Entretanto, são necessários cuidados para a prevenção de hipoglicemia e hiperglicemia, que podem ser causadas por essa prática (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Com o estímulo para a prática de atividades físicas pode-se conseguir inúmeros benefícios no plano terapêutico traçado. Dessa forma, faz-se importante o acompanhamento dos resultados conseguidos pelo pré-adolescente, o que possibilita realizar ajustes nas metas propostas com relação às mudanças no estilo de vida.

Eu tive um caso de uma pré-adolescente, essa que acordava de madrugada [para comer escondido dos pais], a [hemoglobina] glicada dela foi lá para cima, pelo comportamento. A mãe estava desesperada, disse “Veja a situação dela, doze com a glicada”. Quando a gente vê o ideal que é sete, até sete, e ela não fazia nenhuma atividade física, só comendo. Até que na consulta de alguns meses depois, continuava com a glicemia alta, não tão alta quanto antes, mas ela passou a fazer atividade física todos os dias. [...] Ela perdeu bastante peso na academia, “Você já perdeu peso, já está fazendo uma atividade física, e com certeza na próxima vez que você vier sua glicada vai estar bem mais baixa, você vai ver. Eu quero que você se sinta fortalecida, que você pode chegar até parâmetros estáveis, que não venham a prejudicar você” (Enfermeira 1).

Os profissionais de saúde que prestam assistência a crianças e adolescentes com DM1 devem acompanhar e monitorar o peso, incentivar uma dieta saudável e a prática de atividade física como componentes-chave do cuidado desses indivíduos (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Diante da compreensão das necessidades dos pré-adolescentes com DM1, infere-se que o autocuidado apoiado pode contribuir para que os profissionais de saúde e as famílias sejam copartícipes do processo de cuidado. O apoio ao pré-adolescente possibilitará a melhoria de sua autoeficácia, o que proporcionará segurança para que possa gradualmente ter autonomia e ser protagonista do cuidado de si.

5.2.2.3 Gestão do tratamento e das alterações glicêmicas na fase de transição

Na fase de transição para a adolescência, momento este que pode coincidir com a experiência da puberdade, é preciso aconselhar a criança e a família para as mudanças fisiológicas dessa fase, que repercutem em alterações glicêmicas. Tais alterações apontam para a necessidade de melhorar a gestão da terapêutica do DM1.

[...] Quando chega nessa fase da pré-adolescência [...] ocorrem modificações muito rápidas e muito intensas de comportamento psicológico, [...] ocorre a elevação dos hormônios sexuais, [...] que estimulam o aumento da glicose, são hiperglicemiantes, bem como o hormônio do crescimento, que nessa fase começa a ter picos maiores, exatamente por causa do fator do estirão. [...] Na criança que tem diabetes, ela não tem produção de insulina, [...]. Então, quando a glicemia eleva, ela não tem insulina endógena para poder controlar esse aumento da glicemia, e aí eu tenho que dar uma quantidade maior de insulina para ela. [...] São os controles da glicemia de pontinha de dedo, nos exames de sangue de [hemoglobina] glicada, que a gente vai vendo essa modificação acontecendo. Quando a puberdade começa, a gente começa a ver aquela criança que vinha com tudo super direitinho, começa a ter picos de aumento de glicemia, e não é que o diabetes esteja piorando, é porque ela está em uma fase fisiológica que isso acontece. E aí, a gente tem que orientar pai, mãe, a criança (Médica).

Durante o curso normal do desenvolvimento humano, a puberdade é um período de transição vivenciado pelos adolescentes, no qual acontece uma resistência fisiológica transitória à insulina, podendo ser explicada parcialmente pelo aumento dos hormônios sexuais e do crescimento, que levam ao desenvolvimento das características sexuais secundárias, ao aumento acentuado da estatura e a mudança na composição corporal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

O pré-adolescente com DM1 sofrerá duas transições nessa fase, uma relacionada à própria faixa etária, comum a todos os pré-adolescentes. E, a outra, relacionada ao início de sua responsabilização com o cuidado de si e com o seguimento da terapêutica, própria daqueles que possuem o diagnóstico de uma doença crônica.

[...] [O pré-adolescente com DM1] é diferente dos outros, porque além de todas as modificações e de todas as atribuições que se tem de aumento de responsabilidade nessa fase, eles têm que assumir uma responsabilidade no tratamento deles. [...] E ainda tem uma doença crônica aí de lado, que você tem que usar insulina e fazer o controle. Tem e é obrigado, porque se você não fizer pode acontecer de vir a morrer (Médica).

Na fase de transição, além das transformações biopsicossociais trazidas pela mudança do próprio ciclo de vida, surge a necessidade de o pré-adolescente manejar o próprio cuidado no plano de gestão do diabetes. Diante desse contexto, será preciso inserir novas atividades e responsabilidades em seu cotidiano, como exemplo, saber os horários certos de aplicação das insulinas, os diferentes tipos e as dosagens, como aplicá-las e como realizar o teste para a monitorização glicêmica, além da realização do controle alimentar (BATISTA *et al.*, 2020a).

Os cuidados para o seguimento da terapêutica, com a monitorização glicêmica e a aplicação da insulina, são explicitados pelos pré-adolescentes em suas falas. Faz-se necessária a sua adaptação para a realização desses cuidados no seu dia a dia, seja no domicílio, no ambiente escolar ou em outros lugares frequentados por eles.

Eu levo para a escola o aparelho para medir [a glicemia capilar] e a insulina. Quando é na hora do intervalo eu faço, aí chego em casa, como e faço também. Sempre quando eu como eu preciso medir antes, porque pode estar alta, ou pode estar baixa, mas quando está baixa eu sinto, agora quando está alta não. Mas está sendo assim, eu levo sempre para onde eu vou (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Tem que verificar [a glicemia capilar] muitas vezes, tem que verificar cinco vezes por dia, tomar insulina. [...] Regular e NPH. [...] Eu como alguma coisa, aí tomo o remédio [insulina], antes de almoçar eu verifico [a glicemia capilar] e tomo de novo, duas horas depois eu tomo de novo, antes da janta eu tomo de novo, e de dez horas quando vou dormir (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

Às seis horas da manhã tomo a insulina. [...] E antes do almoço e antes da janta. [...] Às vezes, eu como na escola, aí eu tenho que tomar a insulina, [...] só três unidades que a doutora [médica] pediu, aí não precisa levar o aparelho, nem nada. [...] Porque tipo, se comer cuscuz, alguma coisa, arroz, aí tenho que tomar, aí quando eu não lanche não precisa não (Pré-adolescente 3 - 13 anos).

Para a realização correta desses cuidados, o autocuidado apoiado é fundamental, pois quando o teste para a monitorização glicêmica e a aplicação da insulina começam a fazer parte do cotidiano do pré-adolescente se faz imprescindível a avaliação e a observação da realização desses procedimentos. Posteriormente, segue-se com o aconselhamento, para que se sinta seguro nessas atividades e, assim, seja possível firmar um acordo para a continuidade dessas ações de cuidado, acompanhando-o até que ele tenha autonomia para realizá-las (BATISTA *et al.*, 2020a).

Pesquisa realizada com adolescentes de Taiwan, mostra que eles levavam consigo um kit para a realização da monitorização glicêmica e aplicação da insulina, com os seguintes itens, a depender da terapêutica seguida: um medidor de glicose, um caderno para registro, insulina, caneta de insulina, seringa e agulhas. Além disso, precisavam calcular a quantidade de carboidratos nas refeições, o que levava os adolescentes a se sentirem desmotivados para executar o regime terapêutico, o que contribuía para o controle glicêmico deficiente (HUNG *et al.*, 2020).

Nesse contexto, objetivando o seguimento efetivo da realização desses cuidados, os profissionais de saúde devem orientar os pré-adolescentes e seus familiares para levarem consigo a todos os lugares frequentados um “kit” com os materiais necessários para a monitorização glicêmica e aplicação da insulina. Essa ação de cuidado, muitas vezes, é vista como uma obrigação a ser seguida pelo pré-adolescente.

Sempre tem que estar com ela [insulina] na bolsa, guardada no gelo, em um isopor. [...] Minha mãe, ela coloca sempre nessa bolsinha aqui ou em uma bolsa de plástico. Aí eu levo, tem que ser, tenho que levar (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

A gente sempre fala da necessidade de eles [pré-adolescentes] levarem um kitzinho para a escola. É nesse kit que tem o glicosímetro, que tem a insulina, que tem as fitas e tem balinha, e a carteirinha do diabético. Esse é um kit que tem que andar com ele, não só na escola, mas em todos os lugares (Enfermeira 1).

Os adolescentes com DM1 enfatizam que é um desconforto ter que considerar sua doença antes da realização de qualquer atividade, assim como ter que levar sempre consigo os materiais para a continuidade da sua terapêutica (OVERGAARD; LUNDBY-CHRISTENSEN; GRABOWSKI, 2020). No aconselhamento do autocuidado apoiado é possível sensibilizar esses indivíduos para adotar essa prática como comum em sua rotina, para que eles tentem enxergar esses materiais como necessários ao seu lado.

O medo da aplicação da insulina é explicitado como um dos óbices presentes no cotidiano para o aprendizado desta prática de cuidado, sendo importante sua superação para que essa atividade seja incluída na rotina do pré-adolescente.

Eu estava com medo [da aplicação da insulina], estava me tremendo, aí depois eu aprendi (Pré-adolescente 3 - 13 anos).

Dentre as condições desfavoráveis da vivência da criança com DM1 se destaca a monitorização glicêmica e a insulino terapia, que são consideradas como geradoras de sofrimento, medo e dor. Nesse contexto, o brinquedo terapêutico instrucional, a depender da idade da criança, pode favorecer a comunicação e a simulação da realização dessas técnicas, sendo possível sensibilizar, empoderar e reestruturar a vivência da criança no enfrentamento das situações desagradáveis no cotidiano com DM1 (PENNAFORT *et al.*, 2018).

Desde a definição do diagnóstico do DM1 é preciso dar início ao preparo da criança e da família para a realização da terapêutica, objetivando o controle glicêmico e a melhora da

qualidade de vida. Portanto, a transferência do cuidado para os filhos deve ser de maneira gradual, programada e supervisionada, tendo o apoio dos profissionais de saúde.

Algumas ações nessa transferência de cuidados para os filhos são importantes serem realizadas pelos profissionais, como: reforçar a importância da capacitação técnica da criança pela família, no domicílio, para os cuidados com a monitorização glicêmica e insulino-terapia, de acordo com a maturidade; estimular a supervisão da família frente às ações de autocuidado realizadas pelo pré-adolescente; e, orientar para o desenvolvimento da empatia para a compreensão das singularidades do processo de transição. Neste estudo, os participantes explicitam também a importância dos pais supervisionarem o autocuidado dos pré-adolescentes para apoiá-los em suas dificuldades, assim como para identificar demandas a serem trabalhadas pelos profissionais de saúde durante a implementação do autocuidado apoiado.

Eu sempre estou olhando, e é a gente [pais] sempre que diz a dose que ele [pré-adolescente] vai tomar [de insulina]. Ele faz e a gente acompanha a questão da aplicação, do local (Mãe 3).

Na infância, eles [pré-adolescentes] têm todo o apoio dos pais, por exemplo, os pais fazem a glicemia capilar, são eles que decidem o que vai comer, o que não vai, o quanto tomar de insulina. Então, nessa fase da pré-adolescência é a fase de transição, é a fase que esses pais precisam repassar para os filhos alguns cuidados. [...] Então, tem essa necessidade de se preparar para ser independente quanto ao autocuidado, mas, contudo, que o pai esteja de olho, não é simplesmente entregar aquilo ao filho para o filho fazer sozinho, não. Você pode até entregar, mas ficar de olho para ver se ele está fazendo correto. [...] Porque tem estudos que mostram que quando os pais abandonam realmente o filho para o próprio autocuidado nessa fase, a condição clínica dele cai, piora (Enfermeira 1).

É o que a gente aconselha, ir passando aquela responsabilidade de acordo com a idade do paciente, embora tenha a supervisão, mas “Oh, estimule o seu filho a fazer o teste, oriente a anotação, o registro, que é importante o controle glicêmico”. [...] A criança começou a ler, então começa a botar a criança para fazer a leitura do valor da glicemia, embora que com a supervisão do adulto. “Vamos fazer a anotação, a correção vai ser agora, quantas unidades vão ser?” Aos pouquinhos isso vai sendo estimulado, de uma maneira natural, de acordo com a idade da criança e com a capacidade de entendimento (Enfermeira 2).

O autocuidado apoiado junto a crianças e adolescentes com doença crônica implica em entender que o desenvolvimento de competências e habilidades para a gestão de cuidados

deve evoluir gradativamente. Assim, é importante que a família, os profissionais de saúde e a escola estejam envolvidos nesse processo, de modo a oferecer o suporte necessário ao estabelecimento de responsabilidades para o manejo da doença (FERNANDES *et al.*, 2017).

Os profissionais de saúde que participaram deste estudo destacam que realizam alguns dos pilares do autocuidado apoiado na assistência do pré-adolescente com DM1 e de suas famílias. Relatam a realização da avaliação para verificar os aspectos da terapêutica que merecem ser o foco de intervenção; do aconselhamento com a educação em saúde sobre os aspectos inerentes ao tratamento com a insulinoterapia; e da assistência com a realização do exame físico do pré-adolescente em busca de lipodistrofias.

[...] Porque ele tem que começar a tomar a insulina, então a gente já vai fazer o treinamento. [...] Eles [pré-adolescentes] vão chegando na fase de nove anos, dez anos, a gente já pede para eles fazerem a glicemia aqui [ambulatório pediátrico], pergunta [...] como eles fariam uma insulina, quanto ele deveria tomar de insulina, dependendo do parâmetro que ele tem de glicemia. Se ele não souber a gente vai ensinar, porque eles se empolgam em fazer. [...] A rebeldia mesmo vai acontecendo lá pelos doze anos, treze anos, mas nessa fase eles conseguem começar a fazer já (Enfermeira 1).

[...] Desde o armazenamento [da insulina], ao local de aplicação, ao descarte do material, a técnica de aplicação, os locais que melhor e mais rapidamente absorvem, a importância do controle glicêmico e da anotação, é importante os tipos de seringas, com as escalas, tem umas que tem graduação de uma unidade, outras de duas em duas. [...] Eu vejo o que está mais deficiente e aprimoro, [...] do armazenamento da insulina, se for caneta não precisa ficar na geladeira, deixa até começar o uso, [...] da importância de lavar as mãos antes do teste, de fazer rodízio nas polpas digitais, [...] a questão de lipodistrofias, chamo a criança, vejo, toco para ver. Questiono “Você já aprendeu o que é uma hipoglicemia? É abaixo de quanto? O que é que tem que fazer mãe, quando tem uma hipoglicemia? Se tivesse em tanto, você iria fazer o que?”, [...] “Olhe, desses pontos que eu lhe falei, que a gente deve aplicar a insulina, qual que absorve mais rápido?”, “Pronto, então se você faz esquema de Novorapid conforme glicemia, vamos deixar o abdome para uma hora em que a glicemia esteja um pouco mais alta”, que absorve mais rápido a região abdominal. [...] Técnica de aplicação, quando introduzir contar os dez segundos e retirar a agulha; descartar o material, pegar a garrafinha pet, deixar num posto de saúde ou num hospital lá da sua cidade do interior, para ser descartado no lixo hospitalar, eu tento orientar ao máximo nesse sentido. Tem consulta que eu não falo mais nada disso, porque as mães já sabem (Enfermeira 2).

Os profissionais de saúde devem centrar suas ações no princípio da corresponsabilidade frente ao autocuidado apoiado dos pré-adolescentes com DM1 e suas famílias, mas sempre partir do conhecimento prévio, valorizando-o. Essas ações estão relacionadas à observação da dinâmica familiar e do conhecimento acerca do manejo da doença no pilar da avaliação, promoção da educação em saúde por meio de informações construtivas no pilar do aconselhamento, estabelecimento de acordos que ajude pais e filhos nessa transição dos cuidados, assistência sempre que necessário e acompanhamento para monitorar o sucesso dessa dinâmica em meio aos desafios da DM1 de acordo com a singularidade de cada situação (BATISTA *et al.*, 2020a).

Para evitar lipodistrofias, é necessário realizar o rodízio do local de aplicação da insulina. Além de identificar as partes do corpo que estão sendo usadas pelo pré-adolescente, os profissionais de saúde precisam reconhecer as dificuldades decorrentes da técnica em alguns locais, a fim de encontrar estratégias que facilitem esse processo.

Eu comecei a aplicar na barriga, depois na perna. Mas minha mãe algumas vezes ainda aplica no braço, para também não aplicar só em um local. [...] Ela [enfermeira] disse uma doença, eu não lembro o nome, que pode ter se ficar aplicando no mesmo lugar, o braço fica duro, alguma coisa assim. É por isso que tem que ficar aplicando em locais diferentes (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Eu aplico só na barriga, e ela [mãe] aplica no braço e na bunda na parte da gordura. [...] Só não testei na coxa ainda, vou testar na coxa (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

A lipodistrofia dificulta a absorção da insulina no local acometido (PENNAFORT *et al.*, 2018). Para evitar esta intercorrência e favorecer a realização do rodízio, os profissionais de saúde precisam avaliar as barreiras que dificultam essa técnica, a fim de criar estratégias que favoreçam sua realização. Estimular a participação dos pais nesse cuidado facilita a aplicação da insulina em locais de difícil acesso para o pré-adolescente.

A dependência do apoio familiar ainda está presente na transição da infância para a adolescência, diminuindo com o passar do tempo e construindo para um empoderamento do indivíduo, que tende a construir a autonomia para o cuidado de si (BATISTA *et al.*, 2020a).

Além disso, destaca-se que durante a assistência profissional é imprescindível que seja realizado o exame físico completo do pré-adolescente, atentando para o surgimento de lipodistrofias.

[...] Eu faço exame físico, na questão de ir buscar no corpo dele presença de hiperlipodistrofia nos pontos de aplicação, pergunto se ele está fazendo o rodízio (Enfermeira 1).

A assistência a indivíduos com doenças crônicas e suas famílias pode ser realizada tanto durante consultas de rotina quanto por meio de estratégias on-line e/ou por telefone. Entretanto, cabe aos profissionais o entendimento de que crianças/adolescentes e suas famílias merecem atenção adequada tanto nas exacerbações da doença crônica quanto no período de estabilidade da mesma, com intervenções direcionadas e singulares a cada momento vivenciado (FERNANDES *et al.*, 2017). Assim, é importante o acompanhamento presencial com consultas de rotina, para possibilitar a realização do exame físico do pré-adolescente e a detecção precoce de alterações, como exemplo as lipodistrofias.

Outro aspecto que merece ser foco de atenção dos profissionais de saúde no desenvolvimento do autocuidado de pré-adolescentes com DM1, é a gestão de hipo e hiperglicemias. Tanto os pré-adolescentes quanto os familiares precisam aprender a reconhecer sinais e sintomas dessas alterações glicêmicas, bem como saber como agir diante dessas situações. Assim, será possível adquirir segurança para que possam melhor gerir esses momentos.

Eu como uma coisa, tipo, doce [na hipoglicemia], quando tem, e quando não tem, assim, uma coisa com mais carboidrato e tal, mas o mais indicado é doce, porque aumenta mais rápido [a glicemia] (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Quando está meio baixa [glicemia], aí eu fico meio com sono. [...] Sono e tontura. [...] Eu verifico [glicemia capilar], aí eu sei que está baixa, como um negócio doce, fica normal. [...] Quando está alta eu fico normal (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

Só fiquei me tremendo de fome, eu fui para ver quanto estava [glicemia capilar], aí quem fura é mainha, porque eu não aguento pegar em nada, fico me tremendo e fico suando, quando está muito baixa. [...] Mainha fura para ver quanto está, quando está muito baixa ela vai e me dá alguma coisa doce [...] Só tomar a insulina [em casos de hiperglicemia]. [...] As unidades são de acordo com o resultado do teste. [...] Tem um papel lá com as unidades (Pré-adolescente 3 - 13 anos).

Porque quando ela [glicemia] está baixa, ele [pré-adolescente] começa a ficar todo roxo, querendo desmaiar, fica todo mole. [...] Pegando um docinho, boto na boca dele, daqui a pouco ele está ficando melhorzinho. E, quando eu vejo que está passando, que está com a diabetes alta, ele fica vomitando direto [...] e fica com aquela

ansiedade para vomitar. Aí eu corro, primeiro furo o dedinho, depois eu pego a insulina rápida, que não é nem a NPH, é a rápida, e aplico, aí daqui a pouco ele já vai ficando melhorzinho (Mãe 1).

Conhecer os sinais e sintomas da hiperglicemia e da hipoglicemia dará suporte para identificar e resolver prontamente valores glicêmicos descompensados, variações alimentares e uso errôneo da dosagem de insulina. Essas alterações podem resultar em coma, complicações vasculares e cetoacidose diabética. Para evitá-las, o adolescente e seus cuidadores devem saber a definição de hiper e hipoglicemia, reconhecer precocemente os sinais e sintomas de cada situação, bem como seu tratamento e prevenção (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Esse conhecimento, geralmente, é construído a partir das experiências vividas e das orientações recebidas por profissionais de saúde que o acompanham. No aconselhamento, do autocuidado apoiado, os profissionais de saúde poderão dar informações e estimular a tomada de decisão dos pré-adolescentes e de seus familiares nas descompensações glicêmicas, gerando segurança nesses indivíduos para que possam melhor gerir essas condições no seu cotidiano.

Como a transição para a adolescência é um momento de notáveis variações glicêmicas, deve-se aconselhar a adoção de estratégias para facilitar que outras pessoas saibam e identifiquem que o pré-adolescente tem o diagnóstico de DM1, a fim de possibilitar intervenções precoces frente às descompensações glicêmicas.

Sempre avisar a alguém próximo que ele é diabético. Se ele não quiser avisar, não sei se você já viu, alguns têm tatuado, usam colar com aqueles pingentes de aço, tem uns que usam pulseirinha [escrito] “sou diabético tipo 1”, mas sempre tem uma pessoa da confiança deles, que às vezes não é pai, às vezes não é mãe, às vezes é um amigo, que é o confiante nessa fase. Então, que saiba que ele é diabético, porque caso haja alguma intercorrência, o amigo seja capaz de salvá-lo. [...] Isso eu acho que é importantíssimo, e que às vezes eles têm muita restrição nessa fase de dizer que são diabéticos (Médica).

A presença de pessoas na escola e em outros ambientes que saibam que o pré-adolescente tem DM1 é fundamental para evitar prejuízos futuros em sua saúde (BATISTA *et al.*, 2020a). A aceitação da doença é fundamental para vencer as barreiras do estigma social e informar a outras pessoas do seu ciclo de amigos sobre o diagnóstico do DM1, tendo em vista que tal informação pode salvar a vida do pré-adolescente, com a adoção precoce dos cuidados necessários para a resolutividade das alterações glicêmicas.

Diante da vivência do DM1 e de suas implicações, os participantes desta pesquisa explicitaram que os avanços na tecnologia para a terapêutica, como a bomba de infusão contínua de insulina e o aparelho para verificação da glicemia pelo sensor, são facilitadores da monitorização glicêmica e aplicação da insulina. Nesse sentido, possibilitam mais autonomia e independência na realização do autocuidado, sendo sua aquisição definida como um sonho para todos que têm o diagnóstico do DM1.

A bomba [de insulina] praticamente é um sonho para qualquer diabético. Meu amigo tem a bomba, está experimentando por um mês, aí eu vejo, tipo, é bem mais fácil a vida de pessoas que têm bomba, porque é tipo um pâncreas mesmo. Você pode comer, não qualquer coisa, mas tipo, o que você gosta e ela aplica já, sem precisar de nada. E eu queria mais facilidade para conseguir a bomba, o Libre [FreeStyle Libre - aparelho para verificação da glicemia pelo sensor], que é onde você não precisa furar o dedo, é só passar o negocinho que já conta (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

Esse aparelho que apareceu o FreeStyle Libre, que é para fazer o teste da pontinha do dedo, mas pelo sensor [ajuda muito], porque um diabético, no mínimo é furado sete vezes para verificar, dependendo do decorrer do tempo é até mais, dependendo da situação. [...] Porque o psicológico da gente fica dependendo daquilo, você tem que ver para poder se tranquilizar (Mãe 2).

A terapia com a bomba de infusão contínua de insulina envolve a liberação subcutânea contínua de análogos ultrarrápidos de insulina em forma de microdoses basais ao longo do dia, de acordo com a dosagem previamente definida pelo médico, e bolus antes das refeições. Ao comparar o uso desta terapia com a aplicação de múltiplas injeções diárias de insulina, destaca-se o efeito benéfico na redução das concentrações de hemoglobina glicosilada e dos casos de hipoglicemias (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021). Além destes, também foram destacados como benefícios do seu uso a satisfação com o tratamento, a liberdade alimentar, a redução de complicações diárias e do estresse parental com impacto positivo na qualidade de vida das crianças e adolescentes com DM1 (BECK *et al.*, 2019).

Diante desses benefícios e objetivando promover melhor qualidade de vida para o pré-adolescente e seus familiares, destaca-se a importância de os gestores públicos buscarem maiores incentivos financeiros, para que o número de crianças e adolescentes que fazem uso dessa tecnologia seja cada vez maior. Além disso, com a facilitação do seguimento terapêutico, haverá maior controle glicêmico desses indivíduos, redução das hospitalizações e diminuição dos gastos públicos com internações que podem ser evitadas.

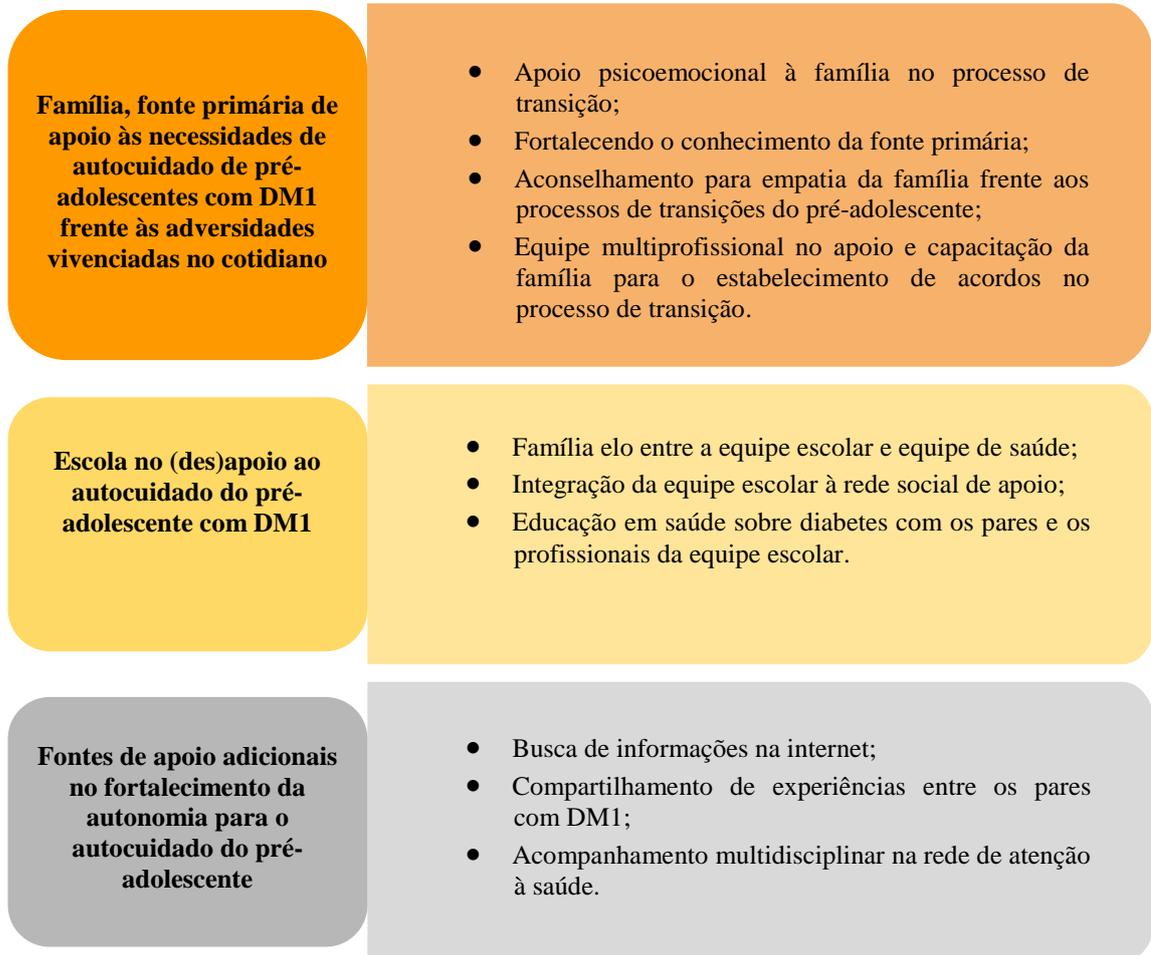
Diante dos aspectos discutidos neste tema, infere-se que é de extrema relevância que os profissionais de saúde busquem aplicar o autocuidado apoiado, em todos os seus pilares, com os pré-adolescentes e suas famílias, compartilhando as decisões do plano terapêutico e sentindo-se corresponsáveis pela transição dos cuidados para o pré-adolescente. Esse apoio será singular para o alcance do sucesso no controle glicêmico.

5.2.3 Corresponsabilização da rede social com as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1

Durante um encontro de cuidado, o profissional de saúde deve estar aberto ao que o pré-adolescente e sua família estão demandando como cuidado. Para tanto, é preciso que haja uma relação de igualdade, de respeito a sua condição, ao seu modo de se perceber diante da doença e do mundo que o cerca. Além disso, não se deve presumir que o conhecimento científico que carrega, o certifica para tomar sozinho as decisões relacionadas à terapêutica (CRUZ *et al.*, 2018), pois estas devem ser tomadas de maneira compartilhada.

Nesse sentido, família e profissionais de saúde precisam ser proativos e copartícipes, buscando também nesse processo o apoio da rede social, para a construção da autonomia e autocuidado do pré-adolescente. A Figura 5 explicita os subtemas e códigos encontrados por meio da Análise Temática Indutiva, para a compreensão de como acontece a corresponsabilização da rede social com as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1.

Figura 5 - Subtemas e códigos identificados na Análise Temática Indutiva inerentes à responsabilização da rede social com as necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1.



Fonte: elaborada pela autora, 2021.

5.2.3.1 Família: fonte primária de apoio às necessidades de autocuidado de pré-adolescentes com DM1 frente às adversidades vivenciadas no cotidiano

A família dos pré-adolescentes com DM1 é a fonte primária de apoio, de capacitação e de monitorização da transição do cuidado. Dessa maneira, também precisa estar no centro das ações de cuidado, necessitando receber apoio psicoemocional diante das singulares demandas apresentadas, para que possa ser fortalecida, e assim ser um vínculo de apoio para a construção da autonomia e autocuidado do pré-adolescente.

[...] Tem a parte do acolhimento [ao pré-adolescente], pergunta como é que eles estão, como está a família, se estão com algum problema que gostariam de compartilhar. [...] Depende de como é, se esse paciente é de primeira vez, porque você tem que abordar desde o

comecinho, porque aquela criança está com diabetes, como é que vai ser dali por diante a vida dele, a vida em família, que a questão do diabetes é uma doença que ele vai conviver o resto da vida com ela, mas que ele vai precisar do apoio da família, que a mudança de hábitos não é só dele, tem que ser uma mudança da família também (Enfermeira 1).

