

O autocuidado no contexto do diabetes infantil: desafios do processo de transferência da autonomia

Self-care in the context of childhood diabetes: challenges of the process of transfer of autonomy

El autocuidado en el contexto de la diabetes infantil: desafíos en el proceso de transferencia de autonomía

Maria de Fátima Garcia Lopes Merino¹, Bianca Machado Cruz Shibukawa¹, Gabrieli Patrício Rissi¹,
Marcela Demitto Furtado¹, Cely Cristina Martins Gonçalves¹, Ieda Harumi Higarashi¹

¹Universidade Estadual de Maringá, Maringá, Brasil

RESUMO

Objetivo: analisar o processo de transferência de autonomia para o autocuidado das crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, sob a ótica do binômio mãe e filho. **Método:** pesquisa convergente assistencial, realizada com 16 binômios, atendidos em ambulatório especializado na região sul brasileira. A coleta ocorreu em 2017 através de entrevistas e observação que foram transcritas e analisadas conforme as etapas do método proposto. Seguiu-se os preceitos éticos. **Resultados:** algumas mães apresentaram dificuldade em delegar autonomia para o autocuidado dos filhos, e alguns filhos não se sentiam seguros para desenvolver o autocuidado. As dificuldades no cuidado estiveram relacionadas a alimentação, automonitoramento glicêmico, medicação e exercícios físicos. **Conclusão:** o processo de transferência do autocuidado é complexo, com dificuldades para contornar a postura de (super)proteção materna e promover a autonomia dos filhos, em função da recorrência nos descuidos e da falta de comprometimento, com impactos ao controle adequado na doença.

Descritores: Enfermagem; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; Diabetes Mellitus tipo 1; Autocuidado.

ABSTRACT

Objective: to analyze the process of transferring autonomy to self-care for children and adolescents with type 1 diabetes, from the perspective of the mother-child binomial. **Method:** convergent care research, carried out with 16 pairs, assisted in a specialized clinic in the southern region of Brazil. The collection took place in 2017 through interviews and observation that were transcribed and analyzed according to the steps of the proposed method. The ethical precepts were followed. **Results:** some mothers had difficulty delegating autonomy for their children's self-care, and some children did not feel safe to develop self-care. Difficulties in care were related to food, glycemic self-monitoring, medication and physical exercises. **Conclusion:** the self-care transfer process is complex, with difficulties in overcoming the posture of (super) maternal protection and promoting the children's autonomy, due to the recurrence of carelessness and lack of commitment, with impacts on adequate control of the disease.

Descriptors: Nursing; Diabetes Mellitus, Type 1; Child Health; Adolescent Health; Self Care.

RESUMEN

Objetivo: analizar el proceso de transferencia de autonomía al autocuidado de niños y adolescentes con diabetes tipo 1, desde la perspectiva del binomio madre-hijo. **Método:** investigación de atención convergente, realizada con 16 pares, atendidos en una clínica especializada en la región sur de Brasil. La recolección se llevó a cabo en 2017 a través de entrevistas y observación que fueron transcritas y analizadas según los pasos del método propuesto. Se siguieron los preceptos éticos. **Resultados:** algunas madres tuvieron dificultad para delegar autonomía para el autocuidado de sus hijos, y algunos niños no se sintieron seguros para desarrollar el autocuidado. Las dificultades en la atención se relacionaron con la alimentación, el autocontrol glucémico, la medicación y el ejercicio físico. **Conclusión:** el proceso de transferencia del autocuidado es complejo, con dificultades para superar la postura de (super) protección materna y promover la autonomía de los niños, debido a la recurrencia del descuido y la falta de compromiso, con impactos en el adecuado control de la enfermedad.

Descriptores: Enfermería; Diabetes Mellitus Tipo 1; Salud Infantil; Salud del Adolescente; Autocuidado.

INTRODUÇÃO

O *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1) é uma doença crônica e progressiva, que se caracteriza pela deficiência absoluta de secreção de insulina pelo pâncreas. O indivíduo com a doença torna-se dependente do uso de insulina, apresentando maior risco de desenvolver complicações secundárias, além da redução na qualidade e no tempo da vida¹.