No contexto da doença crônica a família tem um papel singular no auxílio de crianças e adolescentes frente ao enfrentamento e gestão da doença, como exemplo o DM1. Este suporte familiar favorece a vivência das mudanças relacionadas às rotinas e hábitos, principalmente alimentares, a fim de facilitar a adesão ao tratamento (ZANATTA *et al.*, 2020). É possível afirmar que as crianças e adolescentes com DM1 vivenciam inúmeros desafios e necessitam de uma rede social efetiva, composta por familiares, amigos, profissionais de saúde, da comunidade escolar, entre outros, objetivando prevenir complicações, promover saúde e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos e de seus familiares (NUNES *et al.*, 2021).

O apoio necessário na vivência do DM1 deve ser oferecido não só aos pré-adolescentes, mas também aos seus familiares, contribuindo para diminuir as demandas apresentadas no seu cotidiano. Assim, poderão enfrentar de modo qualificado a doença do pré-adolescente e serem para ele um suporte seguro para a transição dos cuidados.

Se você não fizer uma boa alimentação e tomar a insulina correto não vai adiantar, é por isso que eu digo a ela [pré-adolescente] e a minha família sempre, principalmente a minha avó, a gente tem que fazer um círculo e seguir o círculo. Sozinho não se completa esse círculo, tipo assim, só eu não dou conta, eu preciso sair para resolver uma coisa, [...] então eu deixo ela com a minha avó e com a minha mãe (Mãe 2).

Sempre oriento, principalmente ao cuidador, que às vezes, se for um diagnóstico recente, [...] primeiro, dividir essa responsabilidade com alguém. Se tiver essa pessoa para dividir, uma vizinha, um marido, um irmão mais velho, porque são situações que realmente acontecem. Eu escuto, minha vizinha me ajuda, minha comadre compartilha comigo, meu filho mais velho já vê a glicemia com ele (Enfermeira 2).

A rede social pode ser composta por integrantes do próprio núcleo familiar e por sistemas sociais, sendo importante por constituir conexões interpessoais que geram proteção pessoal, desenvolvimento social e a inserção do indivíduo na sociedade (COSTA *et al.*, 2020). Crianças/adolescentes com diabetes e seus cuidadores podem encontrar alento e apoio para o cuidado em diferentes pessoas e entidades, como: família, escola, amigos, religião, equipe de saúde e grupos formados em mídias sociais. Desse modo, as interações estabelecidas entre

esses vínculos podem promover suporte afetivo, emocional, informacional, instrumental e financeiro no cuidado a esses indivíduos (PENNAFORT *et al.*, 2016).

Quando existe uma rede social fortalecida, capaz de oferecer o apoio necessário ao enfrentamento das demandas que surgem no enfrentamento da doença crônica, o pré-adolescente e sua família podem estruturar e organizar sua rotina para atender suas necessidades e dar continuidade às suas atividades do cotidiano. Nesse sentido, os profissionais de saúde por meio do autocuidado apoiado poderão: avaliar as possibilidades de constituição de vínculos apoiadores com membros da rede social familiar; aconselhar e estimular a formação desses vínculos; firmar acordos para que as relações aconteçam; prestar assistência e constituir junto a essas famílias fonte de suporte social; e, acompanhar a evolução da rede social familiar, bem como os elos capazes de fornecer apoio na vivência do DM1.

Como a família é a fonte primária de apoio e autocuidado do pré-adolescente, necessita receber suporte informativo para superar as dúvidas sobre o que é o DM1 e seu manejo terapêutico, bem como superar o medo e as adversidades.

Eu procurava me manter calma e procurava saber de onde, porque ele [pré-adolescente] tinha pegado esse diabetes. [...] Eu tenho um rapaz com vinte e cinco, não tem, e ele nasceu com diabetes, e a menina está com nove anos e não tem (Mãe 1).

D. [enfermeira], ela que me ensinou, mas eu tinha medo. Eu disse “Meu Deus, eu tenho que aprender a aplicar a insulina do meu filho”, [...] e eu mesmo com medo, mas eu sou a mãe dele, eu tive que aprender, até ele se organizar e querer aprender. [...] D. me ensinou a furar, como manter a agulha guardada, que eu pegasse uma garrafa e fosse botando dentro as agulhas. [...] Ela me ensinou a furar o dedinho dele também. [...] Tinha medo de furar ele, eu chamava minhas amigas que eram da enfermagem, quando elas estavam eu chamava mesmo, ou se não levava no postinho [Unidade de Saúde da Família] para as meninas furarem. [...] Ai eu disse “Não, vou deixar disso que é melhor, e vou dar a insulina do meu filho” (Mãe 1).

A equipe de saúde que presta cuidados às crianças/adolescentes com DM1 e suas famílias precisa apoiá-los com o acolhimento das suas necessidades, a escuta e o diálogo no compartilhamento de experiências. É fundamental que a família saiba que existem profissionais capacitados e comprometidos no cuidado à essa população (PENNAFORT *et al.*, 2016). Assim, poderá sentir-se apoiada e confiante para construir com esses profissionais vínculos fortalecidos para a continuidade da atenção prestada.

Estudo realizado com adolescentes de diferentes estados brasileiros, ressalta que eles também esperam que os profissionais de saúde integrem a sua rede de apoio, os apoiem, os entendam e os orientem para a gestão da doença e das dificuldades vivenciadas ao longo da sua trajetória. É preciso que os profissionais sejam empáticos com suas experiências, não julguem, sejam pacientes e compreendam como ocorre o processo de aceitação, adaptação e mudança de hábitos imposta pelo DM1 (ZANATTA *et al.*, 2020).

O apoio oferecido à família dos pré-adolescentes com DM1 é fundamental para seu empoderamento para o efetivo cuidado ao filho na fase de transição. Os resultados deste estudo evidenciam que existem alguns fatores que podem interferir na maneira como a família seguirá a terapêutica, e assim no seguimento do plano de cuidados traçado para o pré-adolescente, são eles: aceitação da doença; tempo de diagnóstico e a idade da criança/adolescente em que ele foi definido; e a capacidade cognitiva e de entendimento da família.

Eu atendo muitos pré-adolescentes e adolescentes, alguns bem controlados e outros nem tanto, e a maior queixa das mães é a questão da rebeldia em aderir ao tratamento. Quando eles são menos rebeldes, [...] depende muito do que a família traz consigo, de entender o que é a doença, entender que aquilo é uma doença crônica para o resto da vida, e como ele consegue preparar a criança para aquilo ou o adolescente. [...] Então, depende de muitos fatores, idade do diagnóstico, como eles o percebem e como lidam com isso (Nutricionista).

A gente sabe que quando a família aceita o diagnóstico é a melhor resposta que a gente tem, se a família não o aceita, a família que eu digo são os responsáveis diretos, o controle não vai ser bom. E, a família que tem um entendimento intelectual maior também é lógico que a gente tem uma melhor resposta, porque ela entende o porquê que a gente precisa fazer aquilo. Tem pacientes que tem que tomar seis vezes insulina ao dia, aí chega o vizinho e diz “ah, ele está tomando muita insulina, essa médica não sabe de nada”, aí ela prefere escutar o vizinho, que só precisa tomar insulina uma vez, do que ficar corrigindo seis vezes ao dia. Então, isso varia muito da capacidade intelectual do paciente e também da aceitação do diagnóstico da família em si, que podem facilitar essa fase tanto do diagnóstico como da transição também (Médica).

Corroborando os resultados deste estudo, pesquisa realizada em São Paulo, Brasil, explicita que o baixo nível de escolaridade e a falta de conhecimento acerca da doença e do seu manejo colaboram para a não adesão ao tratamento, tornando-se fatores importantes em

virtude da complexidade terapêutica, o que também dificulta a abordagem dos profissionais (VICTÓRIO *et al.*, 2019).

A fase de transição para o autocuidado também pode ser influenciada por outros fatores que cercam o ambiente familiar, como situação socioeconômica e o déficit de habilidade cognitiva dos familiares. A baixa escolaridade de mães/cuidadoras torna-se um óbice na aquisição de conhecimentos e aptidões necessárias ao entendimento da doença, das demandas de cuidado e da terapêutica, dificultando o processo de apreensão do autocuidado pelo pré-adolescente (BATISTA *et al.*, 2020a).

Nesse contexto, a implementação do autocuidado apoiado poderá favorecer a abordagem dos profissionais de saúde, objetivando fortalecer também a família dos pré-adolescentes com DM1, sua fonte primária de apoio e principal favorecedora/estimuladora do desenvolvimento qualificado do cuidado de si desse pré-adolescente. É preciso realizar o aconselhamento, com a educação em saúde familiar, abordando: a capacitação técnica sobre o que é a doença e quais são os cuidados para a realização do manejo terapêutico; o diálogo efetivo entre os profissionais e os pais para adequar as orientações do cuidado ao contexto da família; e, o estabelecimento de acordos para a adequação da dieta e da terapêutica às singularidades do pré-adolescente e da família em cada consulta de acompanhamento.

5.2.3.2 Escola no (des)apoio ao autocuidado do pré-adolescente com DM1

Como a escola é um dos ambientes em que o pré-adolescente passa boa parte do tempo do seu dia, geralmente, também faz parte de sua rede social de apoio. Assim, é necessário o olhar atento para sua dinâmica de funcionamento, objetivando fortalecê-la, uma vez que terá que contribuir para dar continuidade ao tratamento.

Nesse sentido, a família tenta acompanhar à distância o processo de autocuidado realizado na escola e intermedia o processo de integração da escola com o serviço de saúde, no qual seu filho é acompanhado. Para tanto, precisa ser apoiada pelos profissionais de saúde que prestam cuidados ao binômio pais e pré-adolescentes com DM1.

O meu medo é mais de ela [pré-adolescente] não fazer direito, não ter aquela responsabilidade. Mas aí ela anota a glicemia, a professora dá uma olhadinha, as meninas veem “Olha tia, ela fez hoje, ela vai mostrar à senhora”. [...] Sempre eu ia, ou meu irmão, ou meu sobrinho. Eu não deixava ela levar nem o aparelho, porque primeiro eu tinha medo de ela quebrar, assim sem querer, algum amiguinho bater, mais por conta disso. E, depois eu pensei que ela ia fazer, mas

não iria anotar, mas depois que eu dei um dia e ela fez e anotou, segundo dia ela fez e anotou, aí eu peguei confiança e deixei ela levar (Mãe 2).

Na escola eu sempre vou lá, vejo a alimentação, falo com os professores, com a diretora, já fui à classe falar com os amiguinhos. [...] Eu levei um laudo da médica, eu pedi aqui a Doutora V. [médica endocrinologista], de que ela tinha diabetes tipo 1, e umas folhas que ela me deu, explicando como é que era, eu tirei xerox e saí distribuindo para as pessoas. [...] O merendeiro, que é o cozinheiro lá, sabe já o que pode e o que não pode, o que deve e o que não deve. [...] O que Doutora I. [nutricionista] passou para mim, eu tirei uma foto e deixei lá, para ele vê o que ela podia e o que não podia, porque tem dia que na escola dá para ela comer o lanche, mas tem dia que não dá, aí eu tenho que levar de casa. [...] Levo alguma coisa que precisa, por exemplo, quando é biscoito com achocolatado, não é o achocolatado dela, o leite ele tem, mas aí eu levo o achocolatado, levo o adoçante. Às vezes, é pão assado, que é sanduíche, eu levo o pão integral, [...] porque eu prefiro que ela lanche mais lá, do que eu leve, porque assim ela se enturma com as meninas (Mãe 2).

Corroborando os resultados deste estudo, pesquisa realizada na Escócia destaca a necessidade de se trabalhar em estreita colaboração com escolas e pais, para que sejam oferecidos arranjos flexíveis no ambiente escolar. Assim, crianças/adolescentes com diabetes poderão interagir e comer junto com seus amigos (RANKIN *et al.*, 2018b), sem se sentirem diferentes ou excluídos de seus pares no ambiente escolar.

Nesse contexto, há necessidade de estreita articulação entre os serviços de saúde, a escola e a família. Os profissionais de saúde aconselham os pais e orientam sobre a necessidade de eles intermediarem os cuidados de saúde na escola, sensibilizando professores e profissionais da cantina escolar para apoiarem os pré-adolescentes no seguimento da terapêutica nesse ambiente. Além disso, também podem ser preparados e oferecidos materiais educativos para os pais levarem para a escola, objetivando minimizar as dúvidas da equipe escolar e preparar professores para adotarem condutas adequadas diante das descompensações glicêmicas, especialmente nas hipoglicemias.

Orienta também que as mães orientem os professores a como fazer uma glicemia. As mães dizem assim “A professora tem medo, ela não quer aceitar fazer não”. Então, eu digo: “Mas aí é que está, se você não tiver na hora quem é que vai fazer se ele tiver uma hipoglicemia? Tem que ser ela. Que conduta tomar no caso de uma hipoglicemia na escola?”. Esfregar o açúcar por dentro da bochecha em caso de desmaio, de dar a balinha se não estiver desmaiado. Isso aí a gente orienta sempre. E, também a participação da escola com relação à alimentação, porque às vezes tem aquelas escolas que oferecem o

lanche, então tem que conversar a questão da nutricionista mostrar o cardápio que pode ser usado na escola, se a escola realmente tem disponibilidade para fazer isso. Se não, ele [pré-adolescente] vai ter que levar a alimentação de casa (Enfermeira 1).

Oferecer informações para que essa família, informações essas que eu falo elaboradas e organizadas, talvez na forma de cartilhas, para pessoas que estão convivendo com as crianças [com DM1]. [...] Da mesma forma que a gente quer propagar e colocar bem a informação para essa família, alguma certa informação também tem que ser dada para as pessoas que estão convivendo, porque essa convivência ia ser mais tranquila, ia ser mais assertiva (Nutricionista).

Pede para mandar para a escola as orientações, as enfermeiras têm algumas informações, têm uns livrinhos informativos, que a gente também dá ao paciente para levar para a escola, para poder fazer também esse link com a escola. Porque qualquer dúvida que eles [profissionais da escola] tiverem, também mandam anotações para a gente para poder fazer ajuste, a gente é bem aberto para isso. [...] É um pouquinho complicado, porque a maioria dos pacientes daqui são do sistema que é estadual ou municipal. Então, assim, na escola municipal eles lancham às nove horas da manhã e é macarrão com linguiça, porque tem gente que não come em casa, que vai comer na escola. E, às vezes, essa adaptação nutricional para o paciente diabético não é fácil. [...] Porque, às vezes, o paciente também não tem condições de levar o lanche, o almoço, é difícil, mas a gente tenta ir ajustando o fator colégio e saúde. Nas escolas particulares, na grande maioria delas já tem pacientes com diabetes, eles têm uma enfermeira, ou então uma auxiliar de enfermagem. [...] Porque se não a mãe vai ter que ir, as mães do interior têm que ir na hora do lanche, têm que ir na hora que vai verificar a glicemia, para poder fazer a insulina (Médica).

Pesquisa realizada em um município do estado da Paraíba, Brasil, evidenciou que uma escola de pré-adolescentes não havia pessoas preparadas para apoiarem nas intercorrências do DM1, as quais poderiam colocar em risco a vida desses estudantes. Além disso, não eram desenvolvidas atividades de educação em saúde sobre a doença, que promovessem o aprendizado entre os membros da equipe escolar. A falta de articulação entre a equipe da atenção primária e a escola, a fim de instrumentalizar os profissionais da educação para o manejo adequado e apoio ao pré-adolescente em suas dificuldades com o plano de gestão do DM1 na escola, mostrou-se como óbice do cuidado prestado (BATISTA *et al.*, 2020a).

Uma ação multiprofissional preconizada pelo Ministério da Saúde é o Programa Saúde na Escola (PSE), relacionado ao nível primário de atenção à saúde, no qual podem ser desenvolvidas intervenções para a detecção precoce de problemas de saúde, prevenção e

controle de doenças, além de orientações aos colegas de sala e professores (FERNANDES *et al.*, 2019).

Os resultados deste estudo apontam que além de não haver interação direta entre os profissionais de saúde e da escola, os primeiros transferem sua responsabilização para a família. Os pais, mesmo com suas limitações de conhecimento e compreensão, estão intermediando essa relação. Eles não possuem formação em saúde para desenvolver junto à equipe escolar o processo educativo acerca do manejo do DM1. Ademais, a ausência de conhecimento da equipe escolar pode fragilizar a continuidade dos cuidados do pré-adolescente nesse ambiente. Profissionais de saúde, família e escola precisam estar juntos, uns fortalecendo os outros.

Nesse sentido, destaca-se a necessidade de os profissionais de saúde, especialmente da atenção primária, no que se refere ao PSE, assumirem seu papel e promoverem orientação em saúde, sensibilização e capacitação dos profissionais da escola para superarem o medo e saberem como agir em situações de urgências, as quais podem interferir, significativamente, no prognóstico do pré-adolescente.

Os relatos das participantes deste estudo explicitam que o apoio aos pré-adolescentes nas situações de urgências causadas pelas alterações glicêmicas na escola é frágil ou ausente. Nas situações relatadas, uma de hipoglicemia e a outra de hiperglicemia, foi necessário chamar as mães para realizarem os cuidados adequados, o que foi favorecido pelo fato de suas residências estarem localizadas próximo à escola. E, em uma das situações, o professor realizou a glicemia capilar, porém, a mãe destaca que ele o fez, pois, sua mãe é diabética, e assim seu conhecimento para a realização do teste foi construído por experiências prévias.

Quando precisa ligam para mim [da escola]. Teve uma vez que eu deixei ele [pré-adolescente] na escola, o diabetes dele tinha baixado e ele passou mal, ninguém foi em cima, já foi um rapaz que o sentou. [...] Eu disse “Minha gente, e por que vocês não deram um bombom a ele, na boca dele, enquanto eu chegava?”. Mas a minha sorte foi que eu morava ao lado da escola, na outra rua, [...] quando eu cheguei e furei o dedinho estava muito baixa, e ele já não estava nem aguentando ficar em pé e nem abrir mais os olhos. Eu trouxe um bombom, botei na boca, a menina trouxe um pouquinho de açúcar, botei na boca, ele foi se recuperando (Mãe 1).

Ela [pré-adolescente] passou mal, o professor ficou com ela, um aluno e a diretora foram à minha casa, porque eu moro pertinho da escola, graças a Deus. Foram me chamar, mas aí ela anda com o aparelho dela, anda com a insulina, quando eu cheguei lá o professor que tem a mãe diabética fez a glicemia dela, a glicemia dela estava alta, nesse

dia estava quatrocentos e oitenta, quando eu cheguei ele já tinha feito, a gente colocou ela no carro dele e levamos ela para o hospital (Mãe 2).

A rede social das crianças com DM1 é constituída, geralmente, pela presença significativa da família, com ênfase na figura materna, dos amigos e dos profissionais de saúde que a acompanham. Já, a escola e a comunidade podem ser menos referenciadas como constituintes da sua rede de apoio social (NUNES *et al.*, 2021). Na fase de transição, a criança ainda não tem segurança do manejo frente às intercorrências do DM1, e a escola deveria oferecer condições favoráveis para a continuidade da terapêutica durante a permanência da criança em seu ambiente, tendo em vista, ser o local onde ela passa um tempo do seu dia, convivendo com pessoas e situações diferentes das que ocorrem no núcleo familiar (BATISTA *et al.*, 2020a).

Na escola, os pré-adolescentes estabelecem diferentes relações com seus pares, uns entendem seu diagnóstico e os auxiliam na realização dos cuidados em seu cotidiano. Já outros, não entendem e ainda os estimulam a não seguirem o que é proposto pelo seu cronograma alimentar.

Tem a escola, já começa com as amiguinhas, tem umas que entendem e outras que não entendem. [...]. Já passou mal na escola, [...] a amiguinha dela pegou, fez o teste. A glicemia dela estava trinta e dois, como eu já tinha conversado com eles [amigos da escola], o que foi que ela fez, tinha um pouquinho de açúcar, porque era ou um pouquinho de açúcar ou um bombom, dependendo da situação, ela pegou o açúcar, colocou na boca dela, mexeu e começou a gritar. A diretora veio, foi me chamar em casa, de lá a gente foi para o hospital (Mãe 2).

Mostra assim, a possibilidade que eles [pré-adolescentes] têm junto aos colegas, desses colegas serem ajudantes também, porque às vezes eles não querem falar, tem deles que os colegas sabem e tem deles que os colegas não sabem. E, a gente mostra para eles que o seu colega da escola pode ser seu ajudante, que os próprios colegas mesmo ficam “Rapaz, não faça isso, não coma isso” (Enfermeira 1).

A escola e os amigos também representam suportes sociais importantes na vivência da criança com o adoecimento crônico, essencialmente no controle do diabetes, por meio da identificação e correção das alterações glicêmicas (PENNAFORT *et al.*, 2016). Os pré-adolescentes apontam que um pequeno número de amigos, geralmente os mais próximos, são os que buscam apoiar e manifestam interesse em aprender sobre o diabetes. Tal apoio pode ser percebido em situações de hipoglicemia, quando é oferecida ajuda ao pré-adolescente para

a verificação do nível de glicose no sangue, e também em situações de monitorização glicêmica e aplicação da insulina (RANKIN et al., 2018b).

O envolvimento dos amigos e da família no processo terapêutico favorece a autoconfiança da criança/adolescente e o entendimento acerca da necessidade da adesão ao tratamento (ZANATTA et al., 2020). No entanto, algumas atitudes diferentes entre os amigos da escola podem ter repercussão negativa na vida da criança, quando os colegas de sala e outros amigos não consideram seu diagnóstico ou quando não colaboram com o seu seguimento da dieta (PENNAFORT et al., 2016).

Diante do exposto, entende-se que é de extrema relevância que os profissionais da saúde, especialmente do PSE, assumam sua responsabilidade junto à família e busquem inserir a escola no plano de cuidados traçado para o pré-adolescente, para fortalecer sua rede social de apoio. Por meio da educação em saúde com os pares e a equipe escolar pode-se conseguir sensibilizar e conscientizar esses atores sociais acerca de sua importância no manejo terapêutico do DM1 do pré-adolescente, favorecendo a construção de sua autonomia e do cuidado de si.

5.2.3.3 Fontes de apoio adicionais no fortalecimento da autonomia para o autocuidado do pré-adolescente

Em busca de apoio para solucionar as dúvidas que surgem no cotidiano no DM1, os pré-adolescentes buscam na internet informações sobre a doença e a terapêutica. Essas buscas contribuem para minimizar suas dúvidas e construir seu conhecimento. No entanto, nem todos os conteúdos que surgem nas pesquisas são coerentes com a realidade do pré-adolescente com DM1, sendo necessária a avaliação e o acompanhamento dos profissionais de saúde.

No início, quando eu descobri o diabetes, eu não sabia muito bem o que era, mas eu pesquisei como era, como as pessoas viviam e tal. [...] Eu entendi mais sobre o assunto, e fiquei com um pouco de medo. Depois quando eu fui ao médico entendi. [...] Algumas fotos, [...] quando eu botei lá, apareciam pessoas diabéticas com coisa roxa, inchado, essas coisas, pé todo coisado, e eu fiquei com medo. Porque, ah, se machucar pode acontecer alguma coisa, uma dessas coisas, mas é só você se cuidar que não vai acontecer isso. [...]. Eu lia algumas coisas na internet quando eu tinha dúvidas. Em relação à alimentação, [...] no início eu não sabia se podia comer frutas ou não. Lá tinha aparecendo que o ideal era comer frutas que possuem menos açúcar. E, também em relação à hipoglicemia e hiper, eu também pesquisei algumas coisas no início, quando eu estava com dúvidas.

[...] Como é a contagem de carboidratos, eu não entrei ainda, mas eu já pesquisei para saber como é mais ou menos. Em relação à bomba, se o governo disponibiliza e tudo mais (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

No pilar da avaliação, o profissional de saúde é capaz de verificar as competências, habilidades e barreiras para o autocuidado, assim como observar como está acontecendo a vivência da doença crônica pela criança e/ou adolescente e sua família (FERNANDES *et al.*, 2019). Durante a implementação do autocuidado apoiado, faz-se relevante avaliar as dúvidas que os pré-adolescentes e seus familiares possuem, aconselhar e orientar o uso consciente da internet na resolução das dúvidas que surgirem e, quando necessário que as buscas aconteçam, que seja realizado o acompanhamento desse processo.

A rede social dos pré-adolescentes e de seus familiares pode ser ampliada, por meio da inclusão e participação de pares em grupos de aplicativos de mensagens *online*, como o *WhatsApp*, favorecendo a troca de experiências e saberes ao compartilharem conteúdos com aqueles que também lidam no cotidiano com a experiência de conviver com o diabetes.

Faz tempo que ela é diabética e não existia esse grupo de mães, [...] eu comecei a participar, [...] eu participo do grupo das mães e ela no dos filhos, e a troca de informações é excelente, tem coisas pequenas que a pessoa nem imaginava que poderia aumentar o diabetes e aumenta. Então, é aprendendo umas com as outras, é chorando umas com as outras, o grupo é tipo assim uma psicologia grande, você troca informações, você chora junto, você, às vezes, quando é algo mais sério e você não quer se expor vai para o privado, eu acho que o celular ajudou muito. [...] Você dá a mão umas às outras e vai, às vezes, a gente tomba, a outra vem e te anima (Mãe 2).

A rede de apoio constituída informalmente em mídias sociais (*WhatsApp*, Facebook e outras), configura-se não somente como meio de comunicação, mas como meio estimulador para a criação de laços sociais no compartilhamento de saberes relativos aos cuidados à criança com DM1, contribuindo para minimizar as necessidades relacionais e a superação dos momentos difíceis. Tanto as mães quanto os filhos podem interagir e se fortalecer diariamente, por meio desse dispositivo de comunicação, que promove a troca de informações essenciais sobre determinado assunto de interesse em relação ao cuidado e aos meios de acesso a materiais e serviços (PENNAFORT *et al.*, 2016).

Além disso, destaca-se que essas mídias sociais também podem ser utilizadas para o acompanhamento da assistência prestada, por meio de grupos de pares, em que cada membro pode reconhecer-se no outro. Uma sugestão é utilizar os aplicativos gratuitos de mensagem

online, nos quais também podem ser formados grupos de pares, sendo mediados por profissionais de saúde (FERNANDES *et al.*, 2019).

A aproximação entre pares que convivem há mais tempo com o DM1 facilita a aceitação da doença pelo pré-adolescente, por meio da troca de experiências e o esclarecimento de dúvidas que surgem no início da terapêutica.

Eu também tenho um amigo que é diabético. Ele me ajudou muito a tirar minhas dúvidas. [...] Eu já o conhecia, mas depois que eu fiquei diabética a gente se aproximou mais. [...] No início ele me ajudou, falando o que eu precisava fazer, ele me disse que no início seria difícil, e foi. Mas depois você se acostuma com a vida, ficar medindo [glicemia capilar], tomando insulina (Pré-adolescente 1 - 14 anos).

A convivência com outros adolescentes com diagnóstico de DM1 lhes permite sentir-se mais à vontade para expor as necessidades, dúvidas, aflições e perceber que não são os únicos a terem que lidar com as situações impostas pela doença e pela sua gestão (ZANATTA *et al.*, 2020). Nesse contexto, esse encontro entre pares deve ser estimulado pelos profissionais de saúde no cuidado aos pré-adolescentes com DM1 e seus familiares, podendo acontecer tanto de maneira presencial como remota.

A equipe multiprofissional de saúde também participa fortemente do apoio informativo da família, tanto no momento do diagnóstico como no processo de transição das responsabilidades dos pais para os filhos, oferecendo informações sobre a doença e sua terapêutica, a fim de preparar a família e o pré-adolescente para o processo de transição gradual do autocuidado.

Todas as dúvidas que eu tenho eu tiro, tiro tanto aqui [consultório médico], como ali na enfermeira. [...] As dúvidas que eu tenho sobre como tomar o remédio, porque eu estava tomando tudo errado. [...] Não estava fazendo a correção. [...] Porque quando eu acordo, aí eu tomo o remédio, aí eu como, aí tem que tomar outro remédio, aí eu não estava tomando o outro remédio. [...] A médica me ensinou a tomar certo (Pré-adolescente 2 - 11 anos).

Foi Doutora V. [médica endocrinologista], desde o começo ela sempre nos orientou. [...] De sempre seguir, fazer a glicemia, [...] mas ela orienta também a questão agora da adolescência, que é uma fase difícil, que vai piorar (Mãe 3).

[...] Aqui, no ambulatório do diabetes, o paciente chega, passa por uma enfermeira, que faz todas as orientações. [...] Depois dessas orientações iniciais vem para o consultório médico e aqui a gente rebate todas as dúvidas que ele [pré-adolescente] tem. [...] E, sobre a

questão da necessidade realmente de controle, que é ter uma rigorosidade na questão da rotina da consulta. [...] E, posteriormente, com a nutricionista (Médica).

Quando eles [pré-adolescentes] entendem um pouco mais o que é a doença, eles conseguem controlar um pouco mais e sedimentar, vamos dizer assim, as informações e as orientações que a gente oferece para eles (Nutricionista).

A educação em saúde é um dos componentes do pilar do aconselhamento, no qual podem ser realizadas ações que modificam o comportamento e aperfeiçoam o conhecimento no contexto singular sobre determinada doença (MENDES, 2012). Os profissionais da equipe multiprofissional de saúde são corresponsáveis pelas orientações para o adequado manejo do DM1, principalmente nas transições entre as fases da vida, nas quais surgem dúvidas, temores e desafios.

Além do aconselhamento diante das dificuldades vivenciadas no contexto do DM1, é imprescindível que a equipe multiprofissional de saúde também faça acordos com os pré-adolescentes e suas famílias, objetivando a mudança de comportamentos em prol da construção de sua autonomia e do autocuidado.

[...] Você vai ver como ele [pré-adolescente] está lidando no dia a dia com a doença, como tem sido o comportamento dele. E, vendo como eles podem mudar o comportamento, qual é a disposição que eles têm para fortalecer as coisas boas, e, as coisas ruins a gente tenta melhorar, entrar em um acordo com eles para na próxima consulta aquilo ali melhorar (Enfermeira 1).

No pilar do acordo, na metodologia do autocuidado apoiado, são definidas de maneira compartilhada entre profissional e indivíduo com doença crônica, estratégias para o estabelecimento e cumprimento de metas a serem seguidas no plano de cuidados (FERNANDES *et al.*, 2019).

No acompanhamento ambulatorial multiprofissional dos pré-adolescentes, além de estabelecer acordos, faz-se necessário acompanhar a evolução dos cuidados prestados. Esse acompanhamento atento e singular, com maior disponibilidade de tempo, se necessário, tem apresentado resultados positivos no controle glicêmico dos indivíduos acompanhados no serviço, no qual a pesquisa foi realizada, tendo em vista que são poucas as crianças e os adolescentes que precisam ser hospitalizados.

A gente tem na verdade uma comunicação multidisciplinar, que facilita o trabalho, infelizmente a gente não tem a parte da psicologia

disponível. [...] A gente vem observando nos últimos tempos que vem melhorando muito, tanto é que dos pacientes que são acompanhados aqui pouquíssimos internam, porque como a gente tem uma disponibilidade de tempo com eles, se é um paciente que a gente está vendo que não está indo bem, então, ele vem toda semana (Médica).

A equipe multiprofissional de saúde pode favorecer a resolução de problemas complexos, mudanças de comportamentos e fortalecimento da rede de apoio. Entretanto, é necessário que haja a continuidade e longitudinalidade do cuidado dos pré-adolescentes com DM1 e suas famílias. Portanto, o envolvimento da atenção primária nesse contexto de cuidado é fundamental para que possam oferecer o acompanhamento do plano de cuidados traçado também no domicílio.

Quando os usuários não são acompanhados de forma efetiva pelas equipes das Unidades de Saúde da Família (USF), os pilares da assistência e do acompanhamento do autocuidado apoiado mostram-se vulneráveis, pois a equipe não tem coordenado o cuidado e ordenado a rede de atenção à saúde dessa população (BATISTA *et al.*, 2020a).

Neste estudo, o apoio da atenção primária do município foi reconhecido como uma necessidade para o autocuidado, pois as crianças/adolescentes com DM1 e suas famílias não se sentem incluídos nas ações de saúde promovidas pela atenção primária.

[Necessito do] apoio da saúde pública, por quê? Porque na minha cidade, por exemplo, tem um bocado de pessoas, de crianças e adolescentes, mas não tem aquela mobilização. Então, já está na hora de ter, de formar grupos de diabéticos, e não tem. O dia do diabético, contra o diabetes, passa despercebido. Na cidade não tem aquela mobilização, como a gente vê nos grandes centros como aqui [ambulatório pediátrico], está faltando isso (Mãe 3).

Diante das dificuldades enfrentadas pelas crianças com DM 1, torna-se possível destacar a importância das estratégias e intervenções em saúde realizadas pelos profissionais da atenção primária como um recurso poderoso para o controle glicêmico, diminuindo complicações crônicas do DM1 e melhorando a qualidade de vida. Apesar disso, estudo mostra que esses profissionais não são mencionados como componentes da rede social das crianças com DM1 (NUNES *et al.*, 2021).

O vínculo frágil entre os profissionais da USF e os pré-adolescentes com DM1 e suas famílias resulta na transferência de responsabilidade por parte da equipe da USF para o atendimento especializado, nos ambulatórios pediátricos. Isso poderá levar a uma ruptura de vínculo entre ambos no acompanhamento da terapêutica e das demais necessidades desse

binômio, fragilizando todo o ciclo do método do autocuidado apoiado (BATISTA *et al.*, 2020a).

Os pré-adolescentes com DM1 e suas famílias podem contar com diversas fontes de apoio durante a transição da infância para a adolescência. Além do papel de destaque da família, enfatiza-se também a escola, a busca pela internet, o apoio que circula nas mídias sociais, dos pares, da equipe multiprofissional e a necessidade de apoio da atenção primária. Cabe, então, aos profissionais de saúde que prestam assistência a esse binômio, avaliar quem são os constituintes dessa rede e quais estratégias podem ser criadas para ampliá-la e fortalecê-la durante a implementação do autocuidado apoiado, em prol de estimular a transição do pré-adolescente para o cuidado de si na gestão do DM1.

Apreende-se que a corresponsabilização proposta pela metodologia do autocuidado apoiado deve ser mediada pelo estímulo dos profissionais de saúde, por meio do empoderamento dos pré-adolescentes com DM1 e suas famílias para autogerirem seu processo de adoecimento, tornando-os protagonistas do seu cuidado.

Desse modo, para favorecer esse acontecimento, os demais elementos da rede social do pré-adolescente e da sua família precisam estar envolvidos nesse processo. Essa mediação pode ocorrer de diversas formas: com a realização de grupos operativos de pares; avaliação do grau de interesse e confiança na mudança; entrevistas motivacionais; realização de minicursos para a capacitação técnica para o desenvolvimento das ações de cuidado, entre outras.

Os profissionais de saúde da RAS são vistos como fontes de apoio para os pré-adolescentes e suas famílias, ocupando papel de destaque na assistência. Assim, encontram um terreno fértil para a utilização do autocuidado apoiado como metodologia favorecedora da construção da autonomia e do cuidado de si.

Apesar disso, existem alguns óbices no cuidado e no oferecimento de apoio, como exemplo, a ausência de articulação direta entre esses profissionais e a equipe escolar, deixando para a família a responsabilidade de passar para a escola as orientações para a gestão do DM1 do pré-adolescente. O PSE não tem sido utilizado como uma ferramenta para qualificar a assistência, e sua responsabilização tem sido direcionada para a família que, muitas vezes, tende a passar as informações de maneira precária e fragmentada para os profissionais da educação.

Apesar de o PSE ser um programa que tem como intuito promover ações de saúde nas escolas, as mães que participaram desta pesquisa explicitaram que são elas mesmas quem desenvolvem ações de educação em saúde e de intervenção nutricional nas escolas de seus

filhos. Assim, as famílias dos pré-adolescentes com diabetes não estão sendo amparadas pelo nível básico de atenção em saúde, evidenciando um vínculo frágil entre elas e a APS.

Essa lacuna no cuidado dessas famílias direciona o olhar para que novas pesquisas possam ser desenvolvidas com o objetivo de identificar como o PSE vem desenvolvendo suas ações com relação às intervenções nas escolas de crianças e adolescentes que têm doenças crônicas, especialmente aquelas que têm o diagnóstico de DM1.

Ademais, os profissionais de saúde que prestarem assistência a pré-adolescentes com DM1 poderão buscar trabalhar em parceria com a equipe do PSE durante a aplicação dos pilares do autocuidado apoiado, objetivando que as intervenções traçadas no plano de cuidados sejam seguidas em todos os ambientes sociais frequentados por essas crianças que estão na fase de transição.

Para minimizar os óbices do cuidado durante a transição da infância para a adolescência, ressalta-se que a elaboração e o uso de um manual educativo poderá contribuir para a orientação dos profissionais de saúde para aplicarem o autocuidado apoiado com esses indivíduos, tornando-se um suporte organizacional efetivo para direcionar a assistência e a aplicação dessa metodologia junto aos pré-adolescentes com DM1 e suas famílias.

Frente ao exposto, apresenta-se, na Figura 6, uma síntese dos temas-conteúdos identificados a partir dos relatos de pré-adolescentes com DM1, cuidadoras e profissionais de saúde que os atendem, relacionados às necessidades de autocuidado apoiado no contexto do DM1 e da transição da infância para a adolescência. A realização desta análise trouxe apontamentos que fundamentaram a construção do manual educativo, os quais contribuirão para os profissionais de saúde trabalharem essa metodologia de cuidado na assistência prestada a esses indivíduos.

Figura 6 – Síntese dos temas-conteúdos relacionados às necessidades de Autocuidado Apoiado de pré-adolescentes com DM1 e suas famílias, que subsidiaram a construção do manual educativo.

Necessidades de autocuidado apoiado de pré-adolescentes com DM1 e de seus familiares

Apontamentos para os profissionais de saúde implementarem o Autocuidado Apoiado durante a transição da infância para a adolescência no contexto do DM1

PILAR 01 
Avaliação

- Necessidades psicoemocionais e de conhecimentos sobre o autocuidado;
- Tomada de decisão sobre o estilo de vida;
- Gestão da terapêutica;
- Transferência de responsabilidade pelo autocuidado;
- Estrutura e funcionamento da rede social.

PILAR 02 
Aconselhamento

Educação em saúde, com orientações sobre:

- Mudanças biopsicossociais da fase de transição da infância para a adolescência;
- Tomada de decisão sobre o estilo de vida;
- Autocuidado e gestão da terapêutica;
- Transferência gradual de responsabilidade pelo autocuidado com apoio dos pais;
- Fortalecimento da rede social de apoio.

PILAR 03 
Acordo

Estabelecimento de metas e acordos de maneira compartilhada entre profissionais de saúde, pré-adolescentes e familiares, objetivando:

- Crescente autonomia e responsabilização pelo cuidado;
- Seguimento do plano terapêutico;
- Fortalecimento da rede social de apoio.

PILAR 04 
Assistência

- Prestar assistência sempre que necessário;
- Oferecer apoio psicoemocional;
- Integrar a rede de apoio social e buscar fortalecê-la;
- Atuar de maneira integrada junto ao PSE e a equipe escolar.

PILAR 05 
Acompanhamento

Acompanhar os resultados das ações realizadas, por meio de:

- Consultas de rotina presenciais e/ou remotas;
- Grupos presenciais de pares;
- Grupos de pares em mídias sociais.

6 DESENVOLVIMENTO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA O AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

6.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

6.1.1 Fase 1: Construção do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”

O manual educativo foi construído mediante à identificação de temas-conteúdos, a partir da análise do conceito de “autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência”; e do diagnóstico situacional com a realização de entrevistas com pré-adolescentes com DM1, cuidadores e profissionais de saúde que atendem a esse público, objetivando identificar as necessidades de autocuidado apoiado nessa fase da vida no contexto do DM1.

Além disso, o levantamento bibliográfico realizado no decorrer do desenvolvimento deste estudo, também contribuiu para a elaboração textual do manual. Especialmente, as diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), da *American Diabetes Association* (ADA), da *International Diabetes Federation* (IDF) e da *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD).

Após a identificação do conteúdo a ser trabalhado, buscou-se escrever os textos de maneira clara e objetiva, com organização e coerência, com o intuito de oferecer fácil compreensão e aplicabilidade ao público-alvo.

Posteriormente, foi contratado um desenhista para criar as ilustrações junto à pesquisadora, as quais foram baseadas na leitura reflexiva dos principais assuntos abordados no manual, enfatizando os principais conteúdos e situações de maneira ilustrativa. Foi enviado ao desenhista todo material que pudesse subsidiar a construção das ilustrações, como textos complementares sobre o tema, alguns esboços de imagens e as anotações prévias das ideias dos desenhos. As imagens foram criadas no programa de ilustração digital *Paint Tool Sai*.

Concomitante a esta etapa, a parte textual foi encaminhada para revisão gramatical por uma especialista na língua portuguesa. Em seguida, o material construído, composto por textos e ilustrações, foi encaminhado para profissionais especialistas em diagramação, com o objetivo de organizar o manual. A diagramação foi feita no programa *Illustrator*, em página

com tamanho A4 (21 cm x 29,7 cm), com textos escritos com a letra *Montserrat* tamanho 14,5 e títulos escritos com a letra *Lato* tamanho 24.

Esta etapa de construção propriamente dita do manual, incluindo produção textual, elaboração das ilustrações, revisão gramatical e diagramação aconteceu no período compreendido entre Maio e Junho de 2021.

6.1.2 Fase 2: Validação do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”

Após finalizar a fase de construção do manual educativo, iniciou-se a validação do seu conteúdo e da sua aparência. Estes tipos de validação são apontados como sendo os principais utilizados para a avaliação de tecnologias educacionais (SOUZA; MOREIRA; BORGES, 2020).

Na validação do conteúdo é possível verificar se os conceitos utilizados estão sendo representados de maneira apropriada, bem como se os itens ou textos utilizados são representativos no universo de interesse do investigador (POLIT; BECK, 2019). Já a validação da aparência é a representação estética constituída por linhas, formas, cores e movimento das imagens que devem se harmonizar ao conteúdo das informações (SOUZA; MOREIRA; BORGES, 2020).

6.1.2.1 Seleção dos juízes especialistas

Os juízes especialistas são pessoas que possuem conhecimento em determinada área de interesse e habilidade baseada em estudos e na experiência clínica. O pesquisador deve ter em mente essa definição, precisando ainda descrever e justificar os critérios de seleção utilizados no estudo (GALDEANO; ROSSI, 2006).

Nesta pesquisa, a seleção dos especialistas teve como objetivo formar um grupo de profissionais de saúde que fossem educadores em diabetes e que tivessem experiência comprovada em pelo menos em uma das seguintes áreas de interesse: diabetes *mellitus* tipo 1; autocuidado apoiado; saúde da criança e do adolescente; validação de instrumentos e/ou de tecnologias educativas.

Desse modo, foram adotados os seguintes critérios de inclusão para a seleção dos especialistas:

- Ser profissional de saúde e educador em diabetes;
- Ter experiência profissional mínima de um ano na assistência e/ou docência e/ou pesquisa em pelo menos uma das seguintes áreas de interesse: diabetes *mellitus* tipo 1; autocuidado apoiado; saúde da criança e do adolescente; validação de instrumentos e/ou de tecnologias educativas.

Ser educador em diabetes foi um dos critérios escolhidos devido ao conhecimento adquirido na área do diabetes e ao papel desenvolvido por esses profissionais na preparação de pessoas com diabetes para a autogestão da sua terapêutica.

Os educadores em diabetes são aqueles que participaram do programa EDUCANDO EDUCADORES, que é promovido por meio de uma parceria entre a Associação de Diabetes Juvenil (ADJ) Diabetes Brasil e a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Esse programa é o único curso de qualificação em educação em diabetes no Brasil, certificado pela *International Diabetes Federation – South and Central America* (IDF – SACA). Foi criado em 2008 com a finalidade de qualificar profissionais de saúde na área de Educação em Diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2018).

Tal projeto objetiva preparar os profissionais de saúde para encorajar os indivíduos com diabetes para a modificação do seu estilo de vida e a adoção de comportamentos de autocuidado, apresentando informações básicas sobre o diabetes e o treinamento dos pacientes, familiares e cuidadores no uso dos materiais disponíveis para a terapêutica. Nesse processo, faz-se importante a participação de uma equipe multiprofissional de saúde, composta por médicos, educadores físicos, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, dentistas, entre outros, incluindo o paciente em todas as decisões, atuando de maneira ativa no tratamento do diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2018).

Para selecionar os especialistas foi utilizada a técnica de amostragem por conveniência, comumente utilizada quando o pesquisador escolhe quem irá compor a amostra (GUIMARÃES, 2007). É uma técnica intencional, pois o pesquisador conhece a expertise do profissional em determinada área de interesse e busca inclui-lo em sua pesquisa. Assim, foram identificados profissionais de saúde que são educadores em diabetes por meio da divulgação dessa qualificação nas mídias sociais, WhatsApp e Instagram.

Então, aqueles que atendiam aos critérios de inclusão propostos foram convidados para participarem da validação da tecnologia educativa. Além disso, também foi solicitado que indicassem mais uma pessoa que atendesse aos critérios de inclusão estabelecidos, as quais também foram convidadas.

A literatura apresenta controvérsias com relação à quantidade de juízes especialistas que devem ser selecionados. Nessa decisão, deve-se levar em conta as características do material a ser validado, a formação, a qualificação e a disponibilidade dos profissionais necessários (LYNN, 1986).

Segundo Pasquali (2010), um comitê de avaliação pode ser composto por cinco a dez juízes. Lynn (1986) afirma que um mínimo de cinco especialistas é suficiente para o processo de validação, porém em algumas áreas de conteúdo pode ser difícil localizar muitos especialistas na temática/domínio e obter sua cooperação. Assim, em áreas de interesse com restrição suficiente para impedir um grande número de especialistas, um mínimo de três também pode ser usado. Ressalta-se, ainda, que o número máximo de juízes especialistas não foi estabelecido pelo autor, mas é improvável que exceda dez (LYNN, 1986).

Nesta etapa, os juízes podem sugerir a modificação, inclusão e/ou exclusão de itens no material já construído, podendo utilizar métodos de natureza quantitativa e qualitativa para a validação (PASQUALI, 2010).

O material para validação foi enviado para 17 especialistas que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos. Contudo, apenas seis avaliaram o material educativo e responderam os formulários enviados. Assim, foram excluídos os especialistas que não responderam ao convite de participação do estudo. Esta etapa aconteceu nos meses de Junho e Julho de 2021.

6.1.2.2 Coleta de dados com os juízes especialistas

Aos juízes especialistas selecionados foi feito o convite para participarem do estudo, mediante uma Carta-Convite (APÊNDICE H), via correio eletrônico, na qual foram apresentadas informações acerca dos motivos pelos quais a pessoa foi escolhida como juiz especialista, a relevância dos conceitos envolvidos e do manual como um todo. No convite também foram apresentados os objetivos do estudo e algumas instruções, que orientaram os juízes especialistas para a avaliação do manual.

Junto a carta-convite também foi enviado um link elaborado no Google Forms para acesso ao TCLE (APÊNDICE I); e, aos Instrumentos para validação do conteúdo e da aparência (ANEXO A), cuja parte inicial foi constituída pela caracterização dos juízes especialistas participantes do estudo. Além disso, no e-mail enviado, também foi anexado o manual educativo para validação.

Instrumentos de medida têm sido utilizados para auxílio à validação de conteúdo e de aparência, constituindo ferramentas que medem indicadores e atribuem valores numéricos a

conceitos abstratos, os quais podem ser observáveis e mensuráveis, contribuindo para aprimorar a práxis em saúde (LEITE *et al.*, 2018).

Destaca-se que, para a validação do conteúdo do manual foi utilizado o Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde (IVCES), que foi construído e validado para ser utilizado por pesquisadores e profissionais da área de saúde na orientação e elaboração de conteúdos educativos para qualquer público-alvo. A configuração final do IVCES possui dezoito itens, divididos em três domínios, a saber: objetivos, estrutura/apresentação e relevância (LEITE *et al.*, 2018).

Já para a validação da aparência utilizou-se o Instrumento para a Validação de Aparência de Tecnologias Educacionais em Saúde (IVATES), cuja versão final validada é composta por 12 itens e pode ser utilizada na área da saúde de modo geral (SOUZA; MOREIRA; BORGES, 2020).

Foi feita uma adaptação no IVCES, pois suas respostas deviam ser dadas em uma escala do tipo Likert, com as seguintes opções: 0 = discordo, 1 = concordo parcialmente e 2 = concordo totalmente (LEITE *et al.*, 2018). Porém, tais opções foram alteradas para serem respondidas numa escala com pontuações de um a cinco: 1 = discordo totalmente, 2 = discordo, 3 = discordo parcialmente, 4 = concordo e 5 = concordo totalmente, assim como no IVATES. Em ambos, as respostas “4” e “5” foram consideradas como concordantes (SOUZA; MOREIRA; BORGES, 2020).

Com a possibilidade da avaliação online, os especialistas realizaram a avaliação do manual educativo em qualquer ambiente conforme preferência. Foi estabelecido um prazo de dez dias para a realização da análise, o preenchimento dos instrumentos de validação e o retorno à pesquisadora, via correio eletrônico.

6.1.2.3 Validação do conteúdo e da aparência do manual educativo

Para a validação do conteúdo do manual, foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mede a proporção de juízes especialistas que estão em concordância sobre determinados aspectos do material e de seus itens. Este índice possibilita analisar cada item individualmente e depois o instrumento como um todo (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2006).

O escore do IVC para avaliar cada item individualmente (IVC – I) foi calculado por meio do número de respostas “4” ou “5” pelos juízes especialistas, dividida pelo número total de respostas. Já para a avaliação completa do manual educativo (IVC – T), utilizou-se o

somatório de todos os IVC calculados individualmente, dividindo-os pelo número de itens do instrumento (POLIT; BECK, 2006).

Considerando a correspondência entre a validação do conteúdo e da aparência, foi utilizado o Índice de Validade de Aparência (IVA) baseado no método de estimação do IVC. Assim, foi possível calcular o IVA para cada item (IVA-I), o qual é computado pelo número de especialistas que responderam “4” ou “5”, dividido pelo total de especialistas. E, também o IVA total (IVA-T), que pode ser calculado pela soma dos IVA-I e dividido pelo total de itens (SOUZA; MOREIRA; BORGES, 2020).

Nesse processo de avaliação, tanto no IVC quanto no IVA, para definir a taxa de concordância aceitável entre os juízes é preciso considerar o número total de juízes. Com a participação de cinco ou menos especialistas, todos devem concordar para o item ser válido. No caso de seis ou mais, recomenda-se uma taxa igual ou superior a 0,78 (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2006).

Do mesmo modo, para que o manual possa ser considerado como validado é necessária uma concordância de no mínimo 0,78 (78%), a depender da quantidade de juízes especialistas participantes do estudo (POLIT; BECK, 2006).

6.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.2.1 Construção do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”

6.2.1.1 Organização do manual e construção textual

As informações contidas no manual foram organizadas de modo a apontar caminhos para a prática de profissionais de saúde de toda a rede de atenção para que possam implementar o autocuidado apoiado com pré-adolescentes com DM1 e seus familiares. Desse modo, os cinco pilares dessa metodologia de cuidado (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento) foram abordados com conceituação e orientações para a sua implementação. Ademais, também foram trazidos conteúdos para serem trabalhados na fase do aconselhamento na educação em saúde dos pré-adolescentes e de seus familiares.

Nesse contexto, o manual foi intitulado como “**Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para**

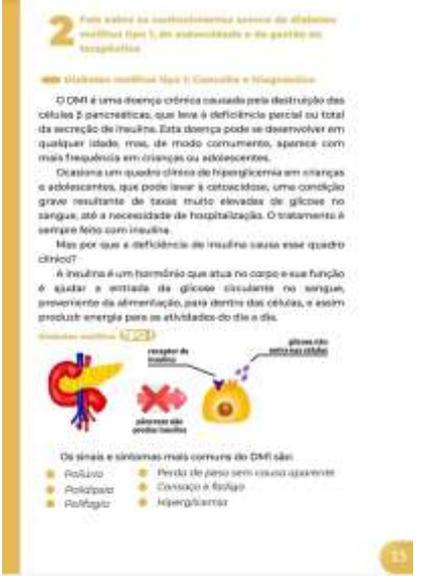
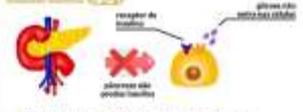
profissionais de saúde”. Sua primeira versão composta por 58 páginas foi organizada apresentando a seguinte estrutura:

Quadro 6 – Estrutura organizacional da tecnologia educacional “**Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde**”. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

TÓPICO	CONTEÚDO	IMAGEM
1. Capa	Constituída pelo título e subtítulo.	
2. Contracapa	Título, subtítulo, cidade e ano de publicação.	
3. Página de autoria	São apresentados nome, titulação e e-mail das autoras, bem como descrição da equipe técnica.	

<p>4. Apresentação</p>	<p>Descreve-se como o manual foi construído e seu objetivo.</p>	
<p>5. Sumário</p>	<p>Tópicos abordados e páginas.</p>	
<p>6. Capítulo 01 - Autocuidado apoiado</p>	<p>Conceitua-se o autocuidado apoiado e descreve-se os pilares dessa metodologia de cuidado.</p>	

<p>7. Capítulo 02 – Avaliação e Aconselhamento</p>	<p>– Conceito e orientações para a implementação desses pilares. Inicia-se a abordagem acerca dos temas que devem ser trabalhados com os pré-adolescentes e seus familiares.</p>	
<p>8. Subcapítulo 1 – Fale sobre as mudanças biológicas, psicológicas e sociais da pré-adolescência no contexto do diabetes mellitus tipo 1</p>	<p>Neste subcapítulo, objetivou-se trabalhar as mudanças que acontecem na pré-adolescência e como elas interferem no diabetes mellitus tipo 1. Para tanto, são abordados os seguintes tópicos:</p> <ul style="list-style-type: none">- Explique o conceito de pré-adolescência;- Aborde a puberdade e as diferenças que podem existir entre meninos e meninas;- Evidencie as singularidades do pré-adolescente com diabetes mellitus tipo 1.	

<p>9. <u>Subcapítulo 2</u> – Fale sobre os conhecimentos acerca do diabetes <i>mellitus</i> tipo 1, do autocuidado e da gestão da terapêutica</p>	<p>Foi construído para orientar os profissionais de saúde na abordagem acerca dos seguintes aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1: conceito e diagnóstico; - Monitorização da glicemia capilar; - Tratamento do diabetes <i>mellitus</i> tipo 1: aplicação da insulina; - Gestão de hiper e hipoglicemias: tomada de decisão; - Cuidados com a alimentação; - Prática de exercícios físicos; - Entendendo e prevenindo as complicações crônicas do diabetes <i>mellitus</i> tipo 1. 	 <p>2 Fale sobre os conhecimentos acerca do diabetes mellitus tipo 1, do autocuidado e da gestão da terapêutica.</p> <p>Diabetes mellitus Tipo 1: Conceito e etiopatogenia.</p> <p>O DM1 é uma doença crônica causada pela destruição das células β pancreáticas, que leva à deficiência parcial ou total da secreção de insulina. Esta doença pode se desenvolver em qualquer idade, mas, de modo comum, aparece com mais frequência em crianças ou adolescentes.</p> <p>Ocorre um quadro clínico de hiperglicemia em crianças e adolescentes, que pode levar à cetoacidose, uma condição grave resultante de taxas muito elevadas de glicose no sangue, até a necessidade de hospitalização. O tratamento é sempre feito com insulina.</p> <p>Mas por que a deficiência de insulina causa esse quadro clínico?</p> <p>A insulina é um hormônio que atua no corpo e sua função é atuar a entrada de glicose circulante no sangue, proveniente da alimentação, para dentro das células, e assim produzir energia para as atividades do dia a dia.</p> <p>Insulina funciona assim:</p>  <p>De sinais e sintomas mais comuns do DM1 são:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Polúria • Polidipsia • Polifagia • Perda de peso sem causa aparente • Cansaço e fadiga • Hiperlipidemia
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>10. <u>Subcapítulo 3</u> – Fale sobre a rede social de apoio do pré-adolescente e da família com o objetivo de fortalecê-la</p>	<p>Neste subcapítulo foi abordado o conceito de rede social de apoio, maneiras para sua avaliação e também orientações para o seu fortalecimento. Também foram trazidas orientações para o desenvolvimento de ações em parceria com a escola do pré-adolescente, bem como os cuidados a serem seguidos pelo pré-adolescente no ambiente escolar.</p>	 <p>3 Fale sobre a rede social de apoio do pré-adolescente e da família com o objetivo de fortalecê-la</p> <p>É possível afirmar que os pré-adolescentes com DM1 e suas famílias vivenciam inúmeros desafios impostos pela doença e pela fase de transição, necessitando de uma rede social efetiva que os forneça apoio, composta por familiares, amigos, profissionais de saúde, comunidade escolar, religião e grupos formados em mídias sociais (WhatsApp, Facebook e outras), objetivando prevenir complicações, promover saúde e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos e de seus familiares.</p> <p>As interações estabelecidas entre esses vínculos podem promover suporte afetivo, emocional, informacional, instrumental e financeiro no cuidado a esses indivíduos. Conhecer a estrutura e o funcionamento da rede social dos pré-adolescentes e de seus familiares é importante para auxiliar no fortalecimento dessa rede.</p> <p>Sugere-se a realização de um exercício, tanto com os pré-adolescentes como com seus familiares, para a avaliação da rede social de apoio, objetivando intervir sobre a realidade encontrada, para que se possa constituir vínculos apoiadores com essas indivíduos, e também fortalecer os demais vínculos mencionados.</p>
<p>11. Capítulo 03 – Acordo</p>	<p>O capítulo foi construído com maneiras para sua realização. Ademais, também foi trazido um exemplo de formulário para a elaboração e o monitoramento de um plano de autocuidado apoiado elaborado em parceria com os pré-adolescentes e seus familiares.</p>	 <p>O acordo consiste na elaboração conjunta do plano de autocuidado baseado nas prioridades, crenças e confiança dos pré-adolescentes para mudar o comportamento, e estabelecer uma relação colaborativa entre eles, os familiares e os profissionais de saúde.</p> <p>O acordo realizado no projeto integrativo resulta de um pacto entre o profissional de saúde e o pré-adolescente e seus familiares, mas a última palavra é sempre do pré-adolescente. Nesse processo, há uma questão-chave, uma pergunta que pode ser feita para iniciar a mudança de comportamento: "Há alguma coisa que você gostaria de fazer essa semana para melhorar sua saúde?" Esta questão permite a escolha de uma mudança para a qual o pré-adolescente se sente motivado e capaz de base de um acordo sobre a sustentabilidade.</p> <p>O acordo deve ser feito sobre as metas e sobre as ações do plano de cuidado. Metas são definidas em termos de resultados clínicos (Exemplo: redução da hemoglobina glicada). Por sua vez, o plano de ação é feito sobre comportamentos específicos que levem ao alcance da meta (Exemplo: caminhar vinte e cinco minutos três vezes por semana).</p> <p>Além de abordagens para o alcance de uma meta proposta, o acordo também precisa envolver as ações que são compartilhadas e pactuadas para a realização do plano terapêutico como um todo, ou seja, o comprometimento de ações para o cuidado de si, as quais são imprescindíveis para o controle glicêmico e para o efetivo manejo do DM1. Portanto, os seguintes exemplos: alimentação saudável, prática de um exercício físico, responsabilização consigo mesmo, monitoração glicêmica, insulínização, gestão de hipoglicemias, entre outras.</p>

<p>12. Capítulo 04 – Assistência</p>	<p>Foram explicitadas ações para serem trabalhadas na assistência diante do reconhecimento de necessidades.</p>	
<p>13. Capítulo 05 - Acompanhamento</p>	<p>Neste capítulo, foram exemplificadas maneiras para realizar o acompanhamento do plano de cuidados de pré-adolescentes com DM1 e de seus familiares.</p>	
<p>14. Referências</p>	<p>Foram apresentadas as principais referências utilizadas para a elaboração textual do manual.</p>	

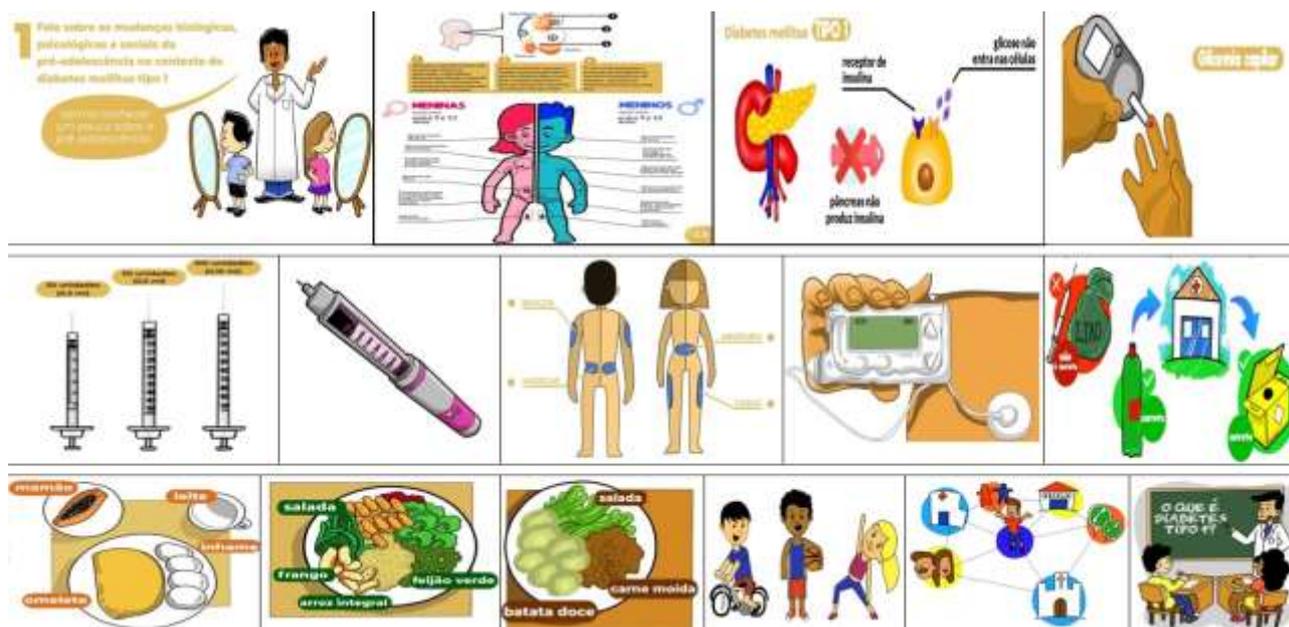
Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

6.2.1.2 Composição das ilustrações do manual

Foram criadas 15 imagens, as quais tiveram o objetivo de facilitar a assimilação dos conteúdos pelos profissionais de saúde, tendo em vista sua importância para a legibilidade e compreensão de um texto.

Abaixo, na Figura 7, são apresentadas algumas ilustrações que estão compondo a primeira versão do manual:

Figura 7 – Síntese das ilustrações que estão compondo a primeira versão do manual.



Fonte: elaborada pela autora, 2021.

6.2.2 Validação do manual educativo “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”

6.2.2.1 Caracterização dos juízes especialistas

Participaram da validação do conteúdo e da aparência do manual educativo, seis juízes especialistas, todos são do sexo feminino (100%). Destes, cinco são enfermeiras e uma é fisioterapeuta. A idade das especialistas variou entre 28 anos e 58 anos. Já a formação profissional entre quatro e 36 anos.