Três quartos de todos os casos de DM1 no mundo são diagnosticados em indivíduos com até 18 anos de idade, e as estimativas apontam para aumento anual global de 3 a 4% nos casos da doença na infância¹⁻³. O Brasil registra cerca de 9.600 novos casos da doença por ano, ocupando o terceiro lugar em todo o mundo, com o maior número de crianças e adolescentes com DM1, juntamente dos Estados Unidos e da Índia¹.

Autora correspondente: Bianca Machado Cruz Shibukawa. E-mail: bih.cruuz@gmail.com
Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Mercedes Neto

O controle do diabetes é essencial para oportunizar melhor qualidade de vida e minimizar danos à saúde em curto e longo prazo⁴. São imprescindíveis cuidados como administração de insulina diariamente, automonitorização glicêmica capilar (AMGC), mudanças nos padrões de dieta e realização de atividade física, com o reconhecimento dos sintomas provocados por hipo e hiperglicemia^{1,5}.

O envolvimento parental no cuidado com o DM1 na infância é essencial, a fim de manter a adesão das crianças e adolescentes ao tratamento e prevenir a deterioração do controle glicêmico⁶. Quando o diagnóstico ocorre na criança, os pais devem assumir a responsabilidade pelo manejo diário da doença, pois ela apresenta dificuldade em perceber sintomas, além de ser mais suscetível aos efeitos indesejáveis e perigosos⁷. Em relação aos adolescentes, considerando-se sua capacidade de compreensão da doença e suas necessidades de independência, as responsabilidades com o cuidado do DM1 devem ser negociadas e compartilhadas com os pais⁶⁻⁸.

Assim, é durante a infância que o processo de transferência de cuidado deve ser iniciado, de forma que crianças e adolescentes, paulatinamente, sejam preparados para desenvolver autonomia, a fim de assumirem o autocuidado do DM1^{9,10}.

Para que o processo ocorra com sucesso, faz-se necessário identificar o nível de habilidade e de responsabilidade sobre o DM1 que a criança e o adolescente são capazes de assumir, visto que a transferência para o autocuidado na idade adequada garante aos envolvidos um processo tranquilo e confiável, facilitando a transição completa e adequada dos cuidados da infância para a idade adulta^{6,8,10}.

Munido das informações relevantes sobre as transformações que ocorrem nos indivíduos nas diferentes fases da vida, o enfermeiro que atua com pessoas acometidas pelo diabetes pode auxiliar em estratégias de ação para o cuidado, objetivando minimizar os danos que a doença possa causar, bem como auxiliar no desenvolvimento de habilidades que possam favorecer o processo de cuidado⁴.

Dessa forma, acredita-se que identificar o conhecimento dos participantes sobre os cuidados com o DM1 e a forma como a doença é conduzida contribua para o processo de transferência de cuidado na infância e a construção da autonomia para o autocuidado (APA).

Este estudo teve por objetivo analisar o processo de transferência de APA das crianças e adolescentes com DM1, sob a ótica do binômio mãe-filho.

MÉTODO

Pesquisa convergente-assistencial (PCA), realizada em um Serviço Ambulatorial de Endocrinologia Pediátrica de um hospital universitário de um município da Região Sul do Brasil. Utilizou-se o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para construção deste estudo¹¹.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril e outubro de 2017. O estudo foi realizado com crianças e adolescentes com DM1 e suas mães, cadastrados e em acompanhamento no referido serviço.

Os critérios de inclusão das crianças e adolescentes foram ter diagnóstico de DM1 há, pelo menos, 2 anos, ser acompanhado pelo ambulatório de referência, ter idade entre 7 e 19 anos, ser alfabetizado e ter um cuidador principal. A inclusão das mães se deu diante da elegibilidade de seus filhos.