No que se refere à qualificação profissional, as participantes possuem pelo menos um curso de pós-graduação, que serão apresentados a seguir: (1) Mestrado em Ciências da Saúde, MBA em Gestão, Especialização em Estomaterapia e em Clínica Médico Cirúrgica; (2)

Especialização em Controle de Infecção Hospitalar, em Materno Infantil e em Formação Pedagógica; (3) Especialização de Diabetes *Mellitus*; (4) Mestrado em Educação em Diabetes; (5) Mestrado em Saúde Coletiva, Gestão e Políticas Públicas, cursando Doutorado em Enfermagem; e, (6) Especialização em Enfermagem em Podiatria Clínica.

As participantes desta fase do estudo são educadoras em diabetes, cujo tempo de realização do curso variou entre dois e 13 anos. A atuação dessas profissionais é realizada nas áreas: docência (uma) e assistência (cinco). Ressalta-se que uma das enfermeiras assistenciais está aposentada há um ano, e seu tempo de atuação profissional foi de 27 anos.

As profissionais que participaram desta fase do estudo atuam nos seguintes estados brasileiros: São Paulo (duas); Minas Gerais (duas); Ceará (uma) e Santa Catarina (uma). Suas atividades profissionais são desenvolvidas nas seguintes temáticas de interesse: diabetes *mellitus* tipo 1 (06 – 100%); saúde da criança e do adolescente (03 – 50%); autocuidado apoiado (02 – 33,3%); validação de instrumentos e/ou de tecnologias educacionais (03 – 50%); e, diabetes *mellitus* tipo 2 e pé diabético (01 – 16,7%).

6.2.2.2 Validação do conteúdo do manual educativo

O manual foi submetido ao processo de validação do seu conteúdo por meio da resposta do IVCES. Posteriormente, foi calculado o IVC - I de cada item de resposta deste instrumento, o qual foi apresentado a seguir na Tabela 1. Além disso, ao final da tabela foi apresentado o IVC – T.

Tabela 1 – Índice de Validade de Conteúdo (IVC) dos itens na validação da tecnologia educacional “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

DOMÍNIOS/ITENS	IVC - I
OBJETIVOS: propósitos, metas ou finalidades	0,97
1. Contempla tema proposto	1,00
2. Adequado ao processo de ensino-aprendizagem	1,00
3. Esclarece dúvidas sobre o tema abordado	1,00
4. Proporciona reflexão sobre o tema	0,83
5. Incentiva mudança de comportamento	1,00

ESTRUTURA/APRESENTAÇÃO: organização, estrutura, estratégia, coerência e suficiência	0,83
6. Linguagem adequada ao público-alvo	1,00
7. Linguagem apropriada ao material educativo	1,00
8. Linguagem interativa, permitindo envolvimento ativo no processo educativo	0,67
9. Informações corretas	0,50
10. Informações objetivas	0,67
11. Informações esclarecedoras	0,83
12. Informações necessárias	1,00
13. Sequência lógica das ideias	1,00
14. Tema atual	1,00
15. Tamanho do texto adequado	0,67
RELEVÂNCIA: significância, impacto, motivação e interesse	0,94
16. Estimula o aprendizado	0,83
17. Contribui para o conhecimento na área	1,00
18. Desperta interesse pelo tema	1,00
IVC – T = 0,89	

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

No processo de avaliação dos itens individualmente, tanto no IVC quanto no IVA (que será apresentado no tópico seguinte), recomenda-se uma taxa igual ou superior a 0,78 (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2006). Na tabela acima, que mostra o cálculo do IVC a partir das respostas dadas no IVCES, destaca-se que a maioria dos itens apresentaram IVC superior a 0,78, tendo em vista que dos dezoito pontos avaliados pelo IVCES, apenas quatro apresentaram IVC menor que 0,78, estes foram: 8. Linguagem interativa, permitindo envolvimento ativo no processo educativo; 9. Informações corretas; 10. Informações objetivas; e, 15. Tamanho do texto adequado.

Apesar disso, destaca-se que no IVCES o escore total é calculado pela união de todos os domínios, que são: objetivos (propósitos, metas ou finalidades); estrutura/apresentação (organização, estrutura, estratégia, coerência e suficiência); e, relevância (significância, impacto, motivação e interesse) (LEITE *et al.*, 2018); sendo então calculado o IVC dos domínios com a fórmula do IVC – T, os quais apresentaram um valor maior que 0,78,

tornando possível considerar o manual como válido. Assim como o próprio IVC – T, cujo valor foi 0,89.

Destaca-se que durante a avaliação do conteúdo do manual, alguns juízes especialistas apresentaram sugestões que foram avaliadas e alteradas para compor a versão final do manual, as quais serão apresentadas no Quadro 7.

Quadro 7 – Demonstração das modificações realizadas no conteúdo do manual com base na avaliação dos juízes especialistas. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

SUGESTÕES	MANUAL NA VERSÃO ENVIADA PARA AVALIAÇÃO Onde se lê...	MANUAL NA VERSÃO FINAL Leia-se...
Apresentação - Ao se referir às diretrizes da sociedade nacional seria mais correto citar a Sociedade Brasileira de Diabetes, assim como também citar quais são as internacionais.	... também foram utilizadas as diretrizes da sociedade nacional e de associações internacionais que trabalham os protocolos de cuidado às pessoas com diabetes <i>mellitus</i> em todas as faixas etárias.	... também foram utilizadas as diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), da <i>American Diabetes Association</i> (ADA), da <i>International Diabetes Federation</i> (IDF) e da <i>International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes</i> (ISPAD), as quais trabalham os protocolos de cuidado às pessoas com diabetes <i>mellitus</i> .
Página 07 – A palavra dieta dá a impressão de restrição. Sugiro mudar para alimentação saudável.	... seguimento da dieta, prática de exercícios físicos, cuidados com os pés, entre outras ações de cuidado.	... seguimento de uma alimentação saudável, prática de exercícios físicos, cuidados com os pés, entre outras ações de cuidado.
Página 08 - Substituir médico por profissional de saúde.	Por exemplo, ao diagnosticar o DM1 o médico necessita perguntar: "o que vocês	Por exemplo, ao diagnosticar o DM1 o profissional de saúde necessita perguntar: "o

	gostariam de saber sobre o diabetes?" Após receber a resposta, o médico dá as informações e volta a perguntar se houve o entendimento do que ele disse, e que informações adicionais gostariam de receber.	que vocês gostariam de saber sobre o diabetes?" Após receber a resposta, o profissional de saúde dá as informações e volta a perguntar se houve o entendimento do que ele disse, e que informações adicionais gostariam de receber.
Página 18 - Retirar a orientação para o uso de agulhas de insulina para a coleta da gota de sangue na glicemia capilar, visto que esta técnica não procede, então mantenha somente a lanceta. Também faltou citar o lancetador nos materiais.	Materiais necessários: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Água e sabão; ✓ Material higienizado para secar as mãos; ✓ Glicosímetro; ✓ Fitas reagentes; ✓ Lancetas ou agulha de insulina; ✓ Bola de algodão (seca). 	Materiais necessários: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Água e sabão; ✓ Material higienizado para secar as mãos; ✓ Glicosímetro; ✓ Fitas reagentes; ✓ Lancetas; ✓ Lancetador; ✓ Bola de algodão (seca).
Página 20 – A orientação é que o <i>bolus</i> alimentação seja aplicado antes da refeição (o tempo varia conforme o tipo de insulina).	... INSULINA BOLUS, que é aplicada após as refeições;	... INSULINA BOLUS, que é aplicada antes das refeições;
Página 27 – Substituir insulina ULTRARRÁPIDA por outra insulina de ação rápida.	<ul style="list-style-type: none"> • Puxar o êmbolo e aspirar o ar até a marca da escala que indica a quantidade de insulina REGULAR ou ULTRARRÁPIDA prescrita; 	<ul style="list-style-type: none"> • Puxar o êmbolo e aspirar o ar até a marca da escala que indica a quantidade de insulina REGULAR ou outra de ação rápida

	<ul style="list-style-type: none"> Injetar o ar no frasco de INSULINA REGULAR ou ULTRARRÁPIDA, virar o frasco para baixo e aspirar a dose de insulina prescrita. Retirar as bolhas de ar; 	<p>prescrita;</p> <ul style="list-style-type: none"> Injetar o ar no frasco de INSULINA REGULAR ou de outra de ação rápida, virar o frasco para baixo e aspirar a dose de insulina prescrita. Retirar as bolhas de ar;
Página 30 - A prega cutânea está indicada quando a agulha for igual ou acima de 6mm e não 8mm.	Se o tamanho da agulha for superior a 8mm, é necessário fazer uma prega cutânea;	Se o tamanho da agulha for igual ou superior a 6mm, é necessário fazer uma prega cutânea;
Página 31 – Melhorar definição de bomba de insulina, não acho que deva dizer que é padrão ouro sem citar para quem, não é para todos. Não podemos transmitir essa informação enquanto quase 100% dos nossos pacientes usam canetas ou seringas.	Outra forma de aplicação da insulina é com a utilização do sistema de infusão contínua de insulina, considerado padrão ouro no tratamento, principalmente em crianças.	Outra forma de aplicação da insulina é com a utilização do sistema de infusão contínua de insulina. O objetivo dessa terapêutica é simular o que ocorre no organismo da pessoa sem diabetes, mantendo a liberação de insulina durante 24 horas para tentar obter níveis normais de glicose entre as refeições e liberar insulina nos horários de alimentação.
Página 31 - "A terapia com a bomba de infusão contínua de insulina envolve a liberação de insulina basal de ação	A terapia com a bomba de infusão contínua de insulina envolve a liberação de insulina basal de ação prolongada, geralmente uma ou duas vezes	A terapia com a bomba de infusão contínua de insulina envolve a liberação subcutânea contínua de análogos ultrarrápidos de

<p>prolongada, geralmente uma ou duas vezes por dia, e de insulina de ação rápida após as refeições." Esta informação está equivocada. Sugiro rever.</p>	<p>por dia, e de insulina de ação rápida após as refeições.</p>	<p>insulina em forma de microdoses basais ao longo do dia, de acordo com a dosagem previamente definida pelo médico, e bolus antes das refeições.</p>
<p>Página 32 - Garrafa pet não é indicada para descarte do lixo. Sugerimos que na ausência do descartex seja usado um recipiente rígido e de boca larga, tipo o frasco do amaciante.</p>	<p>... deve ser colocado em Descartex ou em garrafa pet, impedindo que outras pessoas se machuquem.</p>	<p>... deve ser colocado em Descartex ou em recipiente rígido e de boca larga, tipo o frasco de amaciante, impedindo que outras pessoas se machuquem.</p>
<p>Página 33 – Para a correção de hipoglicemias orienta-se a escolha de carboidrato de rápida absorção. Sendo assim, bombom de caramelo não é indicado em função da gordura. Substituir bombom por bala de caramelo.</p>	<p>03 bombons de caramelo;</p>	<p>03 balas de caramelo;</p>
<p>Página 34 – Na carteirinha do diabetes deixar o seguinte título e subtítulo: TENHO DIABETES TIPO 1 - Carteirinha da pessoa com diabetes.</p>	<p>Sou diabético tipo 1 - Carteirinha de identificação</p>	<p>TENHO DIABETES TIPO 1 - Carteirinha da pessoa com diabetes</p>
<p>Página 40 - Sugiro confirmar as informações sobre exercícios físicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A prática de exercícios físicos é recomendada por pelo menos 30 	<ul style="list-style-type: none"> • Deve-se recomendar que os jovens participem de 60

<p>após o café da manhã (muitas crianças estarão na escola). Além disso, por serem menores de 14 anos, dificilmente irão para a academia (não é recomendado) e precisamos incentivar várias atividades físicas para a idade, como andar de bicicleta, dança, jogos nas escolas, entre outros com foco na socialização e na melhora glicêmica.</p>	<p>minutos todos os dias, de preferência pela manhã após o café. Essa atitude auxilia na prevenção da hipoglicemia;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deve-se realizar exercícios de fortalecimento muscular pelo menos 2 ou 3 vezes na semana; 	<p>minutos de atividade aeróbica de intensidade moderada (Exemplos: caminhada rápida, andar de bicicleta e dançar) a vigorosa (Exemplos: corrida e pular corda);</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se possível, deve-se estimular um treinamento de resistência e flexibilidade de 2 ou 3 vezes na semana;
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Além das sugestões para algumas mudanças no conteúdo apresentado, também foram dadas algumas sugestões de conteúdos para serem acrescentados, conforme exposto no Quadro 8.

Quadro 8 – Demonstração dos conteúdos que foram acrescentados no manual com base na avaliação dos juízes especialistas. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

SUGESTÃO	CONTEÚDO ACRESCENTADO
<p>Página 22 – Inserir o subtítulo no início da página: Análogos de insulina e antes de cada tipo citado acrescentar a palavra análogos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Análogos de insulina <ol style="list-style-type: none"> 1. Análogos de insulina de ação rápida 2. Análogo de insulina de ação ultrarrápida 3. Análogos de insulina de ação longa 4. Análogos de insulina de ação ultralonga
<p>Página 28 – Acrescentar uma observação no quadro relacionado à validade das insulinas, para consultar a bula sempre, pois</p>	<ul style="list-style-type: none"> • É importante consultar sempre a bula para verificar a validade da insulina após aberta, pois há uma mudança de

<p>há uma mudança de prazo após aberto, que varia conforme o laboratório produtor, NPH e regular por exemplo.</p>	<p>prazo de acordo com o laboratório produtor, como exemplo a NPH e a Regular.</p>
<p>Senti falta da abordagem em relação ao uso de álcool, mesmo não querendo incentivar, mas é importante que o profissional esteja preparado para o questionamento ou talvez puxe o assunto dependendo da avaliação realizada.</p>	<p>IMPORTANTE!!!</p> <p>Orientações sobre o uso do álcool...</p> <p>O uso de álcool e outras drogas é uma preocupação séria entre os jovens que possuem DM1, pois existe forte associação entre o CONSUMO DE ÁLCOOL e o PIOR CONTROLE GLICÊMICO, levando ao risco de hipoglicemias.</p> <p>Diante desse contexto, é preciso seguir algumas orientações para a educação em saúde a ser realizada sobre o uso do álcool:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deve-se explicar os efeitos do uso do álcool, evitando trazer a proibição relacionada apenas ao diagnóstico do pré-adolescente; - Trazer explicações sobre os efeitos do álcool no fígado, tendo em vista que a gliconeogênese pode ocasionar hipoglicemia grave; - Em casos do uso de bebida alcoólica, deve-se orientar sua combinação com a ingestão de carboidratos, manutenção de uma boa hidratação e realização da monitorização glicêmica antes de dormir, objetivando evitar uma resposta glicêmica imprevisível.

6.2.2.3 Validação da aparência do manual educativo

Para a validação da aparência do manual os juízes especialistas responderam o IVATES. Posteriormente, foi calculado o IVA para cada item de resposta deste instrumento IVA - I cujo cálculo foi apresentado na Tabela 2. Ademais também foi apresentado o IVA – T ao final da tabela:

Tabela 2 – Índice de Validade de Aparência (IVA) dos itens na validação da tecnologia educacional “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

ITENS	IVA - I
1. As ilustrações estão adequadas para o público-alvo	0,67
2. As ilustrações são claras e transmitem facilidade de compreensão	1,00
3. As ilustrações são relevantes para compreensão do conteúdo pelo público-alvo	1,00
4. As cores das ilustrações estão adequadas para o tipo de material	1,00
5. As formas das ilustrações estão adequadas para o tipo de material	1,00
6. As ilustrações retratam o cotidiano do público-alvo da intervenção	0,83
7. A disposição das figuras está em harmonia com o texto	1,00
8. As figuras utilizadas elucidam o conteúdo do material educativo	1,00
9. As ilustrações ajudam na exposição da temática e estão em uma sequência lógica	1,00
10. As ilustrações estão em quantidades adequadas no material educativo	0,83
11. As ilustrações estão em tamanhos adequados no material educativo	1,00
12. As ilustrações ajudam na mudança de comportamentos e atitudes do público-alvo	1,00
IVA – T = 0,94	

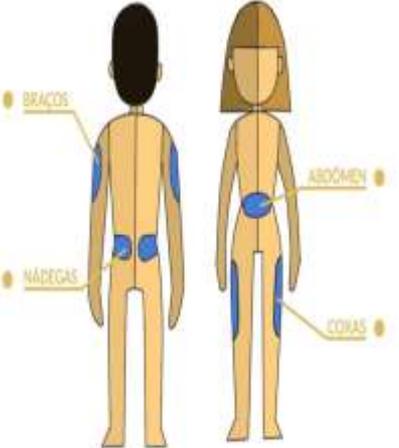
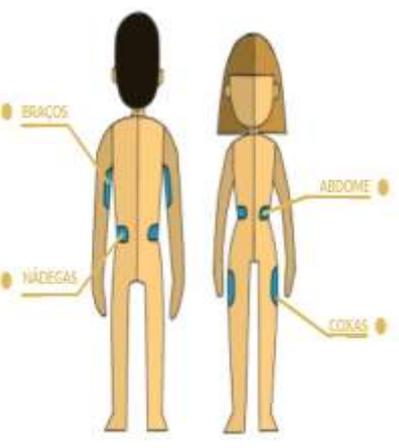
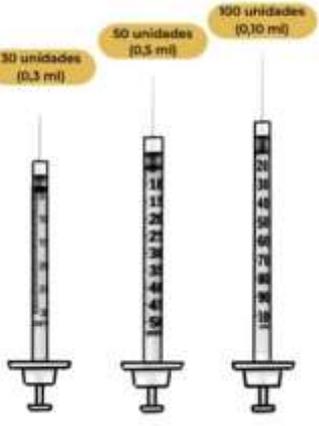
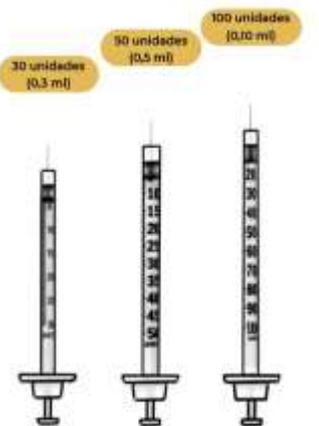
Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

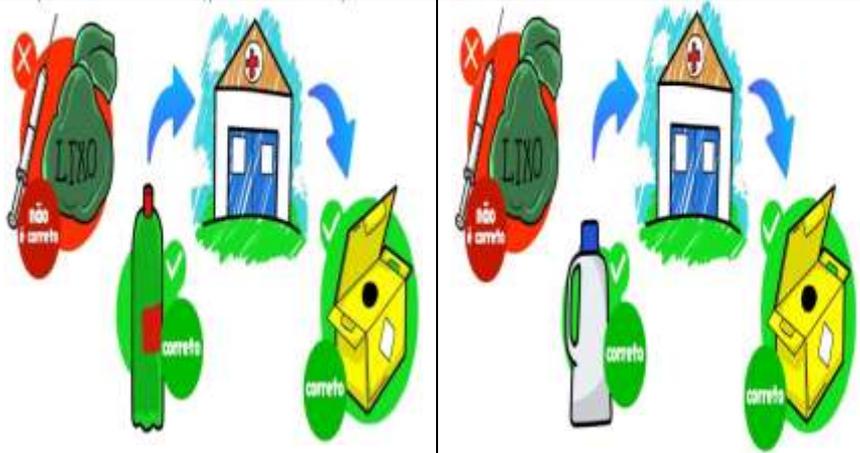
Após o cálculo do IVA – I foi possível identificar que apenas um item do IVATES (as ilustrações estão adequadas para o público-alvo) não atingiu o valor mínimo aceitável de 0,78. Os demais foram maiores que 0,78 e o IVA – T foi de 0,94. Diante deste resultado e após as

correções realizadas com as sugestões que foram dadas para a alteração das imagens, considera-se o manual como válido também com relação à sua aparência.

A seguir são apresentadas as sugestões feitas pelos juízes especialistas e suas respectivas correções:

Quadro 9 – Demonstração das modificações realizadas na aparência do manual com base na avaliação dos juízes especialistas. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

SUGESTÕES	ILUSTRAÇÃO DO MANUAL NA VERSÃO ENVIADA PARA AVALIAÇÃO	ILUSTRAÇÃO DO MANUAL NA VERSÃO FINAL
<p>Página 23 - Sugiro substituir a figura dos locais para a aplicação da insulina, considerando o distanciamento da cicatriz umbilical e das articulações dos braços e das coxas. Com isso, será possível mostrar com mais clareza os locais para a aplicação da insulina.</p>		
<p>Página 25 - Diminuir de maneira proporcional o tamanho da agulha das seringas na figura, objetivando incentivar o uso indireto de agulhas menores.</p>		

<p>Página 32 - Sugiro substituir na ilustração a garrafa PET por um frasco de plástico com material resistente e com a entrada larga, como exemplo o de amaciante de roupas. Garrafas PET são frágeis e se dobram facilmente, podendo ser perfuradas.</p>	
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------

O desenvolvimento do processo de validação tanto do conteúdo quanto da aparência do material educativo com os juízes especialistas permitiu um julgamento consciente do manual. Tal julgamento obteve grau de concordância satisfatório em relação ao constructo e aos objetivos propostos por essa tecnologia educacional, cujo aprimoramento se deu por meio do registro de sugestões e comentários acerca do material avaliado, os quais foram analisados e após confirmada a coerência científica do que fora solicitado foram atendidos.

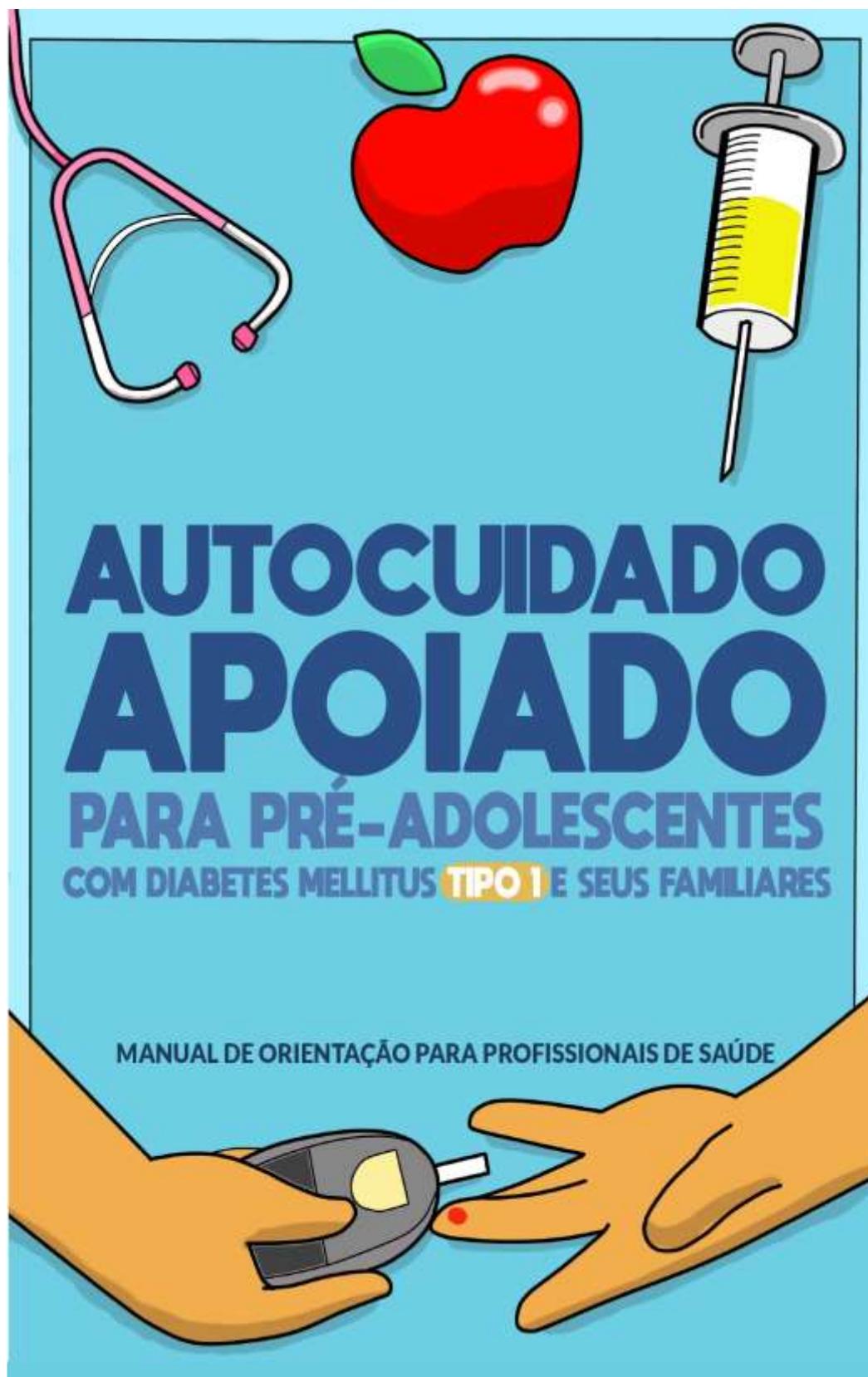
Com isso, entende-se que foi possível qualificar ainda mais o material construído, tendo em vista a expertise no conteúdo das profissionais de saúde que participaram da avaliação do manual.

Os resultados da validação realizada permitem a inferência de que o manual produzido neste estudo se constitui em um instrumento tecnológico que agrega conhecimentos de forma clara e dinâmica, com potencial para ser utilizado para o processo de educação permanente dos profissionais de saúde que o utilizarem, podendo se tornar uma ferramenta a mais para a assistência daqueles que prestam cuidados a pré-adolescentes com DM1 e suas famílias.

Contudo, o manual construído e validado neste estudo não pode ser entendido como produto acabado. Para que possa ser utilizado pelos profissionais de saúde da rede de atenção, ele ainda deverá passar por um amplo processo de validação, bem como por atualização periódica do seu conteúdo. A validação, por sua vez, poderá ser realizada com equipes multiprofissionais de diferentes regiões do país, bem como por testes pilotos para sua aplicação nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Apesar disso, para o presente estudo os objetivos foram alcançados, sendo possível apresentar a versão final da tecnologia educacional produzida:

6.2.2.4 Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde



**AUTOCUIDADO APOIADO PARA PRÉ-ADOLESCENTES
COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 E SEUS FAMILIARES**

MANUAL DE ORIENTAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

**João Pessoa - PB
2021**

Sobre os autores:

Maria Elizabete de Amorim Silva

Organizadora e autora.
Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
Mestra em Enfermagem pela UFPB.
E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com

Maria Miriam Lima da Nóbrega

Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).
Docente do curso de graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB.
E-mail: miriamnobrega@gmail.com

Neusa Collet

Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) - Universidade de São Paulo (USP).
Docente do curso de graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB.
E-mail: neucollet@gmail.com

Equipe técnica:

Contribuição na busca textual

Marina Saraiva de Araújo Pessoa
Mestranda em Enfermagem pela UFPB.
E-mail: marina.saraiva@live.com

Ilustrador

José Paulo da Silva Araújo
E-mail: rolgan31@gmail.com

Designers

Fabício Roseno
E-mail: fabricio.ros@outlook.com

Vanessa Andrade
E-mail: vanessa.and@outlook.com

Revisão gramatical

Alexandra Pereira Dias
E-mail: alexandradias25@gmail.com

Apresentação

Aos profissionais de saúde,

A vivência do diagnóstico do diabetes mellitus tipo 1 (DM1) durante a fase de transição da infância para a adolescência impõe para o pré-adolescente e sua família a vivência de duas transições: uma relacionada à própria faixa etária e a outra relacionada à transição do cuidado, que gradualmente passará da responsabilidade dos pais, para a responsabilidade dos filhos com o apoio dos pais.

Este manual tem como objetivo contribuir para a qualificação do cuidado, por meio da orientação dos profissionais de saúde, para a implementação do autocuidado apoiado, uma metodologia para a assistência que busca empoderar os indivíduos para autogerirem sua condição de saúde.

A construção deste documento é produto da tese de Doutorado em Enfermagem: Construção e validação de uma tecnologia educacional para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. A partir do seu desenvolvimento foi possível identificar os temas-conteúdos que serão aqui abordados. Para tanto, foi realizada uma análise do conceito de “autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência” e um diagnóstico situacional. Este, por sua vez, foi realizado com pré-adolescentes com DM1, cuidadores principais e profissionais de saúde, cujo objetivo foi identificar as necessidades de autocuidado apoiado nessa fase de transição no contexto do DM1.

Em busca do aprofundamento e da qualificação na abordagem dos conteúdos trazidos neste manual, também foram utilizadas as diretrizes da *Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD)*, da *American Diabetes Association (ADA)*, da *International Diabetes Federation (IDF)* e da *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)*, as quais trabalham os protocolos de cuidado às pessoas com diabetes mellitus.

A construção deste manual educativo objetivou contribuir para o enfrentamento da vivência do DM1, para que os pré-adolescentes e suas famílias possam organizar seu cotidiano nesta nova fase, possibilitando seguirem suas vidas integrados em um meio social e em busca da realização dos seus sonhos.

Sumário

Capítulo 01 - Autocuidado apoiado	05
Capítulo 02 - Avaliação e Aconselhamento	08
Temas que a equipe de saúde precisa abordar com os pré-adolescentes e suas famílias	10
1 Fale sobre as mudanças biológicas, psicológicas e sociais da pré-adolescência no contexto do diabetes mellitus tipo 1	10
<i>Explique o conceito de pré-adolescência</i>	11
<i>Aborde a puberdade e as diferenças que podem existir entre meninos e meninas</i>	11
<i>Evidencie as singularidades do pré-adolescente com diabetes mellitus tipo 1</i>	14
2 Fale sobre os conhecimentos acerca do diabetes mellitus tipo 1, do autocuidado e da gestão da terapêutica	15
<i>Diabetes mellitus tipo 1: Conceito e Diagnóstico</i>	15
<i>Monitorização da glicemia capilar</i>	18
<i>Tratamento do diabetes mellitus tipo 1: aplicação da insulina</i>	20
<i>Gestão de hiper e hipoglicemias: tomada de decisão</i>	32
<i>Cuidados com a alimentação</i>	35
<i>Prática de exercícios físicos</i>	39
<i>Entendendo e prevenindo as complicações crônicas do diabetes mellitus tipo 1</i>	41
3 Fale sobre a rede social de apoio do pré-adolescente e da família com o objetivo de fortalecê-la	42
Capítulo 03 - Acordo	48
Capítulo 04 - Assistência	51
Capítulo 05 - Acompanhamento	52
REFERÊNCIAS	54

Autocuidado Apoiado

Em seu cotidiano de trabalho, os profissionais de saúde orientam pré-adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 (DM1) e familiares na responsabilização gradual pelo cuidado de si, de acordo com a faixa etária, sendo estimulados a adotarem comportamentos saudáveis e a seguirem a terapêutica. A sistematização deste processo pode favorecer a adesão desses indivíduos às mudanças necessárias ao seu estilo de vida.

O autocuidado apoiado surge nesse contexto como uma metodologia para empoderar os indivíduos com doenças crônicas para a autogestão do seu processo de adoecimento por meio de uma corresponsabilização entre os envolvidos no cuidado. O foco principal está em apoiar as pessoas para que, por meio do autocuidado, tornem-se agentes produtores de sua saúde.

Nesta perspectiva, identificou-se, então, o conceito de "autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência" como sendo: As ações de apoio para o autocuidado durante toda a trajetória da transição para a adolescência. Para tanto, faz-se necessária a corresponsabilização de familiares, amigos, profissionais de saúde e equipe escolar, objetivando a tomada de decisão, a construção da autonomia do pré-adolescente e o cuidado de si.

O autocuidado apoiado tem sido sustentado por uma metodologia originalmente desenvolvida pelo National Cancer Institute, em 1989, para ser utilizada com pessoas tabagistas. Essa prática sofreu modificações ao longo do tempo até se tornar conhecida como a metodologia dos "5 As", por envolver as etapas de: Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento. Os cinco "As" estão fortemente inter-relacionados, e um bom sistema de

autocuidado apoiado se beneficia quando são utilizados em conjunto e de maneira contínua.

As atividades relacionadas aos "5 As" poderão ser trabalhadas ao longo do processo terapêutico. Cada pilar dessa metodologia de cuidado tem sua especificidade e, ao mesmo tempo, os pilares estão relacionados entre si, sendo possível ter uma circularidade e continuidade ao longo da assistência.

Quadro 1 – Pilares do autocuidado apoiado e as respectivas ações para serem desenvolvidas com pré-adolescentes com DM1 e seus familiares.

Avaliação	<i>Avalie as necessidades e o conhecimento dos pré-adolescentes e de seus familiares sobre o estilo de vida e sua condição de saúde, assim como o grau de motivação e confiança para assumir comportamentos mais saudáveis.</i>
Aconselhamento	<i>Aconselhe por meio da educação em saúde. Forneça informações à medida que os indivíduos relatam o que sabem e as dúvidas que possuem sobre sua condição. Verifique o entendimento das recomendações feitas, oriente e treine as habilidades necessárias para situações específicas.</i>
Acordo	<i>Estabeleça uma parceria com os pré-adolescentes e seus familiares para a construção de um plano de cuidados, no qual aconteça a pactuação de metas específicas, mensuráveis e de curto prazo.</i>
Assistência	<i>Dê assistência ao processo de mudança: colabore no planejamento, na elaboração e nas adequações do plano de cuidados; treine habilidades como a monitorização glicêmica e a auto aplicação da insulina; avalie dificuldades; e, forneça material de apoio.</i>
Acompanhamento	<i>Acompanhe e monitore periodicamente o processo, principalmente nas fases iniciais. Elabore com os pré-adolescentes e seus principais cuidadores as adequações do plano de cuidados, pactuando sempre que necessário novas metas.</i>

Por meio dos pilares do autocuidado apoiado, a equipe de saúde poderá prestar de modo sistemático serviços educacionais e de intervenções de apoio para aumentar a confiança e as habilidades das pessoas usuárias, bem como gerenciar seus problemas. Assim, é possível realizar o monitoramento regular das condições de saúde, o estabelecimento de metas a serem alcançadas e o suporte para a solução dos problemas relacionados à condição crônica.

Esta metodologia de cuidado facilita o reconhecimento de como a pessoa está em relação a determinado comportamento. No caso de pré-adolescentes com DM1, tal método contribui para identificar como está sendo realizada a monitorização glicêmica, aplicação da insulina, seguimento de uma alimentação saudável, prática de exercícios físicos, cuidados com os pés, entre outras ações de cuidado.

A partir deste reconhecimento, os profissionais fazem o aconselhamento, utilizando estratégias mais efetivas, realiza acordos e apoia o autocuidado centrado na pessoa, na sua disponibilidade e na sua necessidade; favorecendo a mudança de comportamento dos indivíduos e estimulando atitudes mais saudáveis para o controle do diabetes.

Diante do exposto, pode-se inferir que o autocuidado apoiado envolve duas atividades interrelacionadas: **prover informações sobre a prevenção, bem como o manejo da doença crônica; e ajudar as pessoas a tornarem-se proativas na prevenção e no gerenciamento de sua condição de saúde.**

Avaliação e Aconselhamento

Para iniciar a conversa com os pré-adolescentes e seus principais cuidadores, a equipe de saúde pode realizar uma avaliação sobre o estilo de vida deles e a condição de saúde trazida pelo DM1. Após a avaliação, dá-se continuidade ao autocuidado apoiado com o pilar do aconselhamento, no qual podem ser trabalhadas informações relacionadas às necessidades identificadas na avaliação inicial. Por isso, optou-se por apresentar esses dois pilares em um único tópico.

Uma forma apropriada para avaliar e informar consiste em utilizar a técnica de perguntar – informar – perguntar com pré-adolescentes e seus familiares. Por exemplo, ao diagnosticar o DM1 o profissional de saúde necessita perguntar: "o que vocês gostariam de saber sobre o diabetes?" Após receber a resposta, o profissional de saúde dá as informações e volta a perguntar se houve o entendimento do que ele disse, e que informações adicionais gostariam de receber.

Pode-se iniciar a implementação do autocuidado apoiado por meio da avaliação e do aconselhamento acerca dos seguintes aspectos:

- *Mudanças biológicas, psicológicas e sociais da fase de transição da infância para a adolescência;*
- *Necessidades de conhecimentos sobre o autocuidado e a gestão da terapêutica por parte dos pré-adolescentes com DM1 e de seus familiares;*
- *Capacidade de tomar decisões sobre seu estilo de vida e sua condição de saúde;*
- *Transferência gradual de responsabilidade pelo autocuidado, com o apoio dos pais;*

- *Estrutura e o funcionamento da rede social desses indivíduos, objetivando fortalecê-la;*
- *Motivação e confiança para assumir comportamentos mais saudáveis.*

A necessidade da abordagem desses assuntos pode ser identificada por meio da avaliação realizada nos encontros de cuidado com os pré-adolescentes e seus familiares. Posteriormente, poderá ser realizada a educação em saúde com esses indivíduos, sendo importante também treinar as habilidades de automonitoramento e de gestão da terapêutica como parte do processo de informação. Um bom treinamento proporciona à pessoa a capacidade para tomar decisões acerca da gestão do DM1.

Entende-se como educação em saúde o processo educativo de construção de conhecimentos em saúde, que visa a apropriação temática pela população. O objetivo é aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores, a fim de alcançar uma atenção à saúde de acordo com as necessidades dos pré-adolescentes com DM1 e de seus familiares.

Na fase de transição da infância para a adolescência no contexto do DM1, também chamada de pré-adolescência, durante o pilar do aconselhamento do autocuidado apoiado faz-se importante abordar alguns temas nos encontros de cuidado por meio da educação em saúde. A seguir, seguem algumas questões para nortear o conteúdo a ser abordado no processo educativo com os pré-adolescentes com DM1 e seus familiares.



A partir deste momento, serão aprofundados alguns temas que poderão ser trabalhados com pré-adolescentes com DM1 e seus familiares durante a implementação do autocuidado apoiado. Tais temas-conteúdos foram definidos a partir da busca realizada para a análise do conceito de autocuidado apoiado a crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência, e no levantamento das necessidades de autocuidado apoiado apontadas por pré-adolescentes com DM1, cuidadores principais e profissionais de saúde, que prestam assistência a esse público.

Temas que a equipe de saúde precisa abordar com os pré-adolescentes e suas famílias

1 Fale sobre as mudanças biológicas, psicológicas e sociais da pré-adolescência no contexto do diabetes mellitus tipo 1

Vamos conhecer um pouco sobre a pré-adolescência..



● Explique o conceito de pré-adolescência

A fase de transição da infância para a adolescência, também conhecida como pré-adolescência, é entendida como um período fundamentalmente biológico de aceleração do desenvolvimento compreendido entre 10 e 14 anos, no qual está sendo definida a habilidade para pensar, sentir, tomar decisões e agir por conta própria.

É um período em que se faz necessário que os pré-adolescentes comecem a aprender a cuidar de seu próprio bem-estar físico, emocional, psicológico, espiritual e social, para que possam ter uma vida saudável.

O pré-adolescente com DM1 sofrerá duas transições nessa fase: uma relacionada à própria faixa etária, comum a todos os pré-adolescentes; a outra relacionada ao início de sua responsabilização com o cuidado de si e com o seguimento da terapêutica, própria daqueles que possuem o diagnóstico de uma doença crônica.

● Aborde a puberdade e as diferenças que podem existir entre meninos e meninas

Ao final da infância, as diferenças no crescimento e na maturação entre meninos e meninas tornam-se aparentes. Em média, há uma diferença de aproximadamente dois anos entre meninas e meninos, no que se refere ao surgimento da puberdade.

Não há uma idade universal para as crianças começarem a apresentar as características da puberdade. Os primeiros sinais fisiológicos surgem em torno dos 9 anos de idade, particularmente para as meninas. Porém, de um modo geral, tornam-se mais evidentes nas crianças entre 11 e 12 anos. Embora os pré-adolescentes não desejem ser diferentes, as variações no crescimento físico e nas mudanças fisiológicas

entre crianças do mesmo gênero e entre os dois gêneros geralmente são comuns nessa fase.

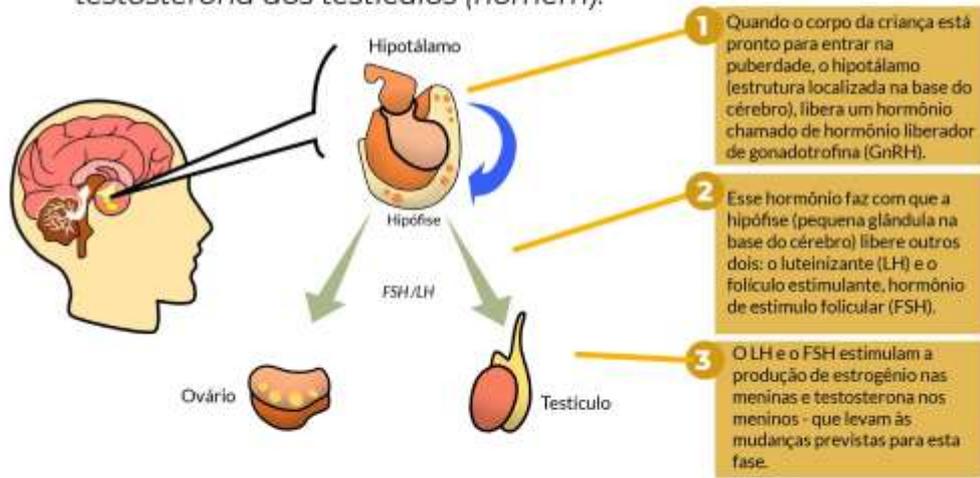
Assim, é normal ocorrerem transformações com o estirão do crescimento, começando pelas mãos e os pés, e depois vem o aumento da altura. Tudo isso faz parte do que se chama de puberdade, que é uma fase inicial da adolescência. Puberdade se refere ao processo maturacional, hormonal e do crescimento, que ocorre quando os órgãos reprodutores começam a funcionar e as características sexuais secundárias se desenvolvem. Esse processo pode ser dividido em três estágios:

Pré-puberdade	<i>Período de cerca de dois anos anteriores à puberdade, quando a criança está desenvolvendo mudanças físicas preliminares que prenunciam a maturidade sexual.</i>
Puberdade	<i>A maturidade sexual é atingida, marcada pela primeira menstruação nas meninas, porém com indicações menos óbvias nos meninos.</i>
Pós-puberdade	<i>Um a dois anos em seguida à puberdade. Nesse período o crescimento esquelético é concluído e as funções reprodutoras tornam-se razoavelmente bem estabelecidas.</i>

As mudanças físicas aparentes da puberdade são observadas no crescimento físico acelerado e no surgimento e desenvolvimento de características sexuais. As características sexuais podem ser: primárias, relacionadas aos órgãos externos e internos, que realizam as funções reprodutivas (por exemplo, ovários, útero, mamas, pênis); e secundárias, definidas como as mudanças que ocorrem em todo o corpo em consequência das mudanças hormonais (por exemplo, alterações da voz, desenvolvimento de pelos faciais e pubianos, depósitos de gordura).

Os eventos da puberdade são causados por influências hormonais, sendo controlados pela hipófise em resposta a um estímulo do hipotálamo. A estimulação das gônadas tem duas funções:

- Produção de espermatozoides no homem e maturação e liberação de óvulos na mulher;
- Secreção de hormônios sexuais apropriados – estrogênio e progesterona dos ovários (mulher) e testosterona dos testículos (homem).



MENINAS
 IDADE IDEAL:
 entre 9 e 13
 anos

MENINOS
 IDADE IDEAL:
 entre 9 e 14
 anos



É preciso orientar os pré-adolescentes e familiares sobre as mudanças que vão começar a aparecer no corpo, pois a adolescência está se aproximando, e com ela acontecem transformações físicas e emocionais. Além da alteração no humor e na forma de perceber a si e o outro. Ademais, as atividades e as responsabilidades desses indivíduos vão aos poucos aumentando.

Evidencie as singularidades do pré-adolescente com diabetes mellitus tipo 1

Durante o curso normal do desenvolvimento humano, a puberdade é um período de transição vivenciado pelos adolescentes, no qual acontece uma resistência fisiológica transitória à insulina, podendo ser explicada parcialmente pelo aumento dos hormônios sexuais e do crescimento, que levam ao desenvolvimento das características sexuais secundárias, ao aumento acentuado da estatura e a mudança na composição corporal.

Na pré-adolescência, momento este que pode coincidir com a experiência da puberdade, é preciso aconselhar o pré-adolescente com DM1 e sua família para as mudanças fisiológicas dessa fase, que podem repercutir em alterações glicêmicas. Assim, eles precisarão conhecer as mudanças trazidas pela própria pré-adolescência e também as implicações que essas alterações fisiológicas ocasionarão na sua condição de saúde.

O conhecimento do próprio corpo e de como ele funciona é imprescindível para que o pré-adolescente entenda o que está acontecendo e o que é normal ou não.

2 Fale sobre os conhecimentos acerca do diabetes mellitus tipo 1, do autocuidado e da gestão da terapêutica

Diabetes mellitus tipo 1: Conceito e Diagnóstico

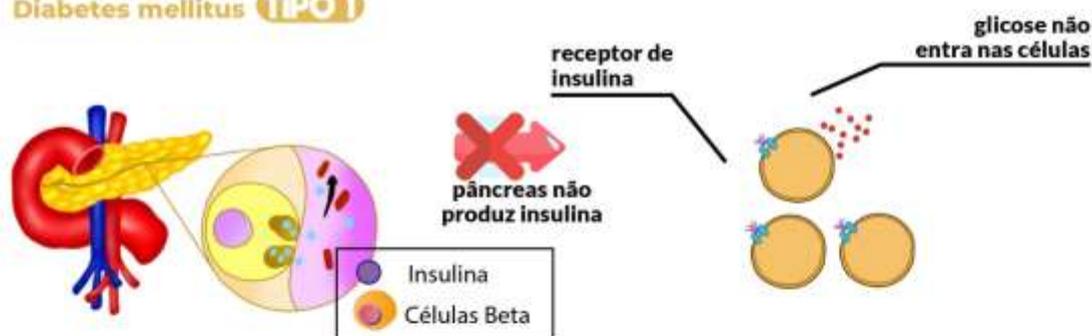
O DM1 é uma doença crônica causada pela destruição das células β pancreáticas, que leva à deficiência parcial ou total da secreção de insulina. Esta doença pode se desenvolver em qualquer idade, mas, de modo comumente, aparece com mais frequência em crianças ou adolescentes.

Ocasiona um quadro clínico de hiperglicemia em crianças e adolescentes, que pode levar à cetoacidose, uma condição grave resultante de taxas muito elevadas de glicose no sangue, até a necessidade de hospitalização. O tratamento é sempre feito com insulina.

Mas por que a deficiência de insulina causa esse quadro clínico?

A insulina é um hormônio que atua no corpo e sua função é ajudar a entrada da glicose circulante no sangue, proveniente da alimentação, para dentro das células, e assim produzir energia para as atividades do dia a dia.

Diabetes mellitus TIPO 1



Os sinais e sintomas mais comuns do DM1 são:

- Poliúria
- Polidipsia
- Polifagia
- Perda de peso sem causa aparente
- Cansaço e fadiga
- Hiperglicemia

Muitas vezes, esses sinais e sintomas não são percebidos, e as crianças e os adolescentes descobrem o diagnóstico do DM1 após o acontecimento de complicações agudas, como exemplo a cetoacidose diabética, que ocasiona a hospitalização.

A confirmação diagnóstica do DM1, geralmente, é feita por meio da alteração de um dos exames abaixo citados:

Confirmação diagnóstica do diabetes mellitus tipo 1

2 medidas de glicemia plasmática de jejum com resultado ≥ 126 mg/dL

Glicemia casual ≥ 200 mg/dL

Glicemia 2 horas após teste oral de tolerância à glicose (1,75 g/kg até 75g) ≥ 200 mg/dL

Glicemia casual ≥ 200 mg/dL (+ sinais e sintomas clássicos de hiperglicemia)

Após o diagnóstico do DM1 é importante iniciar a prática educativa com o estímulo para o autocuidado, para que os pré-adolescentes possam desenvolver habilidades de gestão da doença para preservação da saúde.

A pré-adolescência é um período de grandes mudanças biológicas, psicológicas e sociais, por isso deve ser estimulada a participação gradativa do pré-adolescente em seus cuidados, contando com o apoio da família nesse processo, para que a autonomia do autocuidado seja aos poucos alcançada. Para tanto, algumas ações precisam ser trabalhadas:

- *Automonitorização da glicemia capilar com atenção às metas glicêmicas e aos resultados obtidos;*
- *Aplicação da insulina;*

- *Prevenção, reconhecimento e tratamento de hiper e hipoglicemias;*
- *Alimentação saudável;*
- *Prática de exercício físico;*
- *Cuidados com os pés.*

O controle do DM1 dependerá da manutenção do nível glicêmico, que é essencial tanto para o tratamento quanto para minimizar o risco de complicações micro e macrovasculares. Os recursos utilizados para a gestão da doença são: glicemias capilares diárias; hemoglobina glicada (HbA1c); desvio-padrão da média da glicemia, que se refere à variabilidade glicêmica; e o tempo no alvo, isto é, período em que o pré-adolescente permanece dentro da faixa recomendada de glicemia. Tanto o desvio-padrão quanto o tempo no alvo podem ser avaliados por meio do upload dos glicosímetros para análise dos gráficos ou diários de glicemias.

Quadro 2 – Metas glicêmicas para crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

HORÁRIO DA GLICEMIA	CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DM1 VALOR (MG/DL)
Jejum ou antes da alimentação	70-145
Depois da alimentação	90-180
Ao deitar	120-180
Na madrugada	80-162

Com isso, busca-se melhorar os resultados clínicos, prevenir ou retardar as complicações agudas e crônicas do DM1.

Monitorização da glicemia capilar

O monitoramento da glicemia é IMPORTANTÍSSIMO, pois é por meio dele que se torna possível: rastrear os níveis imediatos e diários da glicose no sangue; determinar a quantidade de insulina que deve ser aplicada; detectar hipoglicemias e hiperglicemias, auxiliando na tomada de decisão; orientar os ajustes de insulina para diminuir as flutuações de glicose sanguínea; e reduzir o risco de hipoglicemia durante e após a atividade física.

Apesar do tratamento ser INDIVIDUALIZADO, deve-se orientar a realização de no mínimo quatro medidas ao dia, idealmente seis medidas:

- *Antes das refeições principais;*
- *2 horas depois das refeições, para ajuste da insulina;*
- *Ao deitar;*
- *Pelo menos uma vez por mês, uma medida na madrugada (entre 3 e 4 horas);*
- *Antes e depois de um exercício intenso;*

Oriente o passo a passo para a glicemia capilar

Materiais necessários:

- *Água e sabão OU Álcool a 70%;*
- *Material higienizado para secar as mãos;*
- *Glicosímetro;*
- *Fitas reagentes;*
- *Lancetas;*
- *Lancetador;*
- *Bola de algodão (seca).*

Orientações sobre como verificar:

- Higienizar as mãos com água e sabão OU álcool a 70%, enxugando-as bem;
- Montar o glicosímetro colocando a fita reagente, deve-se ter atenção se a fita é compatível com o aparelho a ser utilizado;
- Posicionar a lanceta na face lateral do dedo escolhido e pressionar, mantendo a pressão da base da falange até a ponta do dedo. É importante alterar os locais a cada punção;
- Lancetar o dedo;
- Encostar a fita reagente no local da punção;
- Pressionar o local da punção com uma bola de algodão seca;
- Aguardar o resultado, anotando-o logo em seguida;
- Descartar a fita reagente e a lanceta em local apropriado.



Glicemia capilar

Anotando o resultado - exemplo de mapa de glicemia:

DATA	JEJUM	2 HORAS APÓS O CAFÉ DA MANHÃ	ANTES DO ALMOÇO	2 HORAS DEPOIS DO ALMOÇO	ANTES DO JANTAR	2 HORAS DEPOIS DO JANTAR	AO DEITAR

● Tratamento do diabetes mellitus tipo 1: aplicação da insulina

● Insulinoterapia

A insulina deve ser utilizada logo após o diagnóstico do DM porque o corpo não consegue eliminar o excesso de glicose presente no sangue, fazendo parte do tratamento intensivo da doença, o qual deve ser estabelecido de maneira individualizada. O tratamento intensivo consiste na aplicação de múltiplas doses diárias de insulina (de diferentes tipos de ação) ou com sistema de infusão contínua de insulina, como por exemplo, a bomba de insulina.

O pâncreas libera a insulina para o corpo de duas maneiras: basal e bolus. A liberação basal acontece de maneira constante, para manter a liberação da glicose para as células do organismo, fornecendo energia para o corpo. Já a liberação em bolus, refere-se a uma quantidade maior de insulina, que é liberada na circulação durante as refeições ou quando a quantidade de glicose está mais alta no sangue.

Na prática, a reposição insulínica segue essa mesma lógica sendo feita com: INSULINA BOLUS cuja função é evitar a utilização da gordura como fonte de energia e a liberação pelo fígado de glicose no período interalimento, representando 30 a 50% da dose total de insulina diária; INSULINA BOLUS, que é aplicada após as refeições; e, por fim, BOLUS CORREÇÃO, que são doses de insulina para corrigir hiperglicemias pré e pós refeições ou no período entre as refeições.

É de extrema importância conhecer os tipos de insulina disponíveis no Brasil para o tratamento do DM1:

● Tipos de insulina:

1 - Insulina de ação rápida - Regular

É comumente utilizada antes das refeições (aplicação 30 a 45 minutos antes da alimentação) e para correções de hiperglicemias. A ação máxima da insulina está entre 1 a 2 horas. Possui aspecto transparente e não exige agitação manual do frasco. Além disso, pode ser misturada à insulina NPH.

2. Insulina de ação intermediária - NPH

Utilizada dentro da categoria de insulina de ação basal, deve ser aplicada de 2 a 4 vezes ao dia (geralmente são 3 injeções/dia - antes do café da manhã, almoço e ceia), com duração da sua ação de 10 a 18 horas, e ação máxima entre 4 e 10 horas após sua aplicação. Antes da sua aplicação, é necessária agitação manual do frasco (10 segundos para os frascos, o que equivale a 20 movimentos de rolamentos entre as palmas das mãos, e 60 segundos para os refis de caneta).

Curiosidade: Pode ser misturada à insulina regular ou a outros tipos de insulina de ação rápida na mesma seringa, quando os horários de ambas as aplicações coincidirem. Porém, deve-se aspirar primeiro a insulina de ação rápida (regular ou outra) e depois a NPH, pois, esta é uma insulina leitosa, que tem protamina em sua constituição; e ao cair no frasco da insulina regular ou outra de ação rápida, esse frasco também ficará leitoso e sua ação será lentificada.

Análogos de insulina:

1. Análogos de insulina de ação rápida

Permitem uma simulação mais próxima da insulina liberada pelo pâncreas, logo possuem maior cobertura das variações glicêmicas no período pós refeição imediata e menor risco de hipoglicemia tardia. São absorvidas e agem mais rapidamente que a insulina regular, com isso possuem tempo de ação mais curto. Devem ser aplicadas 15 minutos antes das refeições, pois sua ação ocorre em torno de 10-15 minutos, com pico entre 1 e 2 h, e duração, variando entre 4 e 5 h, devendo ser utilizadas antes das refeições e para correções de hiperglicemias. *Curiosidade: Atualmente, no Brasil, existem três tipos de insulinas de ação rápida: Lispro (Humalog®), Asparte (Novorapid®) e Glulisina (Apidra®).*

2. Análogo de insulina de ação ultrarrápida

Permite uma absorção inicial ainda mais precoce da insulina, representando uma ação mais semelhante à da secreção fisiológica das células betapancreáticas. Pode ser aplicada de 0 a 2 minutos antes das refeições ou até imediatamente após, não havendo necessidade de esperar para realizar a refeição. São representadas pela insulina FIASP®, em inglês, fast-acting insulin aspart ou faster-aspart. *Curiosidade: Está indicada para pacientes a partir de 1 ano de idade.*

3. Análogos de insulina de ação longa

São insulinas basais com ação mais prolongada e menor risco de hipoglicemia quando comparada à insulina NPH. A insulina glargina U100 (Lantus®, Basaglar®) tem a duração de 20 a 24 horas, geralmente é necessário apenas uma aplicação ao dia e seu horário diário deve ser respeitado. O uso está recomendado a partir de 2 anos de idade.

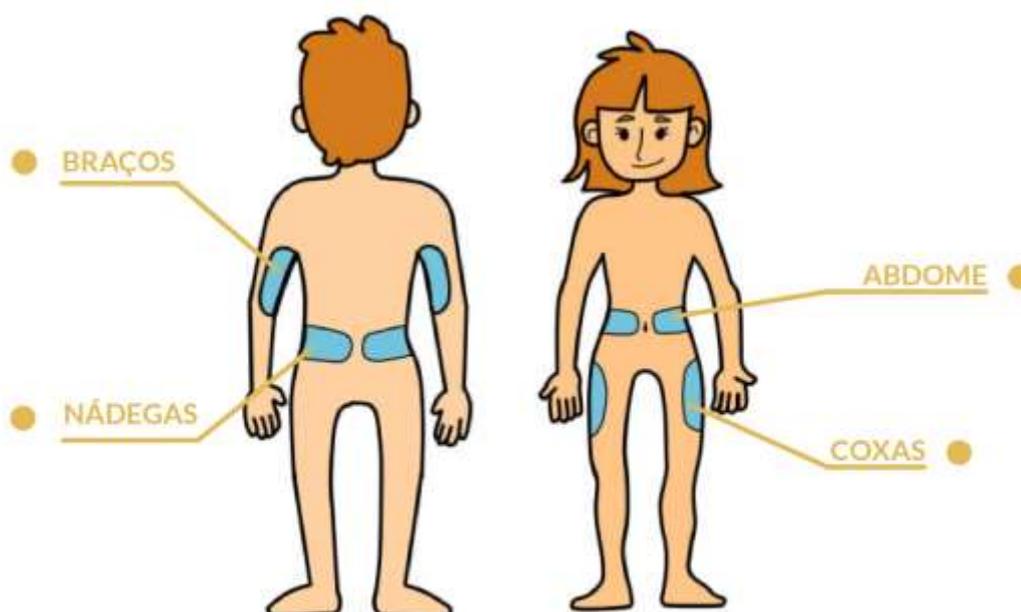
A insulina detemir (Levemir®) possui duração entre 12 a 20 horas, com aplicação em horário regular (2 injeções/dia de 12/12 h), sendo liberada a partir de 1 ano de idade. Tanto a glargina U100 quanto a detemir não precisam de agitação do frasco previamente à aplicação, e não podem ser misturadas a insulinas rápidas ou ultrarrápidas.

4. Análogos de insulina de ação ultralonga

São representadas pelas insulinas degludeca (Tresiba®) e a glargina U300 (Toujeo®) e também representam insulinas basais de aplicação única diária, exclusivamente para uso subcutâneo. Não podem ser misturadas a outros tipos de insulina e seus benefícios estão relacionados ao menor risco de hipoglicemia.

Oriente o rodízio do local de aplicação da insulina

Oriente a escolha do local de aplicação, pois deve ser feito o rodízio entre os locais, conforme imagem abaixo, podendo ser:



Dicas importantes

- *Orientar para sempre realizar o rodízio dos locais de aplicação, a fim de evitar a formação de LIPODISTROFIAS, que acontece quando o tecido adiposo do local da aplicação sofre alterações e dificulta a absorção da insulina, as quais podem ser identificadas por meio do EXAME FÍSICO;*
- *Fornecer orientações ao pré-adolescente e seus familiares para que dividam o local de aplicação escolhido em pequenas partes, com distância de pelo menos 1 cm (aproximadamente um dedo) entre elas, seguindo o sentido horário e formando vários pontos diferentes a serem utilizados naquele dia. No dia seguinte, deve-se escolher outro local, e assim por diante;*
- *Caso a glicemia esteja muito alta, orientar a aplicação da insulina na região abdominal, pois quando aplicada neste local sua ação é mais rápida, seguindo-se os braços, as pernas e as nádegas.*

● Aplicação da insulina

A insulina pode ser utilizada pela múltipla injeção de insulina ou por terapia com sistema de infusão contínua de insulina.

O tratamento realizado pela múltipla injeção de insulina pode ser feito com o uso de seringa ou caneta (descartáveis ou permanentes).

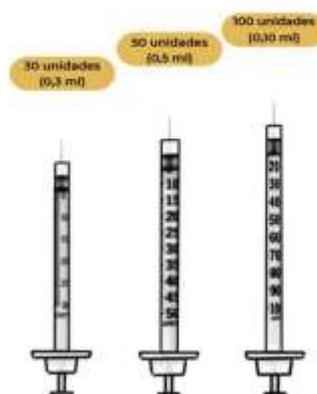
Aplicação com seringa

É importante salientar nas orientações que as seringas têm escala de graduação em unidades, semelhante à concentração da insulina que também é em unidades (U-100).

Não se deve utilizar seringa graduada em mL, recomenda-se o uso de seringas de: 30 UI (algumas seringas de 30 UI apresentam uma subdivisão de 1 em 1 unidade e de 1/2 em 1/2 unidade, a qual registra doses pares, ímpares e fracionadas); 50 UI, que são graduadas de 1 em 1 unidade; e, seringas de 100 UI, que são graduadas de 2 em 2 unidades.

A seringa com agulha fixa é a recomendada para o preparo seguro da insulina por não apresentar espaço residual. Neste caso, as agulhas fixas são graduadas por 6, 8 e 12,7 mm de comprimento. A opção de escolha é a de 6 mm de comprimento.

A seringa de agulha removível possui capacidade para 100 UI, neste caso, a agulha possui 13 mm de comprimento, com risco elevado de atingir o tecido muscular. Devido ao espaço residual presente nela, não pode ser utilizada para misturar dois tipos de insulina e pode levar ao desperdício de até 10 UI de insulina. As seringas são de uso individual e único, devendo ser descartadas após o uso.