O limite etário inferior foi estabelecido com base em estudos que apontam essa faixa etária como competente cognitivamente para esse tipo de delineamento¹², e o superior, por ser a idade definida como fim da adolescência¹³. A determinação de 2 anos de início da doença se deu pelo fato de que os participantes já teriam passado pela fase de remissão parcial ou “lua de mel” no DM1¹⁴.

Para a coleta de dados, realizou-se observação participante e aplicação de questionário estruturado para registro de dados sociodemográficos seguido de um roteiro de entrevista. As perguntas norteadoras para as mães buscavam compreender sua percepção sobre o autocuidado do filho e, para as crianças e adolescentes, conhecer as percepções sobre o autocuidado.

Após avaliação da equipe do ambulatório de endocrinologia pediátrica sobre a necessidade de intervenções junto às crianças e aos adolescentes atendidos pelo serviço que, em sua maioria, apresentavam déficit no cuidado com o DM1, optou-se pela utilização da PCA. A prática assistencial teve início no ambulatório onde o paciente vinha sendo acompanhado, e sua continuidade foi no domicílio dele.

O estudo foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira, foi realizada a coleta de dados dos prontuários e, na segunda etapa, foram realizadas visitas domiciliares, com o desenvolvimento de ações educativas. As visitas domiciliares foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos envolvidos, tendo duração média de 2 horas e 15 minutos, acontecendo cerca de três encontros com cada participante. A coleta de dados ocorreu até que novas informações não fossem relatadas, tendo-se alcançado o cumprimento do objetivo proposto.

Para nortear este estudo, utilizou-se a seguinte questão aos familiares: “Qual o conhecimento do(a) seu/sua filho(a) sobre os cuidados com o DM1 e como você percebe a responsabilidade dele/dela sobre o autocuidado?” Para as crianças e adolescentes, a pergunta foi: “Quais ações de autocuidado você é capaz de realizar e como você percebe a sua responsabilidade sobre o autocuidado com a sua doença?”

A análise de dados seguiu as etapas propostas pela PCA, que são: apreensão das informações por meio de leituras e releituras dos encontros e das entrevistas; codificação dos dados; seleção dos códigos referentes ao autocuidado com DM1; elaboração de categorias; e interpretação dos achados¹⁵.

O processo de análise dos dados gerou três categorias temáticas: Práticas de autocuidado realizadas por mães e filhos com DM1 e capacidade de reconhecimento de sintomas; Principais divergências entre mães e filhos acerca do cuidado com o DM1; Desaprovação da mãe quanto ao autocuidado negligenciado pelo filho.

Para a apresentação dos resultados do estudo, os participantes foram identificados como E para escolares, se entre 8 e 11 anos; AJ para adolescente jovem, se entre 12 e 15 anos, e A para adolescente, se entre 16 e 19 anos, seguido do número que representou sua idade em ordem crescente, dentre os demais participantes de seu subgrupo etário. As mães foram identificadas por C (cuidador), seguido da letra e número correspondentes ao seu filho. O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes disciplinadas pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da instituição envolvida.

RESULTADOS

O estudo contou com 32 participantes, sendo 16 crianças e adolescentes e suas mães. As subcategorias etárias foram compostas por cinco escolares com idades entre 8 e 11 anos, nove adolescentes jovens com idades entre 12 e 15 anos e dois adolescentes de 16 e 18 anos. As mães tinham idades média de 40 anos, com predominância da escolaridade de fundamental incompleto (n=6).

A idade dos participantes no momento do diagnóstico variou entre 2 e 13 anos. O tempo de diagnóstico variou entre 2 e 11 anos, com média de 4,9 anos.

Os dados sobre as atividades de autocuidado, obtidos de acordo com a percepção das mães e filhos(as), foram organizados de modo a refletir as três categorias emergentes do estudo.

Práticas de autocuidado realizadas por mães e filhos com *diabetes mellitus* tipo 1 e capacidade de reconhecimento de sintomas

Os padrões de autocuidado do DM1 das crianças e adolescentes, em seus respectivos grupos etários, foram descritos em três formas de participação: participação parental predominante (PPP); participação compartilhada com o filho (PCF) e APA, conforme apresentado na Tabela 1.

TABELA 1: Grupos etários, por idade, tempo de diagnóstico e padrão de autocuidado. Maringá, PR, Brasil, 2017

Grupos etários	TD (anos)	Padrão de autocuidado
Escolar (8-11 anos)		
8 anos 3 meses	3	PCF
8 anos 4 meses	4	PPP
8 anos 9 meses	6	PCF
10 anos 11 meses	2	PCF
11 anos 4 meses	8	PPP
Adolescente jovem (12-15 anos)		
12 anos 4 meses	2	PCF
12 anos 5 meses	7	PCF
12 anos 11 meses	5	PCF
13 anos 8 meses	5	PCF
14 anos 1 mês	3	PCF
14 anos 2 meses	2	PCF
14 anos 6 meses	3	PCF
14 anos 6 meses	11	PCF
14 anos 9 meses	6	PCF
Adolescente (16-19 anos)		
16 anos 1 mês	3	APA
18 anos 1 mês	8	APA

TD: tempo de diagnóstico; PCF: participação compartilhada com o filho; PPP: participação parenteral predominante; APA: autonomia para o cuidado.

A Tabela 2 apresenta as competências e a prontidão para as principais ações de autocuidado, entre as crianças e adolescentes, por grupo etário.

TABELA 2: Ações de autocuidado, segundo os pilares que compõem os cuidados com o DM1. Maringá, PR, Brasil, 2017

Necessidades de autocuidado	Ações de autocuidado		
	EI	EC	NE
Escolar (8-11 anos)			
Automonitoramento glicêmico	-	3	2
Controle de alimentação/carboidratos	-	-	5
Preparo/dose da insulina	-	-	5
Aplicação da insulina	-	2	3
Realização de atividade física	-	1	4
Adolescente jovem (12-15 anos)			
Automonitoramento glicêmico	4	5	-
Controle de alimentação/ carboidratos	3	3	3
Preparo/dose da insulina	4	2	3
Aplicação da insulina	-	-	-
Realização de atividade física	3	-	6
Adolescente (16-19 anos)			
Automonitoramento glicêmico	2	-	-
Controle de alimentação/ carboidratos	1	-	1
Preparo/dose da insulina	2	-	-

EI: execução individual; EC: execução compartilhada; NE: não executa.

Os escolares foram capazes de reconhecer pelo menos dois sintomas de hipoglicemia, sendo a maior parte (n=3) capaz de realizar a correção da glicemia nesses episódios. Duas crianças não conseguiam identificar quaisquer dos sinais de hiperglicemia, tendo suas correções realizadas pelas mães.

Eu tenho que deixar sempre certinho (glicemia), senão é perigoso baixar bastante e eu desmaiar, ou subir bastante e eu não saber fazer a insulina. (E1)

Quando ela (glicemia) está baixa, eu sinto um negócio, não sei direito, acho que eu fico suada. Daí eu falo para minha mãe. (E5)

Quanto às ações para o cuidado, duas mães relataram assumir integralmente todos os cuidados com o diabetes dos filhos, enquanto as demais compartilhavam algumas ações, sempre com supervisão.

Eu faço tudo para ele. Ele ainda não se preocupa em cuidar, ele não se importa, não quer aprender. Apesar de que a insulina, eu não o deixaria fazer mesmo, porque vai que o moleque faz dose errada [...]. (CE2)

Ela acorda e vai na minha cama com o aparelho e mostra quanto deu (glicemia). Aí eu falo quanto ela tem que fazer de insulina. Ela prepara a caneta e aplica. (CE3)

Quanto ao controle alimentar, três mães faziam a contagem de carboidratos, e as demais seguiam os esquemas de correção de glicemia predefinidos pelo médico. As atividades físicas eram realizadas sem controle prévio do valor da glicemia no momento.