Oriente o passo a passo para a aplicação da insulina com seringa

- *Lavar as mãos;*
- *Separar a insulina e a seringa com agulha;*
- *Ler as informações contidas nos rótulos, diferenciando o tipo de insulina a ser aplicada, a saber: a cor, o aspecto e a validade;*
- *Se for utilizar a insulina NPH, faça a sua homogeneização;*
- *Limpar a borracha do frasco de insulina com algodão e álcool 70% e aguardar secar;*

- *Manter a agulha com o protetor e aspirar ar até a graduação correspondente à dose de insulina prescrita;*
- *Retirar o protetor da agulha e injetar o ar no frasco da insulina;*
- *Sem retirar a agulha, posicionar o frasco de cabeça para baixo e aspirar a insulina até a dose prescrita;*
- *Eliminar bolhas de ar, se presentes, batendo com a ponta dos dedos;*
- *Virar o frasco para a posição inicial;*
- *Remover a agulha do frasco, protegendo-a até o momento da aplicação;*
- *Certificar-se da quantidade de insulina presente na seringa;*
- *Realizar assepsia com álcool 70% no local escolhido para aplicação e esperar secar;*
- *Fazer a prega com o polegar e o indicador;*
- *Fazer a introdução da agulha em movimento único;*
- *Injetar a insulina continuamente, mas não de modo muito rápido;*
- *Manter a agulha inserida no local por no mínimo 5 segundos;*
- *Soltar a prega e remover a agulha suavemente com movimento único;*
- *Pressionar o local suavemente por alguns segundos, se ocorrer sangramento;*
- *Fazer o descarte do material em local apropriado.*

Passo a passo para o preparo de dois tipos de insulina com a mesma seringa

- *Utilizar somente seringas com agulha fixa ou que não apresentem espaço vazio, o que assegura a dose correta da insulina. ATENÇÃO: Caso só disponha de seringa com agulha removível, a aplicação da insulina deve ser feita separadamente;*
- *Aspirar ar na seringa correspondente à dose de insulina NPH;*
- *Injetar o ar no frasco de insulina NPH (sem virar o frasco) e depois retirar a agulha do frasco, sem aspirar a insulina NPH;*
- *Puxar o êmbolo e aspirar o ar até a marca da escala que indica a quantidade de insulina REGULAR ou outra de ação rápida prescrita;*
- *Injetar o ar no frasco de INSULINA REGULAR ou de outra de ação rápida, virar o frasco para baixo e aspirar a dose de insulina prescrita. Retirar as bolhas de ar;*
- *Introduzir, cuidadosamente, a agulha no frasco de NPH e completar a dose dessa insulina prescrita. Certificar-se de que o total de insulina preparada corresponde à soma das doses das duas insulinas prescritas. Em caso de erro das somas, desprezá-las e realizar o processo novamente com outra seringa.*

IMPORTANTE !**Dicas para serem dadas aos pré-adolescentes e aos seus familiares sobre a conservação da insulina**

- *Identificar os frascos de insulina com a data de abertura, observando a sua validade e o seu aspecto antes de cada uso;*
- *Em geladeira doméstica, a INSULINA LACRADA deve ser conservada entre 2 e 8°C. Para isso deve ser guardada nas prateleiras do meio, na parte inferior ou na gaveta de verduras, longe das paredes, em sua embalagem original dentro de um recipiente limpo de plástico ou de metal com tampa;*
- *A insulina não deve ser congelada. Se isso acontecer, precisará ser descartada;*
- *A INSULINA ABERTA pode ser mantida na geladeira ou em temperatura ambiente. Caso prefira manter na geladeira, realize o mesmo procedimento da insulina lacrada, retirando-a da geladeira 15-30 minutos antes da aplicação para evitar dor e irritação no local em que será injetada;*
- *Também é importante falar sobre a temperatura e a validade ideais para a conservação da insulina, conforme explicitado no quadro 3.*
- *É importante consultar sempre a bula para verificar a validade da insulina após aberta, pois há uma mudança de prazo de acordo com o laboratório produtor, como exemplo a NPH e a Regular.*

Quadro 3 – Conservação da insulina.

Apresentação da insulina	Temperatura	Validade
Insulina lacrada	Sob refrigeração, entre 2 e 8°C	2 a 3 anos a partir da data de fabricação
Insulina em uso: - Frasco - Caneta descartável em uso	Sob refrigeração, entre 2 e 8°C Temperatura ambiente até 30°C	4 a 8 semanas após a data de abertura e o início de uso
Insulina em uso: - Caneta recarregável contendo refil	Temperatura ambiente até 30°C	4 a 8 semanas após a data de abertura e o início de uso

Aplicação com caneta

As canetas possuem vantagens em relação às seringas, pois são práticas ao manuseio, no transporte e dispõem de agulhas mais curtas, com 4, 5 ou 6 mm de comprimento, sendo a melhor opção a de 4 mm. Podem ser descartáveis ou recarregáveis. A caneta recarregável é para uso com insulina U-100, com refil de 3 mL, o qual deve ser sempre do mesmo fabricante para garantir a dose correta. As canetas podem registrar doses pares e ímpares, sendo possível, ainda, registrar doses de 1/2 em 1/2 unidade de insulina.



Passo a passo para a aplicação da insulina com a caneta

- Higienizar as mãos;
- Separar a agulha e a caneta de insulina. Se a caneta for reutilizável, deve-se colocar o refil no corpo da caneta, lembrando que as instruções sobre a colocação do refil constam no manual das canetas;
- Se a insulina for de aparência leitosa, deve-se homogeneizar a solução, antes da aplicação, movimentando levemente a caneta, por no mínimo 20 vezes, para garantir a ação correta da insulina;
- Limpar a superfície do frasco com algodão embebido em álcool a 70%;
- Introduzir uma agulha nova na caneta;
- Rosquear a agulha na caneta na ponta do refil e retirar os protetores externo e interno;
- Ajustar na caneta a dosagem para duas unidades e, com a ponta da caneta virada para cima, empurre o botão de aplicação, repetindo a operação até que apareça uma gota de insulina;
- Checado o fluxo, ajustar a dose de acordo com a prescrição médica;
- Limpar a pele do local escolhido com algodão embebido em álcool a 70% e esperar secar;
- Se o tamanho da agulha for igual ou superior a 6mm, é necessário fazer uma prega cutânea;
- Colocar a caneta em um ângulo de 90° no local onde será aplicada;
- Empurrar o botão até que apareça o número 0, certificando-se de que a dose foi aplicada totalmente;

- *Contar até 10 segundos antes de retirar a agulha do local;*
- *Comprimir o local com algodão seco, por aproximadamente 10 segundos sem massagear;*
- *Retirar a agulha da caneta após a aplicação para evitar vazamento da insulina.*

Aplicação com sistema de infusão contínua de insulina (bomba de insulina)

Outra forma de aplicação da insulina é com a utilização do sistema de infusão contínua de insulina. O objetivo dessa terapêutica é simular o que ocorre no organismo da pessoa sem diabetes, mantendo a liberação de insulina durante 24 horas para tentar obter níveis normais de glicose entre as refeições e liberar insulina nos horários de alimentação.



A terapia com a bomba de infusão contínua de insulina envolve a liberação subcutânea contínua de análogos ultrarrápidos de insulina em forma de microdoses basais ao longo do dia, de acordo com a dosagem previamente definida pelo médico, e bolus antes das refeições. Ao comparar o uso desta terapia com a aplicação de múltiplas injeções diárias de insulina, destaca-se o efeito benéfico na redução das concentrações de hemoglobina glicosilada e dos casos de hipoglicemias.

Além destes, também foram destacados como benefícios do seu uso a satisfação com o tratamento, a liberdade alimentar, a redução de complicações diárias e do estresse parental, com impacto positivo na qualidade de vida das crianças e adolescentes com DM1.

IMPORTANTE !

- Oriente os pré-adolescentes e seus familiares que todo o lixo produzido durante a glicemia capilar e a aplicação da insulina deve ser colocado em Descartex ou em recipiente rígido e de boca larga, tipo o frasco de amaciante, impedindo que outras pessoas se machuquem.
- Esse lixo deverá ser levado até um serviço de saúde mais próximo de sua residência, para o descarte adequado.



— Gestão de hiper e hipoglicemias: tomada de decisão

Hipoglicemia

Considera-se hipoglicemia quando a automonitorização da glicemia capilar dá um resultado abaixo de 70mg/dL. Pode acontecer logo no início do tratamento com a insulina, porém se for frequente é necessário que a terapia seja reavaliada pela equipe. **PRINCIPAIS SINTOMAS:** tremor, palpitação, fome, mudanças de comportamento, confusão mental, convulsões e coma.

Nesses casos, é necessário orientar o pré-adolescente e seus familiares para a ingestão de 15 g de carboidrato, o que equivale a:

- 01 colher de sopa de açúcar;
- 03 balas de caramelo;
- 1 colher de sopa de mel;
- 200 mL de suco de laranja;
- 150 ml de refrigerante comum.

Se a glicemia estiver abaixo de 50, deve-se duplicar a quantidade de carboidratos citada, aguardar 15 minutos e verificar a glicemia capilar novamente. Caso ainda continue baixa é importante repetir o processo.

Caso o pré-adolescente não consiga engolir, orienta-se a colocar açúcar ou mel embaixo da língua, ou entre a gengiva e a bochecha, levando-o imediatamente a um serviço de saúde.

IMPORTANTE !

- O pré-adolescente deve sempre levar consigo uma bolsinha com: glicosímetro, fitas, insulina do seu tratamento, balinhas ou mel (para serem usados em caso de HIPOGLICEMIA);
- Na bolsa também deve ter uma carteirinha de identificação conforme modelo abaixo.

CARTEIRINHA DA PESSOA COM DIABETES


TENHO DIABETES TIPO 1
 Carteirinha da pessoa com diabetes

Eu tenho diabetes, por isso, caso você me encontre com um comportamento anormal - agitado, em estado de aparente embriaguez, com tremor, pálido, suando, com convulsão ou desmaiado - peço o favor que tome as seguintes providências:

- *Dê-me água com açúcar ou outra bebida açucarada (refrigerante sem ser diet; suco de laranja ou outro);*
- *Se eu estiver desmaiado, abra minha boca e esfregue açúcar (uma colher de sopa) na parte de dentro da bochecha;*
- *Se eu não melhorar, leve-me a um pronto-socorro ou chame o SAMU (192).*

NOME: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONES: _____

TRATAMENTO: _____

MÉDICO: _____ TELEFONE: _____

EM CASO DE URGÊNCIA, AVISAR: _____

TELEFONE: _____

ENDEREÇO: _____

Hiperglicemia

As hiperglicemias podem ser evitadas quando o tratamento prescrito de maneira individualizada é seguido adequadamente. Elas podem ser identificadas pelos seguintes sinais e sintomas: polidipsia, poliúria, visão turva, boca seca e fadiga.

A condição de hiperglicemia é perigosa, pois pode levar a quadros de Cetoacidose Diabética, que acontece quando a insulina está baixa e o corpo tenta utilizar a gordura como fonte de energia para a realização das atividades, levando a produção de cetonas e acidose do sangue.

Devem ser corrigidas com doses bolus de correção, conforme orientação médica, além disso, a hidratação também contribui para a correção. E, se forem frequentes faz-se necessário revisar a quantidade de insulina diária, de acordo com as necessidades do pré-adolescente.

Forneça esclarecimentos sobre os sinais e sintomas de Cetoacidose Diabética:

- *Boca muito seca e sede;*
- *Glicemia > 250 mg/dL;*
- *Urina em grande quantidade;*
- *Níveis elevados de cetonas na urina ou sangue;*
- *Cansaço;*
- *Pele seca;*
- *Náusea, vômito ou dor abdominal;*
- *Dificuldade em respirar, dor no peito;*
- *Odor cetônico no hálito;*
- *Dificuldade de concentração;*
- *Confusão.*

Cuidados com a alimentação

É importante orientar o pré-adolescente e sua família para que ambos estejam envolvidos em busca de práticas alimentares saudáveis, e que haja participação ativa na tomada de decisão referente à escolha dos alimentos. Para tanto, faz-se necessário construir conhecimento com esses indivíduos e desenvolver habilidades.

Dicas importantes a serem dadas:

- *Deve-se evitar o consumo de alimentos ricos em açúcar, como bolo, refrigerante, biscoito recheado, sorvete, doces, entre outros;*
- *Preferir o consumo de alimentos naturais (como exemplo, frutas, hortaliças, raízes, grãos);*
- *Incluir na dieta alimentos ricos em fibras (aveia, gérmen de trigo, entre outros);*
- *Ter atenção com o consumo de alimentos integrais, como: pães, bolachas e massas integrais. Apesar de integrais, possuem uma grande quantidade de farinha refinada (que aumenta a glicemia);*
- *Tomar bastante água;*
- *Dividir o horário das refeições em torno de 6 vezes ao dia: café da manhã, almoço, jantar e lanches entre as refeições, bem como antes de dormir;*
- *Diminuir o consumo de massas;*
- *O uso de adoçantes deve ser realizado somente com orientação de um profissional de saúde;*
- *Dar preferência à ingestão da fruta em vez do suco, pois a fruta contém vários nutrientes importantes, que ajudam no equilíbrio do organismo, e que são perdidos quando se faz o suco. Além disso, ao tomar o suco, o açúcar da fruta é rapidamente absorvido, elevando muito a glicemia;*

- *Ter atenção com os alimentos diet e light. Os produtos diet são aqueles com ausência de algum tipo de nutriente (açúcar ou gordura ou proteína ou sódio). Enquanto, os light apresentam alguma redução desses nutrientes, mas que ainda estão presentes no produto. Portanto, deve-se sempre ler o rótulo para identificar qual produto não contém açúcar em sua composição.*

Entendendo os grupos de alimentos

ENERGÉTICOS Carboidratos	CONSTRUTORES Proteínas	REGULADORES Vitaminas e minerais	ALTAMENTE ENERGÉTICOS Gorduras
Responsáveis pelo fornecimento de energia para o corpo. Pães, Massas, Cereais e Raízes	Responsáveis pelo crescimento dos ossos, músculos, pele e outros tecidos. Leite, carnes, ovos e feijões	Fortalecem o sistema imunológico, regulam o funcionamento intestinal e auxiliam no equilíbrio da glicemia. Frutas e hortaliças	Fornecem energia e nutrientes essenciais, além de se ligarem a algumas vitaminas. Óleos, castanhas, amendoins

Orientações sobre como deve ser realizada a escolha dos alimentos

Aqui serão dadas algumas sugestões de combinações a serem realizadas nas refeições, porém é importante aconselhar os pré-adolescentes e seus familiares sobre a necessidade de acompanhamento com um NUTRICIONISTA.

● **Café da manhã**

Dar preferência à seguinte composição: Carboidrato + Proteínas animal/vegetal + Vitaminas/Minerais. Exemplo: inhame, omelete, mamão e leite.

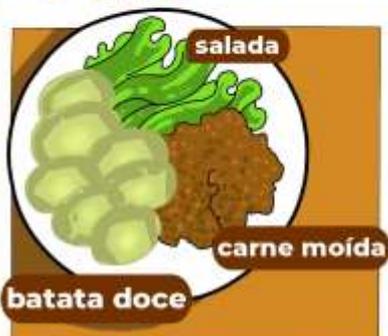


● Almoço

Dar preferência à seguinte composição: Carboidrato + Proteínas animal/vegetal + Vitaminas/Minerais + Gordura. Exemplo: arroz integral, feijão verde, frango, salada e azeite.



● Jantar



Dar preferência à seguinte composição: Carboidrato + Proteínas animal/vegetal + Vitaminas/Minerais + Gordura. Exemplo: batata doce, carne moída, salada e azeite.

● Lanches

Dar preferência à seguinte composição: Fruta + Carboidrato OU Fruta + Proteína OU Fruta + Gordura. Exemplo: banana + aveia OU maçã + iogurte desnatado OU melão + castanha de caju.

Contagem de carboidratos

A contagem de carboidratos possibilita maior flexibilidade na alimentação da pessoa que tem o diagnóstico de DM1. Ela é baseada na proposta de uma alimentação saudável, na qual devem ser utilizados todos os grupos de alimentos. O objetivo maior é encontrar o equilíbrio entre a glicemia, a quantidade de carboidratos ingerida e a quantidade de insulina necessária, pois o carboidrato é o nutriente que mais influencia nos níveis glicêmicos.

Para a realização da contagem, primeiramente, faz-se necessário saber quantas calorias devem ser ingeridas durante o dia e quanto de carboidrato deve ser consumido. Por isso, é necessária uma consulta e o acompanhamento com um nutricionista para definir essas quantidades a partir de uma avaliação individual do pré-adolescente, abordando o peso, a realização de um exercício físico, medicação utilizada e estilo de vida.

É importante fornecer orientações com relação aos seguintes aspectos:

- *Anotar tudo o que come durante o dia, ler os rótulos dos alimentos e priorizar os carboidratos de frutas, vegetais e de grãos integrais;*
- *A glicemia capilar deve ser medida antes das refeições e duas horas após cada refeição, a fim de verificar o efeito do alimento e da insulina na taxa glicêmica;*
- *Nos rótulos deve-se observar: porção; quantidade total de gordura (até 5 gramas de gordura por porção é saudável); quantidade total de carboidratos; quantidade total de fibras (acima de 2,5 gramas por porção é considerado rico em fibras).*

Prática de exercícios físicos

O exercício físico é importantíssimo para quem tem diabetes, o qual é definido como uma atividade física planejada e estruturada, que deve ser realizada com certa frequência e periodicidade. Deve-se orientar sua prática regular para manter o condicionamento físico e para o controle da glicemia, trazendo influências para o controle do peso, da gordura, da pressão arterial e a prevenção de complicações decorrentes da doença.

ATENÇÃO!

- *Deve-se recomendar que os jovens participem de 60 minutos de atividade aeróbica de intensidade moderada (Exemplos: caminhada rápida, andar de bicicleta e dançar) a vigorosa (Exemplos: corrida e pular corda);*
- *Se possível, deve-se estimular um treinamento de resistência e flexibilidade de 2 ou 3 vezes na semana;*
- *A glicemia capilar deve ser verificada antes e após os exercícios, assim que iniciar um novo programa e sempre que houver mudança na intensidade do exercício físico. Caso esteja abaixo de 100 mg/dL, deve-se comer um alimento rico em carboidrato;*

- *Orientar que o pré-adolescente deve informar que tem diabetes aos profissionais de educação física que estiverem o orientando. Avisar também aos parceiros de exercício físico. Assim, eles poderão ajudar, caso seja necessário;*
- *Ter sempre disponível um carboidrato de rápida absorção, como balas e mel, para ser usado em caso de hipoglicemia;*
- *Tomar água durante o exercício, pelo menos a cada 30 minutos.*



Entendendo e prevenindo as complicações crônicas do diabetes mellitus tipo 1

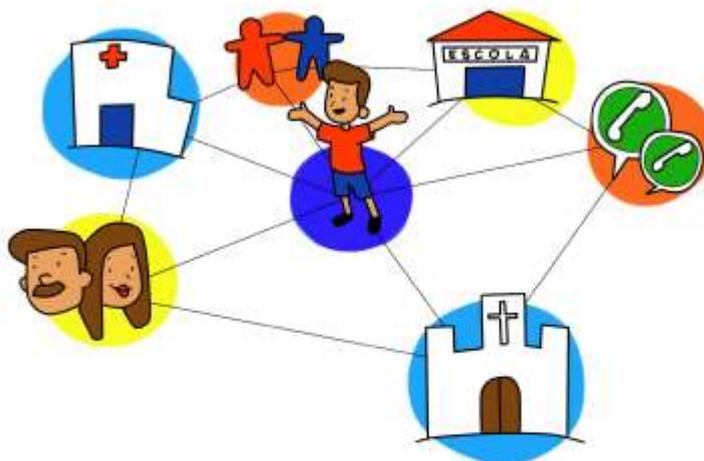
Algumas complicações podem surgir após anos do diagnóstico do DM1, causadas pelo estado prolongado de hiperglicemia, quando o tratamento não é efetivamente seguido. Por essa razão é importante a união do tratamento intensivo junto com o acompanhamento do controle glicêmico por meio de: hemoglobina glicada (HbA1c), glicemias capilares diárias (que permitem o cálculo da glicemia média estimada), desvio-padrão da média da glicemia (que ilustra a variabilidade glicêmica) e o tempo no alvo, isto é, aquele em que o paciente esteve dentro da faixa recomendada de glicemia.

Além disso, após 5 anos do diagnóstico do DM1, alguns exames devem ser feitos anualmente para o rastreamento das principais complicações, que são: insuficiência renal, retinopatia diabética, problemas cardíacos, doença periodontal e pé diabético.

Para a prevenção e o diagnóstico precoce de tais complicações é importante:

- *Realizar a estratificação de risco cardiovascular;*
- *Consultas periódicas com o oftalmologista;*
- *Consultas periódicas com o dentista;*
- *Exames específicos para avaliar a função renal;*
- *Avaliação dos pés;*
- *Cuidado diário com os pés: não andar descalço; hidratar a pele; secar bem os pés após o banho, principalmente entre os dedos; usar sapatos confortáveis, meias claras e de algodão, que devem ser trocadas diariamente; cortar as unhas com tesoura própria, sem deixá-las muito curtas ou aprofundar nos cantos (para evitar encravar).*

3 Fale sobre a rede social de apoio do pré-adolescente e da família com o objetivo de fortalecê-la



É possível afirmar que os pré-adolescentes com DM1 e suas famílias vivenciam inúmeros desafios impostos pela doença e pela fase de transição, necessitando de uma rede social efetiva que os forneça apoio, composta por familiares, amigos, profissionais de saúde, comunidade escolar, religião e grupos formados em mídias sociais (WhatsApp, Facebook e outros), objetivando prevenir complicações, promover saúde e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos e de seus familiares.

As interações estabelecidas entre esses vínculos podem promover suporte afetivo, emocional, informacional, instrumental e financeiro no cuidado a esses indivíduos. Conhecer a estrutura e o funcionamento da rede social dos pré-adolescentes e de seus familiares é importante para auxiliar no fortalecimento dessa rede.

Sugere-se a realização de um exercício, tanto com os pré-adolescentes como com seus familiares, para a avaliação da rede social de apoio, objetivando intervir sobre a realidade encontrada, para que se possa constituir vínculos apoiadores com esses indivíduos e também fortalecer os demais vínculos mencionados.

EXERCÍCIO:

Em uma folha de papel, faça uma lista de lugares que frequenta e de pessoas com as quais pode contar em cada lugar...

Por meio deste exercício e do autocuidado apoiado, os profissionais de saúde poderão:

- *Avaliar as possibilidades de constituição de vínculos apoiadores com membros da rede social;*
- *Aconselhar e estimular a formação desses vínculos;*
- *Firmar acordos para que as relações aconteçam;*
- *Prestar assistência e constituir junto a essas famílias fonte de suporte social;*
- *Acompanhar a evolução da rede social, bem como os elos capazes de fornecer apoio na vivência do DM1.*

Orientações que devem ser fornecidas para estimular a rede social de apoio dos pré-adolescentes e das suas famílias

- *É importante que a família apoie o pré-adolescente, adotando também bons hábitos de saúde, como a realização de uma alimentação saudável e de um exercício físico, pois ambos fazem bem para todos os membros da família;*
- *A família precisa incluir o pré-adolescente no desenvolvimento das atividades cotidianas, bem como estimular gradativamente o cuidado de si;*

- *O ambiente familiar precisa ser acolhedor e proporcionar amor, atenção e carinho a todos os seus membros, o que pode favorecer o enfrentamento do dia a dia com o DM1;*
- *Com relação aos pré-adolescentes, os pais precisam apoiá-los pouco a pouco na realização da glicemia capilar e na aplicação da insulina, oportunizando sua participação nessas ações, para que possam adquirir gradativamente autonomia no cuidado de si. Além disso, devem ser estimulados bons hábitos cotidianos, como a alimentação saudável e a prática de um exercício físico, objetivando o controle glicêmico;*
- *Além da família, as pessoas que convivem com o pré-adolescente também precisam saber do seu diagnóstico, pois podem estimulá-lo na realização dos cuidados e auxiliá-lo em casos de alterações glicêmicas;*
- *Também deve ser estimulada a participação dos pré-adolescentes e de seus familiares em grupos de pares, presenciais ou em aplicativos móveis, como o WhatsApp, pois a troca de experiências entre os pares favorece o enfrentamento ao DM1.*

Desenvolvimento de ações em parceria com a escola do pré-adolescente

Além da família, a equipe escolar (diretor, professores, amigos, funcionários da cantina, e os demais) deve saber que o pré-adolescente tem diabetes. Os amigos e os professores poderão apoiá-lo, incentivando-o a manter os cuidados também na escola.



Também poderão ajudar caso ele apresente sinais e sintomas de hipo ou hiperglicemia, sendo importante orientá-los sobre como devem agir nessas situações.

Se a escola oferecer refeições, é importante entrar em contato com um nutricionista ou a pessoa responsável para realizar adequações na dieta oferecida ao pré-adolescente com diabetes.

Uma ação multiprofissional preconizada pelo Ministério da Saúde é o Programa Saúde na Escola (PSE), relacionado ao nível primário de atenção à saúde, no qual podem ser desenvolvidas intervenções para a detecção precoce de problemas de saúde, prevenção e controle de doenças, além de orientações aos colegas de sala e professores. Assim, os profissionais de saúde que acompanham o pré-adolescente com DM1 devem trabalhar em parceria com a equipe do PSE, para que as orientações com relação aos cuidados do DM1 cheguem até a equipe escolar.

Por meio da educação em saúde com os pares e a equipe escolar pode-se conseguir sensibilizar e conscientizar esses atores sociais acerca de sua importância no manejo terapêutico do DM1 do pré-adolescente, favorecendo a superação do medo e proporcionando conhecimento para que saibam como agir em situações de urgências, as quais podem interferir, significativamente, no prognóstico do pré-adolescente.

Orientações sobre os cuidados a serem seguidos pelo pré-adolescente no ambiente escolar

É importante seguir a rotina alimentar, de monitorização glicêmica e a insulino terapia mesmo estando na escola. Com isso, torna-se possível que o pré-adolescente participe das atividades igualmente aos seus colegas.

Para tanto, algumas orientações precisam ser dadas aos pré-adolescentes e aos familiares, objetivando o seguimento da rotina de cuidados também no ambiente escolar:

- *O controle do diabetes durante o horário escolar deve ser o mesmo do praticado em casa;*
- *Não se deve ultrapassar o intervalo de mais de 3 horas após a última refeição para comer novamente;*
- *Sempre que possível, levar a alimentação programada para a escola, de acordo com a quantidade de carboidratos propostos para o horário;*
- *Levar o kit com balas macias, mel ou açúcar para consumo, em casos de hipoglicemia;*
- *Sempre que possível, deve existir um Plano de Gestão do Diabetes, elaborado de maneira individual, entre a equipe de saúde, o pré-adolescente e os pais, para que sejam seguidos os cuidados na escola dentro de suas necessidades individuais;*
- *É importante que os profissionais da escola tenham educação prévia sobre diabetes e também tenham conhecimento do Plano de Gestão de Diabetes do pré-adolescente. Para tanto, é possível contar com o apoio dos profissionais do PSE;*
- *Os profissionais da escola precisam reconhecer os sinais e sintomas de hiper e hipoglicemias, e saber como podem auxiliar nessas situações. Além disso, esses profissionais também podem contribuir no planejamento das refeições e no ajuste dos exercícios praticados na escola, de acordo com as necessidades individuais do pré-adolescente.*

Orientações sobre os cuidados a serem seguidos nas saídas com os amigos.

- *Preferir sair com amigos que tenham conhecimento do diagnóstico do pré-adolescente;*
- *Estimular o envolvimento dos amigos no apoio para o gerenciamento da doença;*
- *Os amigos precisam conhecer os riscos, sintomas e tratamento da hipoglicemia;*
- *É importante sempre ter o kit com balas macias, mel ou açúcar para consumo em casos de hipoglicemia;*
- *Não se deve deixar de realizar a automonitorização glicêmica e o uso da insulina;*
- *Atentar para o armazenamento adequado da insulina;*
- *Comportamentos de risco devem ser evitados, como exemplo o consumo de álcool.*

IMPORTANTE

Orientações sobre o uso do álcool:

O uso de álcool e outras drogas é uma preocupação séria entre os jovens que possuem DM1, pois existe forte associação entre o CONSUMO DE ÁLCOOL e o PIOR CONTROLE GLICÊMICO, levando ao risco de hipoglicemias.

Diante desse contexto, é preciso seguir algumas orientações para a educação em saúde a ser realizada sobre o uso do álcool:

- *Deve-se explicar os efeitos do uso do álcool, evitando trazer a proibição relacionada apenas ao diagnóstico do pré-adolescente;*
- *Trazar explicações sobre os efeitos do álcool no fígado, tendo em vista que a gliconeogênese pode ocasionar hipoglicemia grave;*
- *Em casos do uso de bebida alcoólica, deve-se orientar sua combinação com a ingestão de carboidratos, manutenção de uma boa hidratação e realização da monitorização glicêmica antes de dormir, objetivando evitar uma resposta glicêmica imprevisível.*

Acordo

O acordo consiste na elaboração conjunta do plano de autocuidado baseado nas prioridades, convicções e confiança dos pré-adolescentes para mudar o comportamento, e estabelecer uma relação colaborativa entre eles, os familiares e os profissionais de saúde.

O acordo realizado no projeto terapêutico resulta de um pacto entre o profissional de saúde e o pré-adolescente e seus familiares, mas a última palavra é sempre do pré-adolescente. Nesse processo, há uma questão-chave, uma pergunta que pode ser feita para iniciar a mudança de comportamento: "Há alguma coisa que você gostaria de fazer essa semana para melhorar sua saúde?" Essa questão permite a escolha de uma mudança para a qual o pré-adolescente se sente motivado e constitui a base de um acordo sobre o autocuidado.

O acordo deve ser feito sobre as metas e sobre as ações do plano de cuidado. Metas são definidas em termos de resultados clínicos (Exemplo: redução da hemoglobina glicada). Por sua vez, o plano de ação é feito sobre comportamentos concretos que levem ao alcance da meta (Exemplo: caminhar vinte e cinco minutos três vezes por semana).

Além da abordagem para o alcance de uma meta proposta, o acordo também precisa envolver as ações que são compartilhadas e pactuadas para a realização do plano terapêutico como um todo, ou seja, o desenvolvimento de ações para o cuidado de si, as quais são imprescindíveis para o controle glicêmico e para o efetivo manejo do DM1. Tem-se, então, os seguintes exemplos: alimentação saudável, prática de um exercício físico, responsabilização consigo mesmo, monitorização glicêmica, insulino terapia, gestão de hiper e hipoglicemias, entre outros.

Um conceito importante para esse planejamento é o de AUTOEFICÁCIA, que expressa o grau de confiança de uma pessoa em mudar comportamentos para chegar aos objetivos desejados.

A elaboração do plano de autocuidado deve ser feita a partir de planos de ações de curto prazo, por exemplo, planos semanais. Ele deve conter ações específicas que podem ser realmente cumpridas no tempo definido. As ações do plano devem corresponder ao que as pessoas desejam e podem fazer de forma sistemática.

Esse planejamento deve conter: o que fazer, onde fazer, quanto fazer, quando fazer e com que frequência. É fundamental que o plano de ação contenha o grau de confiança da pessoa em cumpri-lo. Para isso, deve ser feito o seguinte questionamento: “numa escala de 0 a 10, sendo 0 totalmente não confiante e 10 totalmente confiante, quão certo você está de que cumprirá este plano de ação?” Um escore de 7 ou mais significa que o plano é realista e deverá ser cumprido. Se o resultado for inferior a 7, o plano deve ser refeito com metas menos ambiciosas. O plano deve ser escrito e colocado num lugar visível para ser consultado todos os dias como, por exemplo, na porta da geladeira.

Abaixo, segue um exemplo de formulário para a elaboração e o monitoramento de um plano de autocuidado apoiado:

NOME: _____ DATA: _____

1 META: O quê? Onde? Quanto? Quando? Com que frequência?

Exemplo: *Essa semana irei andar de bicicleta ao redor da Praça da Felicidade, durante 30 minutos, após o café da manhã, todos os dias.*

2 BARREIRAS: As principais barreiras para alcançar essa meta são:

3 SUPERAÇÃO: As ações que posso fazer para superar essas barreiras são:

4 GRAU DE CONFIANÇA: Meu grau de confiança em alcançar a meta é:

** De 0 a 10, sendo 0 - totalmente sem confiança e 10 - totalmente confiante.*

5 MONITORAMENTO DIÁRIO:

DIA	CHECKLIST	COMENTÁRIOS
Segunda-feira		
Terça-feira		
Quarta-feira		
Quinta-feira		
Sexta-feira		
Sábado		
Domingo		

Assistência

A implementação do pilar da assistência consiste nas ações realizadas pelos profissionais de saúde, as quais permitem identificar as barreiras à mudança, aumentar a motivação das pessoas, aperfeiçoar as habilidades de autoajuda e assegurar o apoio necessário para as mudanças comportamentais.

Pode ser realizada por meio das seguintes ações:

- *Ensinar habilidades para a realização do cuidado de si, com ações como: automonitoramento glicêmico; autoaplicação da insulina; gestão de hiper e hipoglicemias; realização de alimentação saudável; de exercícios físicos; cuidados com os pés; entre outras;*
- *Realizar ações de cuidado quando necessário, como exemplos: exame físico para identificar sinais de lipodistrofias; verificação da glicemia capilar; aplicação da insulina; entre outras;*
- *Realizar entrevista motivacional para encorajar o envolvimento dos pré-adolescentes e de seus familiares no processo terapêutico;*
- *Estimular o fortalecimento da rede social do pré-adolescente e da família, bem como tornar-se integrante dessa rede de apoio;*
- *Rever as metas e elaborar o plano de ações de maneira compartilhada;*
- *Ensinar habilidades para a solução dos problemas.*

Acompanhamento

O acompanhamento consiste na elaboração e na execução conjunta de um sistema de monitoramento. Para tanto, envolve ações de acolhimento, escuta qualificada, estabelecimento de vínculo, ações de orientação, entre outras. Estas, por sua vez, possibilitam a realização gradual do cuidado de si, construção da autonomia e prevenção de complicações.

O autocuidado apoiado não é uma atividade de curto prazo, ao contrário, exige um acompanhamento regular e sistemático por muito tempo. Este pode ser feito de várias formas, de acordo com as condições dos serviços de saúde e das singularidades dos pré-adolescentes e suas famílias, podendo-se citar:

- *Visitas regulares aos serviços (consultas presenciais);*
- *Teleconsultas;*
- *Visitas domiciliares;*
- *Visitas às escolas;*
- *Ligações telefônicas;*
- *Correio eletrônico;*
- *Grupos de pares presenciais ou em mídias sociais (exemplo: grupos de WhastApp, Telegram, entre outros)*
- *Recursos comunitários.*

Tanto nas atividades individuais e como nas atividades coletivas, presenciais ou à distância, o profissional de saúde acompanha e apoia o processo de mudança e de autocuidado dos pré-adolescentes e de suas famílias. Desta forma, além de mantê-los no foco da mudança, pode auxiliá-los a reconhecer precocemente as situações difíceis e buscar suas próprias soluções.

Os hábitos são construídos durante muitos anos e mudá-los exige atenção, persistência e adaptação. Se um caminho não deu certo, é preciso encontrar outro mais efetivo. Para isso, é preciso desenvolver em todos os envolvidos no processo a tolerância à frustração e a valorização dos resultados alcançados por menor que eles pareçam.

Ao término de cada semana o plano elaborado de maneira compartilhada deve ser revisto. Isso permite adequar o plano às possibilidades reais da pessoa. Para isso, existem alguns passos a serem seguidos: identificar o problema, listar as alternativas para solução, escolher as alternativas mais viáveis, monitorar os resultados e, em algumas circunstâncias, aceitar a ideia de que o problema não pode ser solucionado nesse momento.

Porém, é importante ressaltar que a implementação do autocuidado apoiado não acaba no seu quinto pilar. Com a ideia de continuidade e circularidade perpassada por essa metodologia de cuidado é possível voltar a cada pilar e estabelecer novos acordos para atender às necessidades singulares do pré-adolescente e/ou da sua família.

Celebrar os sucessos conseguidos no plano de ação também é importante e isso não deve ser esquecido.



REFERÊNCIAS

Você também pode consultá-las...

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of Medical Care in Diabetes - 2021. **Diabetes Care**, v. 44, jan. 2021. Suplemento 1. Disponível em: https://care.diabetesjournals.org/content/44/Supplement_1.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 9 ed. Bruxelas, BE: IDF, 2019. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/resources/>.

CRUZ, D. S. M. *et al.* **Cartilha diabetes mellitus**. Hospital Universitário Lauro Wanderley – UFPB/Ebserh, 2020. Disponível em: <https://www2.ebserh.gov.br/web/hulw-ufpb/material-educativo-2020>.

CAMERON, F. J. *et al.* ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2018: Diabetes in adolescence. **Pediatric diabetes**, v. 19, p. 250-261, out. 2018. Suplemento 27. Disponível em: https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/consensus_guidelines_2018_/17.diabetes_in_adolescence.pdf.

DIMEGLIO, L. A. *et al.* ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v.19, p. 105–114, out. 2018. Suplemento 27. Disponível em: https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/consensus_guidelines_2018_/8.glycemic_control_targets_a.pdf.

GOSS, P. W. *et al.* ISPAD Position statement on type 1 diabetes in schools. **Pediatric diabetes**, v. 19, p. 1338-1341, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30295419/>.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família**. Brasília: OPAS, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf.

NUNES, D. R. *et al.* Composição da rede social das crianças acometidas pela diabetes melittus tipo I frente aos desafios da doença. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 2, p. 19763-19774, fev. 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/25278>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Editora Clannad, 2019. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/DIRETRIZES-COMPLETA-2019-2020.pdf>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Posicionamento Oficial SBD nº 01/2020. Conduta terapêutica no diabetes tipo 1: algoritmo SBD 2020**. Sociedade Brasileira de Diabetes, 2020. Disponível em: https://www.diabetes.org.br/publico/images/Posicionamento_Oficial_Sbd_N012020v6_brLCPDF?fbclid=IwAR0SsEnS6znmOt7bb5UvjSdSZkc9EFSVMPXUV8vRljKF15kkxi4cB-m3XcU.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo atendeu ao objetivo proposto e apresentou o processo seguido para a construção e a validação de uma tecnologia educacional intitulada como “Autocuidado apoiado para pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares: manual de orientação para profissionais de saúde”. Este manual é uma estratégia inovadora para nortear a implementação do autocuidado apoiado com pré-adolescentes com DM1 e seus familiares, cuja construção foi estruturada para que ele possa ser utilizado por profissionais de toda a rede de atenção à saúde. Ademais, poderá auxiliar os profissionais de saúde no planejamento da assistência, para que possam empoderar esses indivíduos para o autogerenciamento da sua condição de saúde.

A análise do conceito de “autocuidado apoiado a crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência” foi a primeira etapa realizada nesta pesquisa e foi essencial para a clarificação e a compreensão desse conteúdo. Os dados levantados possibilitaram identificar os diversos aspectos envolvidos na ocorrência desse conceito, desde os que antecedem a identificação do fenômeno até aqueles que surgem como seus consequentes. Além disso, a realização dessa análise conceitual contribuiu tanto para fornecer subsídios teóricos para a identificação de temas-conteúdos que foram trabalhados na tecnologia educativa, como para trazer um novo conhecimento para a área da saúde, especialmente para a saúde da criança e do adolescente.

Os pré-adolescentes com DM1 e seus familiares precisam ser vistos em sua singularidade, sendo relevante o conhecimento das suas reais necessidades de autocuidado apoiado, para que sejam direcionadas intervenções planejadas, efetivas e resolutivas, buscando minimizar as dificuldades que são vivenciadas no cotidiano por esses indivíduos. É importante que os pré-adolescentes e seus familiares sejam copartícipes no planejamento dos seus cuidados, e que haja uma corresponsabilização entre eles e os profissionais da saúde, para que haja uma qualificação do cuidado prestado.

Faz-se importante reconhecer as singularidades trazidas pela fase de transição e trabalhar na perspectiva de estimular os pré-adolescentes e seus familiares a reconhecer o processo que estão vivenciando, e que eles possam adquirir habilidades para lidar com essa vivência, seja nos aspectos psicossociais ou naqueles relacionados à própria terapêutica. Assim, será possível adquirir autonomia para a realização do autocuidado.

Nesse processo, os profissionais de saúde precisam identificar como está constituída a rede social de apoio desses pré-adolescentes e de suas famílias, buscando elaborar estratégias

para minimizar os óbices encontrados no dia a dia, bem como buscar integrar essa rede, sendo vínculos de apoio efetivos para esses indivíduos.

Com base na clarificação do conceito em estudo promovida pela análise conceitual e compreendendo as necessidades de autocuidado apoiado apontadas pelos pré-adolescentes com DM1, cuidadores principais e profissionais da saúde que prestam assistência a esse público, foi possível construir o manual cujo principal objetivo é orientar a assistência dos profissionais de saúde, para que possam implementar essa metodologia de cuidado com esses indivíduos.

Espera-se que a futura utilização desse manual possa servir como um elemento norteador para a assistência, o que poderá trazer inúmeros benefícios para os pré-adolescentes e seus familiares, sendo possível citar alguns deles: corresponsabilização nas ações de cuidado; autonomia, confiança e independência dos pré-adolescentes e de seus familiares para realizarem o manejo da doença; melhorias no controle glicêmico; diminuição das complicações agudas e prevenção das complicações crônicas; minimização das hospitalizações; e, redução dos custos com hospitalizações evitáveis.

Diante de toda a complexidade de conteúdos que envolve o cuidado direcionado às crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, e ainda buscando abranger os temas-conteúdos que surgiram a partir da análise conceitual e do diagnóstico situacional, ressalta-se que o manual apresentou conteúdo extenso, o que pode dificultar sua utilização no período de adaptação.

Porém, novos estudos poderão ser realizados a partir deste, buscando: ampliar a validação ora realizada, para que possa ser avaliado por profissionais de saúde de variadas categorias e de outras regiões do país; realizar sua aplicação na prática profissional, na forma de teste piloto, para que possam ser encontradas as fragilidades durante sua implementação; adequar o manual à realidade de cada local onde ele será utilizado; e ainda pesquisas que possam mostrar a eficácia de sua aplicabilidade. Nessa perspectiva, tornar-se-á possível fortalecer o material construído para que suas potencialidades contribuam, gradativamente, no processo de cuidado dos pré-adolescentes com DM1 e suas famílias.

REFERÊNCIAS

AMARAL, P. R. Q. **Um app feito pra mim**: desenvolvimento de tecnologia móvel para crianças com diabetes mellitus tipo 1 e suas famílias. 2018. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care in diabetes - 2021. **Diabetes Care**, v. 44, jan. 2021. Suplemento 1. Disponível em: https://care.diabetesjournals.org/content/44/Supplement_1. Acesso em: 02 mar. 2021.

ANDRADE, C. J. N.; ALVES, C. A. D. Influência dos fatores socioeconômicos e psicológicos no controle glicêmico em crianças jovens com diabetes mellitus tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 95, n. 1, p. 48-53, jan./fev. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.11.002>. Acesso em: 20 fev. 2021.

BABLER, E.; STRICKLAND, C. J. Moving the journey towards independence: adolescents transitioning to successful diabetes self-management. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 5, p. 648-649, set./out. 2015a. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26190456/>. Acesso em: 04 mar. 2020.

BABLER, E.; STRICKLAND, C. J. Normalizing: adolescent experiences living with type 1 diabetes. **The Diabetes Educator**, v. 41, n. 3, p. 351-360, jun. 2015b. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4692163/>. Acesso em: 05 mar. 2020.

BANDURA, A. Self-efficacy. In: RAMACHAUDRAN, V. S. (org.) **Encyclopedia Human Behavior**. New York: Academic Press, 1994.

BATISTA, A. F. M. B. *et al.* Gestão do diabetes tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. **Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 363-375, abr./jun. 2020a. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/7523>. Acesso em: 01 fev. 2021.

BATISTA, I. B. *et al.* Associação entre conhecimento e adesão às práticas de autocuidado com os pés realizadas por diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 5, e20190430, 2020b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0430>. Acesso em: 10 mar. 2021.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK, J. A. Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and family management. **Nursing Clinics of North America**, v. 48, n. 2, p. 305-317, jun. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.010>. Acesso em: 11 fev. 2019.

BECK, R. W. *et al.* The relationships between time in range, hyperglycemia metrics, and HbA1c. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 13, n. 4, p. 614-626, jul. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6610606/>. Acesso em: 20 abr. 2021.

BERTOLDO, C. S. *et al.* Perspectiva de adolescentes que vivem com diabetes mellitus acerca do autocuidado. **Investigação qualitativa em saúde: avanços e desafios**, v. 3, p. 347-358, jul. 2020. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/342998198_Perspectiva_de_adolescentes_que_vive_m_com_diabetes_mellitus_acerca_do_autocuidado. Acesso em: 15 fev. 2021.

BOMBA, F. *et al.* An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme.

Health and Social Care in the Community, v. 25, n. 2, p. 652-666, mar. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hsc.12356>. Acesso em: 25 fev 2019.

BORGES, B. V. S. *et al.* Diabetes mellitus tipo 1 em adolescentes: do diagnóstico ao convívio diário com a enfermidade. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 7, p. 2328-2335, jul. 2016. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11287>. Acesso em: 27 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento?** 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, jan. 2006.

BRIDGETT, M.; ABRAHAMSON, G.; HO, J. Transition, it's more than just an event: supporting young people with type 1 diabetes. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 35, p. 11-14, set./out. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26044910/>. Acesso em: 15 mar. 2020.

CAMERON, F. J. *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. **Pediatric Diabetes**, v. 19, p. 250-261, out. 2018. Suplemento 27. Disponível em:

https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/consensus_guidelines_2018_/17.diabetes_in_adolescence.pdf. Acesso em: 01 abr. 2021.

CARVALHO, J. N.; ERDMANN, A. L.; SANTANA, M. E. A dependência do outro na construção da autonomia do adolescente para o autocuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 910-916, jan./mar. 2015. Disponível em:

<https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v14i1.16419>. Acesso em: 20 fev. 2019.

CAVINI, F. L. *et al.* Vivências de adolescentes com diabetes: uma abordagem fenomenológica. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 2, p. 805-813, fev. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11023>. Acesso em: 25 set. 2019.

COLLET, N. *et al.* Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 52, e03376, nov. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017038503376>. Acesso em: 15 fev. 2019.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

COSTA, A. R. *et al.* Strategies and social support network used by the family in care of child/adolescent with HIV/AIDS. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, e28973706, abr. 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3706>. Acesso em: 07 fev. 2021.

CRUZ, D. S. *et al.* Vivência de adolescentes com diabetes *mellitus* na perspectiva da ética da alteridade. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 130-136, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800020>. Acesso em: 20 jun. 2020.

CRUZ, D. S. M.; COLLET, N.; NÓBREGA, V. M. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com DM1- revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 973-989, mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>. Acesso em: 26 out. 2019.

CRUZ, D. S. M. *et al.* **Cartilha diabetes mellitus**. Hospital Universitário Lauro Wanderley – UFPB/Ebserh, 2020. Disponível em: <https://www2.ebserh.gov.br/web/hulw-ufpb/material-educativo-2020>. Acesso em: 02 maio 2021.

DIMEGLIO, L. A. *et al.* ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v.19, p. 105–114, out. 2018. Suplemento 27. Disponível em: https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/consensus_guidelines_2018_/8.glycemic_control_targets_a.pdf. Acesso em: 15 maio 2021.

DOGBA, M. J. *et al.* From pediatric to adult care: strategic evaluation of a transition program for patients with osteogenesis imperfecta. **BMC Health Services Research**, v. 14, n. 489, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0489-1>. Acesso em: 15 fev. 2019.

DOMENICO, C. T.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. Apoio social da criança com diabetes tipo 1 e sua família. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 11, n. 12, p. 5020-5027, dez. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23166>. Acesso em: 15 abr. 2020.

FERNANDES, L. T. B. *et al.* Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 6, p. 1318-

1329, nov./dez. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>. Acesso em: 25 fev. 2021.

FERNANDES, L. T. B. *et al.* Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, e20180325, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0325>. Acesso em: 20 fev. 2021.

FERREIRA, J. O. S. *et al.* Dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes após o diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.1, p. 744-754, jan. 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/22873>. Acesso em: 15 mar. 2021.

FIALHO, F. A. *et al.* Crianças e adolescentes com diabetes mellitus: cuidados/implicações para a enfermagem. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 145-154, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v25i2.4820>. Acesso em: 04 mar. 2020.

FLORA, M. C.; GAMEIRO, M. G. H. Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: conhecimento acerca da doença. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 8, p. 17-26, jan./mar. 2016a. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15024>. Acesso em: 10 mar. 2020.

FLORA, M. C.; GAMEIRO, M. G. H. Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: responsabilidade no controlo da doença. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 9, p. 9-19, abr./jun. 2016b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16010>. Acesso em: 09 mar. 2020.

FLORA, M. C.; GAMEIRO, M. G. H. Dificuldades no autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 11, p. 31-40, out./dez. 2016c. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16062>. Acesso em: 11 mar. 2020.

FONSECA, L. M. M. *et al.* Tecnologia educacional em saúde: contribuições para a enfermagem pediátrica e neonatal. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 190-196, jan./mar. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452011000100027>. Acesso em: 27 mar. 2021.

FRAGOSO, L. V. C. *et al.* Autocuidado em pessoas com diabetes mellitus tipo 1: vivências de adolescentes. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 11, n. esp., p. 289-296, jan. 2019. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6434/pdf_1. Acesso em: 11 fev. 2019.

FREEBORN, D. *et al.* Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. **Journal of Clinical Nursing**, v. 22, n. 13-14, p. 1890-1898, jul. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23305342/>. Acesso em: 03 mar. 2020.

GALDEANO, L. E.; ROSSI, L. A. Validação de conteúdo diagnóstico: critérios para seleção de expertos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 1, p. 60-66, jan./abr. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v5i1.5112>. Acesso em: 10 jan. 2020.

GARVEY, K. C. *et al.* Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. **Adolescent Health, Medicine and Therapeutics**, v. 5, p. 191-198, out. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4208350/>. Acesso em: 20 mar. 2020.

GOMES, I. P. *et al.* Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, set. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000300013>. Acesso em: 21 dez. 2019.

GOSS, P. W. *et al.* ISPAD Position statement on type 1 diabetes in schools. **Pediatric diabetes**, v. 19, n. 7, p. 1338-1341, nov. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30295419/>. Acesso em: 12 maio 2021.

GRECO-SOARES, J. P.; DELL'AGLIO, D. D. Relações entre qualidade de vida e diabetes mellitus tipo 1 na adolescência. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 9, n. 2, p. 159-167, jul./dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2016.92.02>. Acesso em: 16 fev. 2019.

GUIMARÃES, P. R. B. **Métodos quantitativos estatísticos**. Curitiba: IESDE Brasil S.A., 2008. 245 p.

HUNG, L. C. *et al.* The self-management experiences of adolescents with type 1 diabetes: a descriptive phenomenology study. **International Journal Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 14, jul. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32708617/>. Acesso em: 20 fev. 2021.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 9 ed. Bruxelas: IDF, 2019. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org>. Acesso em: 12 fev. 2019

JONES, C. M.; FOLI, K. J. Maturity in adolescents with type 1 diabetes mellitus: a concept analysis. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 42, p. 73-80, set./out. 2018. Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.004>. Acesso em: 11 fev. 2019.

LA BANCA, R. O. *et al.* Compreendendo o ser adolescente com complicações do diabetes por meio do brinqueado terapêutico. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**, Montes Claros, v. 9, n. 1, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.46551/rnm23173092202090101>. Acesso em: 20 fev. 2021.

LEITE, S. S. *et al.* Construction and validation of na Educational Content Validation Instrument in Health. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, p. 1635-1641, 2018. Suplemento 4. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0648>. Acesso em: 25 maio 2021.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, p. 382-385, nov./dez. 1986.

- MALAQUIAS, T. S. M. *et al.* A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 21, n. 1, p. 1-7, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i4.42010>. Acesso em: 26 fev. 2019.
- MANIVA, S. J. C. F. *et al.* Educational technologies for health education on stroke: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, p. 1724-1731, 2018. Suplemento 4. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0041>. Acesso em: 26 de maio de 2020.
- MAYER-DAVIS, E. J. *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. **Pediatric Diabetes**, Berlim, v. 19, p. 7–19, out. 2018. Suplemento 27. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7521365/pdf/nihms-1594998.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2019.
- MELEIS, A. I. **Transitions theory**: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. 1 ed. New York: Springer Publishing Company, 2010.
- MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. 2 ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.
- MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 31, n. 2, p. 1-3, abr./jun. 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7839>. Acesso em: 16 nov. 2019.
- MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família**. 1 ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
- MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma composição técnica do trabalho centrada nas tecnologias leves e no campo relacional. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v.27, n. 65, set./dez. 2003. Disponível em: https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/territorio/composicao_tecnica_do_trabalho_emers_on_merhy_tulio_franco.pdf. Acesso em: 15 mar. 2021.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.
- MOK, E. *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**, v. 9, e033806, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033806>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- MONTEIRO, R. J. S. *et al.* DECIDIX: meeting of the Paulo Freire pedagogy with the serious games in the field of health education with adolescents. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de

Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2951-2962, set. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018239.12782018>. Acesso em: 25 abr. 2021.

MOREIRA, T. R. *et al.* Dificuldades de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 acerca da doença. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 5, p. 651-658, set./out. 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/6195>. Acesso em: 05 mar. 2019.

MOURA, D. J. M. *et al.* Development of a booklet on insulin therapy for children with diabetes mellitus type 1. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 3-10, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0183>. Acesso em: 10 jun. 2020.

MUÑOZ, F. N. B. *et al.* Significado de la transición infancia-adolescencia-juventud en personas con enfermedad renal crónica. **Revista de Enfermería y Humanidades Cultura de los Cuidados**, v. 22, n. 50, p. 34-47, maio 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.50.04>. Acesso em: 10 mar. 2019.

NASCIMENTO, L. C. *et al.* Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 764-769, jun. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300031>. Acesso em: 03 mar. 2020.

NIETSCHÉ, E. A. *et al.* Tecnologias inovadoras do cuidado em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p. 182-189, jan./abr. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/217976923591>. Acesso em: 20 mar. 2020.

NIETSCHÉ, E. A. *et al.* Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 344-353, maio/jun. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000300009>. Acesso em: 20 mar. 2020.

NOBRE, C. M. G. *et al.* Cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1. **Revista de Enfermagem UFPE OnLine**, Recife, v. 13, n. 1, p. 111-117, jan. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/238622/31137>. Acesso em: 05 mar. 2020.

NUNES, D. R. *et al.* Composição da rede social das crianças acometidas pela diabetes mellitus tipo I frente aos desafios da doença. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 19763-19774, fev. 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/25278>. Acesso em: 10 mar. 2021.

OKIDO, A. C. C. *et al.* As demandas de cuidado das crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 1-7, abr./jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170034>. Acesso em: 19 mar. 2020.

OLUMA, A. *et al.* Perceived self-efficacy and associated factors among adult patients with type 2 diabetes mellitus at public hospitals of Western Ethiopia, 2020. **Patient Preference and Adherence**, v. 14, p. 1689-1698, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/PPA.S275887>. Acesso em: 10 fev. 2021.

OVERGAARD, M.; LUNDBY-CHRISTENSEN, L.; GRABOWSKI, D. Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: a qualitative study of intrafamilial challenges. **Journal of Clinical Nursing**, v. 29, n. 23-24, p. 4633-4644, dez. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32964576/>. Acesso em: 15 mar. 2021.

PAGE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **The BMJ**, v. 372, n. 71, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>. Acesso em: 10 set. 2021.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PELICAND, J. *et al.* Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. **Health Expectations**, v. 18, n. 3, p. 303-311, jun. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23311712/>. Acesso em: 06 mar. 2020.

PENNAFORT, V. P. S. *et al.* Instructional therapeutic toy in the culture care of the child with diabetes type 1. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, p. 1334-1342, 2018. Suplemento 3. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0260>. Acesso em: 25 fev. 2021.

PENNAFORT, V. P. S. *et al.* Network and social support in family care of children with diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 5, p. 856-863, set./out. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0085>. Acesso em: 12 mar. 2021.

PENNAFORT, V. P. S.; SILVA, A. N. S.; QUEIROZ, M. V. O. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 130-136, set. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43313>. Acesso em: 13 jan. 2020.

POLFUSS, M. *et al.* Family perspectives of components of a diabetes transition program. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 15, p. 748-756, set./out. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26088279/>. Acesso em: 15 mar. 2020.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9 ed. Porto Alegre: ArtMed, 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Research in Nursing & Health**, v. 29, n. 5, p. 489-497, out. 2006.

RAMOS, L. M. H.; ARAÚJO, R. F. R. Uso de cartilha educacional sobre diabetes *mellitus* no processo de ensino e aprendizagem. **Ensino, Saúde e Ambiente**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3,

p. 94-105, dez. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.22409/resa2017.v10i3.a21271>. Acesso em: 17 maio 2020.

RANKIN, D. *et al.* Barriers and facilitators to taking on diabetes self-management tasks in preadolescent children with type 1 diabetes: a qualitative study. **BMC Endocrine Disorders**, v. 18, n. 1, p. 71, 2018a. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6186043/>. Acesso em: 05 mar. 2020.

RANKIN, D. *et al.* Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: a qualitative study. **Health Expectations**, v. 21, n. 5, p. 870–877, out. 2018b. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29961962/>. Acesso em: 06 mar. 2020.

REIS, D. L. A. *et al.* Construção de manual de orientações para a educação permanente em centro cirúrgico: relato de experiência. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 3, e6588, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e6588.2021>. Acesso em: 10 abr. 2021.

SALCI, M. A.; MEIRELLES, B. H. S.; SILVA, D. M. G. V. Primary care for diabetes mellitus patients from the perspective of the care model for chronic conditions. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2882, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1474.2882>. Acesso em: 25 out. 2019.

SANTOS, R. S. **Autocuidado apoiado aos hipertensos: construção de um protocolo**. 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2016.

SERAFIM, A. R. R. M. *et al.* Construção de serious games para adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 374-381, 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/335215288_Construcao_de_serious_games_para_adolescentes_com_diabetes_mellitus_tipo_1. Acesso em: 02 jun. 2020.

SHAN, R.; SARKAR, S.; MARTIN, S. S. Digital health technology and mobile devices for the management of diabetes mellitus: state of the art. **Diabetologia Journal of the European Association for the Study of Diabetes**, v. 62, n. 6, p. 877-887, jun. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30963188/>. Acesso em: 05 jun. 2020.

SMART, C. E. *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 19, p. 136–154, out. 2018. Suplemento 27. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30062718/>. Acesso em: 25 fev. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Editora Clannad, 2019. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/DIRETRIZES-COMPLETA-2019-2020.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Posicionamento Oficial SBD nº 01/2020. Conduta terapêutica no diabetes tipo 1: algoritmo SBD 2020**. Sociedade Brasileira de

Diabetes, 2020. Disponível em:

https://www.diabetes.org.br/publico/images/Posicionamento_Oficial_Sbd_N012020v6_brLC.pdf?fbclid=IwAR0SsEnS6znmOt7bb5UvjSdSZkc9EFSVMPXUV8vRIjKFI5kkxi4cB-m3XcU. Acesso em: 18 maio 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABATES. **Projeto Educando Educadores**. Sociedade Brasileira de Diabetes, 2018. Disponível em: <https://diabetes.org.br/profissionais/educando-educadores/590-projeto-educando-educadores-2019>. Acesso em: 10 jun. 2021.

SOUZA, A. C. C.; MOREIRA, T. M. M.; BORGES, J. W. P. Desenvolvimento de instrumento para validar aparência de tecnologia educacional em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, e20190559, 2020. Suplemento 6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0559>. Acesso em: 25 maio 2021.

SPARAPANI, V. C.; FELLS, S.; NASCIMENTO, L. C. The value of children's voices for a video game development in the context of type 1 diabetes: focus group study. **JMIR Diabetes**, v. 2, n. 2, e17, jul./dez. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6238838/>. Acesso em: 03 jun. 2020.

SPARAPANI, V. C. *et al.* Estrutura conceitual para o desenvolvimento de videogames para crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, e3090, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2764.3090>. Acesso em: 03 mar. 2020.

SPARAPANI, V. C. *et al.* Children with type 1 diabetes mellitus: self-management experiences in school. **Journal of School Health**, v. 87, n. 8, p. 623-629, ago. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28691177/>. Acesso em: 05 mar. 2020.

STRAND, M.; BROSTRÖM, A.; HAUGSTVEDT, A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 33, n. 1, p. 128-135, mar. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/scs.12611>. Acesso em: 20 fev. 2020.

TEIXEIRA, E.; MOTA, V. M. S. S. (org.). **Educação em saúde: tecnologias educacionais em foco**. 1 ed. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2011.

TEIXEIRA, E.; NASCIMENTO, M. H. M. **Pesquisa metodológica: perspectivas operacionais e densidades participativas**. In: TEIXEIRA, E (org.). Desenvolvimento de tecnologias cuidativo-educacionais. Volume 2. Porto Alegre: Moriá, 2020. cap. 3, p. 51-61.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas**. 1 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001. 172p.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, jun. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>. Acesso em: 20 dez. 2019.

VENANCIO, J. M. P.; LA BANCA, R. O.; RIBEIRO, C. A. Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, e20170004, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170004>. Acesso em: 20 abr. 2019.

VICTÓRIO, V. M. G. *et al.* Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: estresse, coping e adesão ao tratamento. **Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 63-75, jan./abr. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2019v12n1p63-75>. Acesso em: 20 mar. 2021.

VLOEMANS, A. F. *et al.* Youth with type 1 diabetes taking responsibility for selfmanagement: the importance of executive functioning in achieving glycemic control. **Diabetes Care**, v. 42, n. 2, p. 225-231, fev. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30552132/>. Acesso em: 15 fev. 2021.

WALKER, L. O.; AVANT, K. C. **Strategy for theory construction in nursing**. 5th ed. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall, 2011.

WOLKERS, P. C. B. *et al.* Atenção primária à criança com diabetes *mellitus* tipo 1: perspectiva de cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 5, p. 451-457, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700066>. Acesso em: 11 mar. 2019.

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. 1986. 117p.

WU, Y. P. *et al.* Autonomy support and responsibility-sharing predict blood glucose monitoring frequency among youth with diabetes. **Health Psychology**, v. 33, n. 10, p. 1224-1231, out. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24467252/>. Acesso em: 07 mar. 2020.

ZANATTA, E. A. *et al.* Vivências de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 5, n. 4, e20044, nov. 2020. Disponível em: https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=3743&id_revista=55&id_edicao=239. Acesso em: 26 abr. 2021.

ZONI, S. *et al.* Patient perspectives on nurse-led consultations within a pilot structured transition program for young adults moving from an academic tertiary setting to community based type 1 diabetes care. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 38, p. 99-105, jan./fev. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29357987/>. Acesso em: 06 mar. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM PRÉ-ADOLESCENTES

DADOS DO(A) PRÉ-ADOLESCENTE

Idade: _____ Sexo: _____ Anos de estudo: _____

Série que está matriculado(a) atualmente: _____

Tempo de diagnóstico do diabetes *mellitus* tipo 1: _____

Desde a definição do diagnóstico do diabetes *mellitus* tipo 1, quantas vezes foi hospitalizado(a)? Quais o(s) motivo(s)? _____

Além do diagnóstico do diabetes *mellitus* tipo 1, possui algum outro diagnóstico? Qual? _____

QUESTÕES NORTEADORAS

- 1) Fale-me como é para você o dia a dia com o diabetes *mellitus* tipo 1.
- 2) Quais suas necessidades de cuidado em relação ao diabetes *mellitus* tipo 1?
- 3) Como você se cuida no seu dia a dia em relação ao diabetes *mellitus* tipo 1?
- 4) Como você aprendeu a realizar os cuidados no seu dia a dia?
- 5) Você possui alguma dificuldade em relação aos cuidados necessários para o controle do diabetes? Se sim, quais, fale sobre essas dificuldades?
- 6) Que tipo de ajuda você gostaria de ter em relação aos cuidados que você precisa?
- 7) Que conteúdos/informações você acha que poderiam ser trabalhados em um manual que pudessem te auxiliar nos cuidados diários com relação ao diabetes *mellitus* tipo 1?

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM CUIDADORES

DADOS DO(A) CUIDADOR(A)

Idade: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Parentesco com o(a) pré-adolescente: _____

Anos completos de estudo: _____

Ocupação: _____

Renda mensal da família:

() Menos de 01 salário mínimo () 01 salário mínimo () 02 salários mínimos

() 03 ou mais salários mínimos

Fonte da renda familiar: _____

Número de pessoas que vivem com esta renda: _____

Recebe algum tipo de auxílio financeiro governamental? Qual? Valor? _____

DADOS DO(A) PRÉ-ADOLESCENTE

Idade: _____ Sexo: _____ Anos de estudo: _____

Série que está matriculado(a) atualmente: _____

Tempo de diagnóstico do diabetes *mellitus* tipo 1: _____

Desde a definição do diagnóstico do diabetes *mellitus* tipo 1, quantas vezes foi hospitalizado(a)? Quais o(s) motivo(s)?

Além do diagnóstico do diabetes *mellitus* tipo 1, possui algum outro diagnóstico? Qual?

QUESTÕES NORTEADORAS

- 1) Como é a rotina de cuidado do(a) seu(sua) filho(a) com diabetes *mellitus* tipo 1?
- 2) Quais as necessidades de cuidado que o(a) seu(sua) filho(a) com diabetes *mellitus* tipo 1 possui?
- 3) Como você ajuda seu(sua) filho(a) na realização do seu próprio cuidado?
- 4) Que conteúdos/informações poderiam ser trabalhados em um manual para auxiliar no autocuidado de pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1?

APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

DADOS DO PROFISSIONAL DE SAÚDE

Idade: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Formação profissional: _____

Tempo de formação: _____

Possui pós-graduação? Qual? _____

Serviço em que atua: _____

Tempo de atuação no serviço: _____

Tempo de atuação com crianças/adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1: _____QUESTÕES NORTEADORAS

- 1) Como você percebe a vivência dos pré-adolescentes com o diabetes *mellitus* tipo 1?
- 2) Quais as necessidades de cuidado que você identifica em pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1?
- 3) Como você acha que os pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 vivenciam o autocuidado?
- 4) O que você faz para ajudar os pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 na realização do autocuidado?
- 5) Que conteúdos/informações poderiam ser abordados em um manual para auxiliar no autocuidado de pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1?

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA OS(AS) RESPONSÁVEIS PELO(A) PRÉ-ADOLESCENTE

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa tem como título: **Construção e validação de um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**, e está sendo desenvolvida por MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega.

O objetivo do estudo é construir e validar um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. A finalidade deste trabalho é estimular a realização do autocuidado pelos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, bem como o manejo adequado da doença, a minimização de complicações e a redução das hospitalizações desnecessárias, proporcionando melhor qualidade de vida a essas pessoas e reduzindo os custos no setor saúde.

Solicitamos o seu consentimento para que o(a) pré-adolescente, pelo(a) qual é responsável participe do estudo, assim como sua autorização para apresentar os resultados da pesquisa em eventos da área de saúde e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome e o nome do(a) pré-adolescente serão mantidos em sigilo absoluto.

A participação do(a) pré-adolescente terá como benefício o desenvolvimento de um manual que poderá ser utilizado para a educação em saúde de pré-adolescentes, familiares e profissionais, objetivando a realização efetiva do autocuidado pelos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde, nem para a saúde do(a) pré-adolescente. Os prováveis riscos para o(a) pré-adolescente podem estar relacionados ao desconforto em compartilhar informações que não se sinta à vontade e/ou pelo tempo disponibilizado para a realização da entrevista.

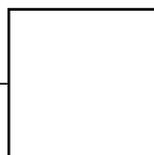
Esclarecemos que a participação do(a) pré-adolescente no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a dar o consentimento para a participação do(a) pré-adolescente. Vocês não terão nenhuma despesa ao participar deste estudo, nem existirá nenhum pagamento por parte das pesquisadoras. Caso decida que o(a) pré-adolescente não deve participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir da decisão tomada, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo nos serviços de saúde. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa desta pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo, de como será a participação do(a) pré-adolescente, do benefício e dos riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento para que ele(a) participe da pesquisa, como também concordo que os resultados da investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa-PB, _____ de _____ de 2019/2020.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura ou Digital do(a) Responsável



Caso necessite de informações:
PESQUISADORAS: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com
COMITÊ DE ÉTICA: 2º Andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Cidade Universitária, Campus I, UFPB. Telefone: (083) 32160-7964. E-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com

APÊNDICE E - TERMO DE ASSENTIMENTO PARA PRÉ-ADOLESCENTES

Prezado(a) Participante

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: **Construção e validação de um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**, que está sendo desenvolvida por mim, MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega.

O objetivo do meu estudo é produzir um manual para apoiar o autocuidado de crianças que estão passando da infância para a adolescência e tem diabetes *mellitus* tipo 1. Com isto, será estimulada a realização do autocuidado por essas pessoas, possibilitando diminuir as complicações da doença e melhorando a qualidade de suas vidas.

Neste momento da pesquisa, desejo identificar as necessidades de cuidado dos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, para facilitar a construção do manual. Sua participação na pesquisa, caso aceite, acontecerá por meio de uma entrevista, que durará aproximadamente 60 minutos. Precisaréi gravar nossa conversa, para que depois eu não esqueça nada do que falamos. Solicito sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais.

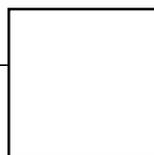
Sua participação contribuirá na produção de uma coisa boa para a saúde dos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, que é um manual para ajudá-los a cuidarem de si mesmos. Essa pesquisa não trará nenhum problema para sua saúde. Não falarei para outras pessoas que você está nesta pesquisa. Qualquer informação sobre você será mantida em segredo. Você pode escolher se quer participar da pesquisa ou não. Conversei com seu pai/mãe ou responsável e ele/ela sabe que também estou pedindo seu acordo. Se você vai aceitar participar da pesquisa, seu pai/mãe ou responsável também terá que concordar. Mas se você não desejar fazer parte da pesquisa, não é obrigado. Caso aceite participar e depois queira desistir é só me falar. Qualquer coisa que não entender, por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Eu aceito participar da pesquisa, que tem o objetivo de produzir um manual para apoiar o autocuidado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1, que estão passando da infância para a adolescência. Entendi as coisas boas e ruins que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir sem que nada me aconteça. A pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com meu responsável. Li e concordo em participar como voluntário da pesquisa descrita acima. Estou ciente que meu responsável receberá uma via deste documento.

João Pessoa-PB, _____ de _____ de 2019/2020.

Assinatura ou Digital do(a) Participante



Caso necessite de informações:
PESQUISADORAS: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com
COMITÊ DE ÉTICA: 2º Andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley, Cidade Universitária, Campus I, UFPB. Telefone: (083) 32160-7964. E-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com

APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA CUIDADORES

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa tem como título: **Construção e validação de um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**, e está sendo desenvolvida por MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega.

O objetivo da pesquisa é construir e validar um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. A finalidade deste trabalho é estimular a realização do autocuidado pelos pré-adolescentes, bem como o manejo adequado da doença, a minimização de complicações e a redução das hospitalizações desnecessárias, proporcionando melhor qualidade de vida a esses sujeitos e reduzindo os custos no setor saúde.

Solicitamos a sua colaboração para participar de uma entrevista com duração em média de 60 minutos, que será gravada em mídia eletrônica, para que nenhuma informação seja esquecida, objetivando a identificação das necessidades de cuidado dos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, a qual subsidiará a construção do referido manual. Assim como, solicitamos sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

A sua participação terá como benefício o desenvolvimento de um manual que poderá ser utilizado para a educação em saúde de pré-adolescentes, familiares e profissionais, objetivando a realização efetiva do autocuidado pelos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde. Os prováveis riscos poderão estar relacionados ao desconforto que você poderá sentir por estar compartilhando informações com a entrevistadora.

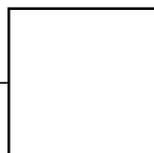
Esclarecemos que sua participação é voluntária e, portanto, o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Você não terá nenhuma despesa ao participar deste estudo, nem existirá nenhum pagamento por parte das pesquisadoras. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo nos serviços de saúde. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa desta pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo, de como será minha participação, do benefício e dos riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os resultados da investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via deste documento.

João Pessoa-PB, _____ de _____ de 2019/2020.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura ou Digital do (a) Participante



Caso necessite de informações:
PESQUISADORAS: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com
COMITÊ DE ÉTICA: 2º Andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Cidade Universitária, Campus I, UFPB. Telefone: (083) 32160-7964. E-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com

APÊNDICE G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa tem como título: **Construção e validação de um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**, e está sendo desenvolvida por MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega.

O objetivo do estudo é construir e validar um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. A finalidade deste trabalho é estimular a realização do autocuidado, bem como o manejo adequado da doença, a minimização de complicações e a redução das hospitalizações desnecessárias, proporcionando melhor qualidade de vida aos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e reduzindo os custos no setor saúde.

Solicitamos a sua colaboração para participar de uma entrevista com duração máxima de 60 minutos, que será gravada em mídia eletrônica, para que as informações não sejam esquecidas, objetivando a identificação das necessidades de cuidado dos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, a qual subsidiará a construção do referido manual. Assim como, solicitamos sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

A sua participação terá como benefício o desenvolvimento de um manual que poderá ser utilizado para a educação em saúde de pré-adolescentes, familiares e profissionais, objetivando a realização efetiva do autocuidado pelos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde. Os prováveis riscos poderão estar relacionados ao desconforto que você poderá sentir por estar compartilhando informações com a entrevistadora, e quando solicitado(a) a falar sobre pontos do assunto para os quais não se sinta devidamente preparado(a).

Esclarecemos que sua participação é voluntária e, portanto, o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Você não terá nenhuma despesa ao participar deste estudo, nem existirá nenhum pagamento por parte das pesquisadoras. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa desta pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo, de como será minha participação, do benefício e dos riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os resultados da investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa-PB, _____ de _____ de 2019/2020.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura do(a) Participante

Caso necessite de informações:
PESQUISADORAS: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com
COMITÊ DE ÉTICA: 2º Andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Cidade Universitária, Campus I, UFPB. Telefone: (083) 32160-7964. E-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com

APÊNDICE H – CARTA-CONVITE PARA OS JUÍZES ESPECIALISTAS

Prezado(a) Senhor(a)

Meu nome é Maria Elizabete de Amorim Silva, sou discente do Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). O estudo que estou desenvolvendo tem como título: **CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM MANUAL PARA O AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA**, e está sendo realizado sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega.

Ao reconhecer seu importante papel de educador em diabetes e sua experiência (na assistência e/ou pesquisa e/ou docência) em uma das seguintes áreas: diabetes *mellitus* tipo 1, saúde da criança e do adolescente, autocuidado apoiado, validação de instrumentos e/ou de tecnologias educativas, convido-o(a) a participar da validação do conteúdo e da aparência do material educativo, e a emitir o seu julgamento sobre a primeira versão. Assim, solicitamos que proceda a avaliação de um protocolo de julgamento sobre o conteúdo abordado, ilustrações utilizadas, layout e relevância do manual. Este, por sua vez, servirá como orientação para nortear a implementação do autocuidado apoiado no processo de trabalho dos profissionais de saúde que prestam assistência aos pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares.

Após o processo de avaliação e validação do material educativo, será realizada a versão final do manual, com o objetivo de incorporá-lo na prática clínica do profissional de saúde na rede de atenção, tendo em vista que essa tecnologia educacional foi desenvolvida com o objetivo de estimular a realização do autocuidado apoiado com pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares.

Desde já agradeço e ressalto que o seu conhecimento e experiência na área serão de grande contribuição para o alcance dos objetivos desta pesquisa. Em função do cumprimento do nosso cronograma, solicitamos que o material seja avaliado em um prazo de 10 dias. Se puder contribuir, solicito, por gentileza, manifestar seu interesse em participar como juiz(a) especialista deste estudo. Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Maria Elizabete de Amorim Silva

Doutoranda/ UFPB

Fone: (83) 3216-7109

E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com

Profa. Dra. Neusa Collet

Orientadora/ UFPB

E-mail: neucollet@gmail.com

Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega

Coorientadora/ UFPB

E-mail: miriamnobrega@gmail.com

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA
JUÍZES ESPECIALISTAS

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa tem como título: **Construção e validação de um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência**, e está sendo desenvolvida por MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega.

O objetivo do estudo é construir e validar um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. A finalidade deste trabalho é estimular a realização do autocuidado apoiado com pré-adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares, a fim de favorecer o manejo adequado da doença, a minimização de complicações e a redução das hospitalizações desnecessárias, proporcionando melhor qualidade de vida a esses indivíduos e reduzindo os custos no setor saúde.

Solicitamos a sua colaboração para participar como especialista avaliador no processo de validação do conteúdo e da aparência do manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicá-los em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Sua participação terá como benefício o desenvolvimento de uma tecnologia educacional com conteúdo e aparência válidos cientificamente. Informamos que os procedimentos aos quais você será submetido não provocarão danos morais, físicos, financeiros ou religiosos. Os eventuais desconfortos consistem no tempo necessário para o fornecimento de suas informações para a caracterização dos especialistas e para a avaliação do manual.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Você não terá nenhuma despesa ao participar deste estudo e não haverá nenhum pagamento por parte das pesquisadoras. Caso decida não participar do estudo ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos, dos benefícios e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações).

João Pessoa-PB, _____ de _____ de 2021.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura do(a) Participante

Caso necessite de informações:
PESQUISADORAS: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com
COMITÊ DE ÉTICA: 2º Andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Cidade Universitária, Campus I, UFPB. Telefone: (083) 32160-7964. E-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com

ANEXOS

ANEXO A – INSTRUMENTOS PARA VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO E DA APARÊNCIA DA TECNOLOGIA EDUCATIVA “AUTOCUIDADO APOIADO PARA PRÉ-ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 E SEUS FAMILIARES: MANUAL DE ORIENTAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE”

➤ CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES ESPECIALISTAS

Iniciais do nome: _____ Sexo: () Feminino () Masculino

Idade: _____ Formação profissional: _____

Tempo de formação profissional: _____

Possui pós-graduação? Se sim, qual? _____

Serviço em que trabalha: _____

Qual a cidade e o estado em que você trabalha? _____

Há quanto tempo é educador em diabetes? _____

Sua atuação profissional está relacionada a qual(is) área(s) de interesse?

() diabetes *mellitus* tipo 1 () saúde da criança e do adolescente

() autocuidado apoiado () validação de instrumentos e/ou tecnologias educacionais

() Outras

➤ INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO EDUCATIVO EM SAÚDE (IVCES)

Para responder este instrumento você precisará assinalar uma das opções 1, 2, 3, 4 ou 5, que possuem os seguintes significados: 1 = **DISCORDO TOTALMENTE**; 2 = **DISCORDO**; 3 = **DISCORDO PARCIALMENTE**; 4 = **CONCORDO**; 5 = **CONCORDO TOTALMENTE**.

OBJETIVOS: propósitos, metas ou finalidades	1	2	3	4	5
1. Contempla tema proposto					
2. Adequado ao processo de ensino-aprendizagem					
3. Esclarece dúvidas sobre o tema abordado					
4. Proporciona reflexão sobre o tema					
5. Incentiva mudança de comportamento					
ESTRUTURA/APRESENTAÇÃO: organização, estrutura, estratégia, coerência e suficiência	1	2	3	4	5
6. Linguagem adequada ao público-alvo					
7. Linguagem apropriada ao material educativo					
8. Linguagem interativa, permitindo envolvimento ativo no processo educativo					
9. Informações corretas					
10. Informações objetivas					
11. Informações esclarecedoras					
12. Informações necessárias					
13. Sequência lógica das ideias					
14. Tema atual					

15. Tamanho do texto adequado					
RELEVÂNCIA: significância, impacto, motivação e interesse	1	2	3	4	5
16. Estimula o aprendizado					
17. Contribui para o conhecimento na área					
18. Desperta interesse pelo tema					

Observações:

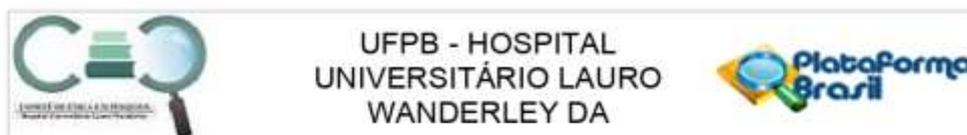
➤ **INSTRUMENTO PARA VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA DE TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS EM SAÚDE (IVATES)**

Para responder este instrumento siga a mesma orientação dada para o preenchimento do instrumento anterior.

ITENS	1	2	3	4	5
1. As ilustrações estão adequadas para o público-alvo					
2. As ilustrações são claras e transmitem facilidade de compreensão					
3. As ilustrações são relevantes para compreensão do conteúdo pelo público-alvo					
4. As cores das ilustrações estão adequadas para o tipo de material					
5. As formas das ilustrações estão adequadas para o tipo de material					
6. As ilustrações retratam o cotidiano do público-alvo da intervenção					
7. A disposição das figuras está em harmonia com o texto					
8. As figuras utilizadas elucidam o conteúdo do material educativo					
9. As ilustrações ajudam na exposição da temática e estão em uma sequência lógica					
10. As ilustrações estão em quantidade adequadas no material educativo					
11. As ilustrações estão em tamanhos adequados no material educativo					
12. As ilustrações ajudam na mudança de comportamentos e atitudes do público-alvo					

Observações:

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM MANUAL PARA O AUTOCUIDADO APOIADO DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA FASE DE TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA

Pesquisador: MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 10640219.0.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.333.154

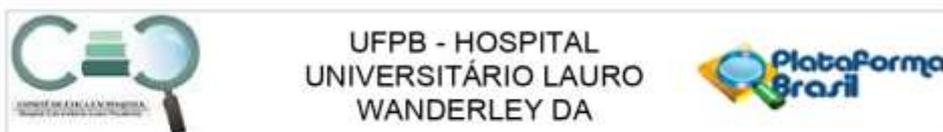
Apresentação do Projeto:

Segunda versão do projeto de pesquisa de Doutorado, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, de autoria de Maria Elizabete Silva sob orientação de Profa. Dra Neusa Collet e co-orientação da Profa. Dra. Maria Miriam Nóbrega.

Trata-se de um estudo metodológico, que será desenvolvido em quatro fases. A primeira será uma análise do conceito de autocuidado apoiado a crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência. A segunda será um diagnóstico situacional, que utilizará uma abordagem qualitativa e será realizado no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley e do Complexo de Pediatria Arlinda Marques, por meio de entrevistas semiestruturadas com pré-adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, cuidadores principais e profissionais de saúde que atendem esses pré-adolescentes, as quais serão interpretadas seguindo-se os passos da análise temática. A terceira fase será realizada a partir dos resultados encontrados nas fases anteriores, os quais subsidiarão a elaboração textual do manual e a criação das ilustrações. O material construído será enviado para revisão do português e diagramação.

Posteriormente, na quarta fase será realizada a validação de conteúdo e de aparência do manual por juízes especialistas nas seguintes áreas de interesse: diabetes mellitus tipo 1; autocuidado apoiado; saúde da criança e do adolescente; validação de instrumentos e/ou de tecnologias

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.333.154

educativas. Para a validação do manual, será utilizado o Índice de Validade de Conteúdo, que mede a proporção de juízes especialistas que estão

em concordância sobre determinados aspectos do manual e de seus itens.

Apresenta como hipótese a tese de que o manual educativo a ser construído apresentará conteúdo e aparência válidos para contribuir para o autocuidado de crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência, objetivando o protagonismo desses sujeitos no plano de cuidados a ser traçado junto à equipe de saúde. Assim, haverá o manejo adequado da doença, a minimização de complicações e a redução das

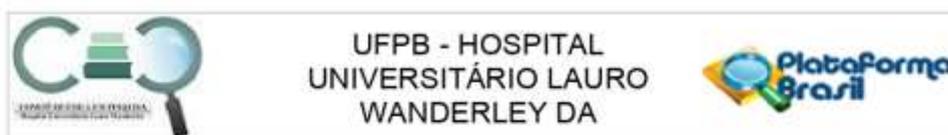
hospitalizações desnecessárias, proporcionando melhor qualidade de vida a esses sujeitos e reduzindo os custos no setor saúde.

Os participantes envolvidos serão crianças com DM1 na fase de transição da infância para a adolescência; cuidadores principais dessas crianças; e, profissionais de saúde que as acompanham ambulatorialmente, sendo estes, médicos, enfermeiros, nutricionistas e técnicos em enfermagem. Esses participantes serão selecionados aleatoriamente nos serviços de saúde citados anteriormente, após verificação de que atendem aos critérios de inclusão propostos. Para a coleta do material empírico utilizar-se-á a entrevista semi-estruturada. O encerramento desta etapa seguirá o critério de suficiência, quando há o julgamento de que o material empírico permitirá traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2014). Em tempo, a autora refere que neste momento não será possível estimar o número de participantes do estudo, então, após finalizar a coleta dos dados empíricos será enviado relatório ao Comitê de Ética em Pesquisa do HULW, informando a quantidade de sujeitos que participaram das entrevistas semi-estruturadas.

Os critérios de inclusão referidos são:

1. Para a seleção dos pré-adolescentes serão adotados os seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 (DM1); estar na faixa etária de transição da infância para a adolescência, entre 10 e 14 anos; e, fazer acompanhamento de saúde em um dos locais onde será realizada a pesquisa.
2. Para os cuidadores principais os critérios de inclusão serão: ser cuidador principal de criança com diagnóstico de DM1, que esteja na fase de transição da infância para a adolescência; e, ter capacidade de entender, expressar e compreender o que lhe for solicitado para construir o processo de pesquisa.
3. Para a seleção dos profissionais de saúde a condicionalidade será: estar atuando em um dos serviços de saúde onde a pesquisa será realizada há mais de seis meses e atender crianças com

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comiteeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.333.154

DM1 na fase de transição da infância para a adolescência.

4. Para a seleção dos especialistas serão adotados os seguintes critérios de inclusão: Possuir titulação acadêmica na área de saúde da criança e do adolescente, podendo ser especialização e/ou mestrado e/ou doutorado; Ter experiência profissional mínima de dois anos na assistência e/ou docência e/ou pesquisa em pelo menos uma das seguintes áreas de interesse: diabetes mellitus tipo 1; autocuidado apoiado; saúde da criança e do

adolescente; validação de instrumentos e/ou de tecnologias educativas.

Como critério de exclusão na seleção dos pré-adolescentes será utilizado o seguinte: apresentar dificuldade de se comunicar verbalmente e de interagir com a pesquisadora.

Em relação à análise dos dados, para a interpretação dos dados empíricos coletados na fase II, por meio de entrevistas semi-estruturadas, no diagnóstico situacional, será utilizada a análise temática (MINAYO, 2014), que compreende as etapas: organização dos relatos iniciando uma classificação; em seguida, traçar o mapa horizontal do material; e, posteriormente, proceder com a leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa para apreender as estruturas de relevância. Esse procedimento permitirá elaborar a classificação por meio da leitura transversal, que a partir das estruturas de relevância haverá o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes, para definir os itens que serão abordados no manual.

E, para a validação do manual, fase IV, será utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mede a proporção de juízes especialistas que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Possibilita analisar cada item individualmente e depois o instrumento como um todo (LYNN, 1986).

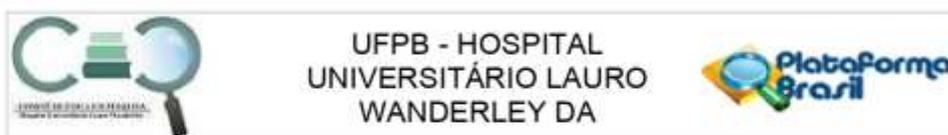
Este método emprega uma escala do tipo Likert com pontuação de um a quatro. Para avaliar a relevância/representatividade dos itens, as respostas podem incluir: 1 = não relevante ou não representativo, 2 = item necessita de grande revisão para ser representativo, 3 = item necessita de pequena revisão para ser representativo, 4 = item relevante ou representativo (LYNN, 1986).

O IVC é determinado pela proporção de especialistas que pontuam itens como relevantes ou representativos com um "3" ou "4" (GRANT; DAVIS, 1996). Os itens que receberem pontuação "1" ou "2" devem ser revisados ou eliminados (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

O escore do IVC para avaliar cada item individualmente será calculado por meio da soma de concordância dos itens que forem marcados como "3"

ou "4" pelos juízes especialistas, dividida pelo número total de respostas (POLIT; BECK, 2006). Nesse processo de avaliação dos itens individualmente, para definir a taxa de concordância aceitável entre os juízes é preciso considerar o número total de juízes. Com a participação de

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.333.154

cinco ou menos especialistas, todos devem concordar para o item ser representativo. No caso de seis ou mais, recomenda-se uma taxa igual ou superior a 0,78 (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2006).

Para a avaliação do manual como um todo, será utilizado o critério de concordância obtido ao se dividir o número total de itens considerados como válidos pelos juizes, pelo número total de itens. Considerar-se-á o manual como validado com uma concordância de no mínimo 78%, a depender da quantidade de juizes especialistas participantes do estudo (POLIT; BECK, 2006).

O tempo de vigência do projeto é agosto de 2020.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: construir um manual para o autocuidado apoiado de crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência.

Objetivos Específicos:

1. Realizar análise do conceito de autocuidado apoiado a crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência;
2. Identificar as necessidades de cuidado das crianças com diabetes mellitus tipo 1 na fase de transição da infância para a adolescência;
3. Elaborar o conteúdo e a estruturação gráfica do manual educativo.
4. Validar o conteúdo e a aparência do manual a partir da avaliação de juizes especialistas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

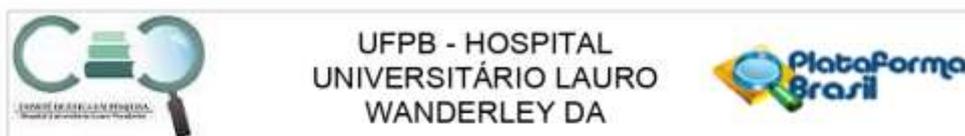
Riscos:

O estudo oferece riscos mínimos previsíveis, como o desconforto relacionado ao compartilhamento de informações com a entrevistadora e o tempo necessário para a participação na pesquisa. Para que os mesmos sejam reduzidos, a pesquisadora garantirá o direito do(a) participante de expressar seus sentimentos livremente ou desistir do estudo em qualquer momento, caso seja essa a sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo na assistência que vem recebendo dos serviços de saúde.

Benefícios:

o presente estudo terá como benefício o desenvolvimento de uma tecnologia educacional com conteúdo e aparência válidos cientificamente para estimular a realização do autocuidado por pré-adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comiteedeetica.hulw2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.333.154

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo apresenta-se com instrução completa e adequada, atendendo aos requisitos mínimos exigidos para análise ética.

Em relação à avaliação do binômio risco-benefício, o projeto considera o grau de vulnerabilidade dos participantes e apresenta as medidas protetoras cabíveis.

Apresentou TCLEs e Termo de Assentimento, todos expressando de forma clara a garantia dos direitos fundamentais do sujeito de pesquisa (informação, privacidade, recusa inócua, desistência, indenização, acesso ao pesquisador e ao CEP). Os mesmos também permitem aos participantes pleno conhecimento dos objetivos do estudo, dos procedimentos de coleta, dos riscos possíveis e dos benefícios que o estudo poderá trazer.

A metodologia apresenta-se adequada aos objetivos pretendidos, com identificação dos responsáveis por cada etapa do estudo.

Quanto aos instrumentos de coleta, os mesmos foram devidamente apresentados no projeto ajudando a compreender as variáveis que serão contempladas.

Em relação à metodologia de análise dos dados a mesma se encontra bem definida quanto aos procedimentos cabíveis.

Em relação à amostra esclareceu que no momento não será possível estimar o número de participantes do estudo e que, após finalizar a coleta dos dados empíricos, será enviado relatório a este Comitê de Ética em Pesquisa, informando a quantidade de sujeitos que participaram das entrevistas semi-estruturadas.

Em relação às especialidades dos profissionais de saúde que cuidam dos pré-adolescentes, deixou claro que serão facilitando a compreensão das variáveis estudadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos de inclusão obrigatória na presente versão do protocolo de pesquisa foram apresentados, conforme recomendações contidas na Resolução CNS nº 466/2012 do MS, a saber: TCLE, Termo de Assentimento, Cartas de Anuência, Certidão do Departamento de referência, carta convite para especialista, protocolos de coleta e folha de rosto.

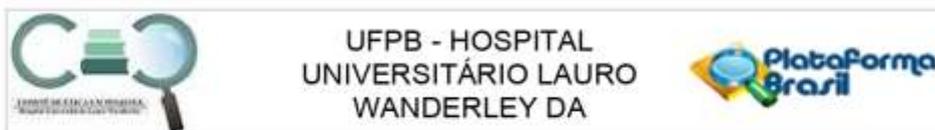
Recomendações:

Recomenda-se ao (a) pesquisador(a) responsável e demais colaboradores, a MANTER A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que o protocolo de pesquisa se encontra adequadamente instruído e que apresenta

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2016@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.333.154

viabilidade ética e metodológica, estando em consonância com as diretrizes da Resolução CNS n.466/2012, do MS, somos favoráveis ao desenvolvimento da investigação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião ordinária realizada em 14 de maio de 2019.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES PARA O(S) PESQUISADORES

. O participante da pesquisa e/ou seu responsável legal deverá receber uma via do TCLE na íntegra, com assinatura do pesquisador responsável e do participante e/ou responsável legal. Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e com aposição de assinatura na última folha. O pesquisador deverá manter em sua guarda uma via do TCLE assinado pelo participante por cinco anos.

. O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser apresentadas por meio de EMENDA ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O pesquisador deverá apresentar o Relatório PARCIAL E/OU FINAL ao CEP/HULW, por meio de NOTIFICAÇÃO online via Plataforma Brasil, para APRECIÇÃO e OBTENÇÃO da Certidão Definitiva por este CEP. Informamos que qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se co-responsável.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	23/04/2019		Aceito

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58 059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3218-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com



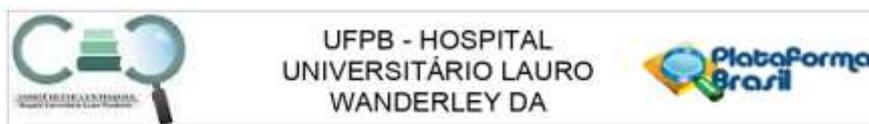
UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 3.333.154

Básicas do Projeto	ETO_1321917.pdf	21:36:12		Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3259044.pdf	23/04/2019 21:31:02	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_CEP_HULW.pdf	23/04/2019 21:28:24	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CORRIGIDO.doc	23/04/2019 21:27:16	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.doc	23/04/2019 21:24:41	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTAS_PROFISIO NAIS_DE_SAUDE.doc	01/04/2019 11:23:13	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTAS_PRE_ADOL ESCENTES.doc	01/04/2019 11:22:46	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTAS_CUIDADOR ES.doc	01/04/2019 11:21:48	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.doc	01/04/2019 11:20:51	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	CARTA_CONVITE_ESPECIALISTAS.doc	01/04/2019 11:08:00	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_ASSENTIMENTO_PRE_ADOL ESCENTES_ENTREVISTAS.doc	01/04/2019 11:06:08	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RESPONSAVEIS_PRE_ADOLESCENTE_ENTREVISTAS.doc	01/04/2019 11:05:14	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFISSIONAIS_SAUDE_ENTREVISTAS.doc	01/04/2019 10:24:11	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JUIZES_ESPECIALISTAS_VALIDACAO.doc	01/04/2019 10:20:24	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CUIDADORES_ENTREVISTAS.doc	01/04/2019 10:18:11	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	CERTIDAO_PPGENF_APROVACAO_PROJETO_COLEGIADO.pdf	01/04/2019 10:14:36	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	ANUENCIA_HULW.pdf	01/04/2019 10:07:41	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Outros	ANUENCIA_CPAM.pdf	01/04/2019 10:06:35	MARIA ELIZABETE DE AMORIM SILVA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	01/04/2019	MARIA ELIZABETE	Aceito

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hufe2018@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.333.154

Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	09:59:31	DE AMORIM SILVA	Aceito
----------------	------------------	----------	-----------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 18 de Maio de 2019

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
 (Coordenador(a))

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica.hulw2018@gmail.com