Na escola, expliquei tudo direitinho. Ela (criança) faz a medição às 10h, e eles precisam me ligar que eu falo o quanto ela deve comer no lanche. (CE1)

Antes eles mediam a glicemia dele antes do almoço na escola, mas agora não medem mais, e daí a gente só vai ver de novo quando ele chega em casa. (CE2)

Quanto aos adolescentes jovens, todos eram capazes de reconhecer, em média, dois sintomas característicos de hiper e hipoglicemia. A maior parte deles apresentava autonomia para as correções em ambas as situações (n=6).

Já deu duas vezes 20 e pouco (glicemia). Mas eu não sinto nada muito forte. Só tontura, e fico tremendo. (AJ1)

Quando dá hipoglicemia de madrugada, eu já percebo e como uma fruta ou mel. Eu nem preciso medir. Mas já chegou a 39 (glicemia), e eu não senti nada. (AJ4)

A AMGC era um procedimento realizado por todos os adolescentes jovens, com média diária de cinco testes. Porém, algumas mães relataram realizar os testes para os filhos em alguns momentos do dia, ou supervisionar tal ação.

[...] eu falo "Vai fazer o exame para você almoçar". Meu papel é de chata. Às vezes ele fala "hoje estou com preguiça, faz em mim?". (CAJ1)

Faço o teste umas três, quatro vezes no dia. Tem hora que eu esqueço de fazer. Só faço o controle antes de dormir, se estiver alta (glicemia) antes da janta. (AJ5)

A aplicação da insulina era um autocuidado realizado pelos adolescentes jovens, entretanto, em algum momento do dia, todos solicitavam a ajuda das mães, em geral, para aplicá-la em locais do corpo de difícil acesso para eles.

A minha mãe conversa comigo na hora do café e do almoço (pelo celular), eu falo para ela quanto deu a glicemia, e ela fala quanto tem que fazer de insulina. (AJ2)

Ela (filha) faz as coisas da insulina. Prepara a caneta, por exemplo, só que às vezes ela pergunta: "Quanto eu faço mãe?" Acho que é mais para confirmar. (CAJ6)

Em relação ao controle da alimentação e contagem de carboidratos, embora todos os adolescentes jovens tivessem autonomia para escolher quais alimentos consumiriam, apenas alguns (n=3) apresentavam autonomia para realizar a contagem de carboidratos de maneira independente.

Ele pergunta todas as vezes sobre os carboidratos, ele não calcula e nem vai olhar na tabela, do jeito que eu deixo na gaveta, fica. (CAJ2)

A contagem de carboidratos eu faço. Só preciso do celular [...] pra calcular. (AJ4)

A contagem eu nem sempre faço. Minha mãe faz mais para mim. (CAJ5)

Entre os adolescentes jovens, a realização de exercícios físicos, necessários para auxiliar na manutenção do controle glicêmico, não acontecia da maneira adequada, ocorrendo apenas nas aulas de educação física da escola.

O exercício físico também é bom, não é? Eu falo para ela. Na escola só tem na educação física, mas são só 2 dias na semana e ela nunca quer fazer. (CAJ6)

Os adolescentes do estudo apresentavam total autonomia nas ações de autocuidado, realizando a AMGC, determinando suas próprias doses de insulina, fazendo as correções da glicemia, definindo os locais de aplicação, planejando suas refeições e realizando a contagem de carboidratos.

Meus pais não me ajudam com o diabetes desde que eu recebi o diagnóstico (3 anos de diagnóstico). Faço tudo sozinho. Meu pai chora quando me vê picando, e minha mãe diz que não sabe. Eu já falei para eles que eu acho que eles precisavam aprender algum cuidado, porque se acontecer alguma coisa séria comigo, tipo uma hipoglicemia, eles não vão saber o que fazer. (A1)

Os adolescentes demonstraram capacidade de reconhecer a maior parte dos sintomas de hipo e hiperglicemia, bem como realizar as correções da glicemia. Para os adolescentes, o rodízio nas aplicações da insulina não apresentava sequência definida, e o controle de carboidratos e a realização de exercícios físicos eram realizados por apenas um deles.

Eu sempre faço tudo (cuidados), mas tem dia que eu não faço, que eu acordo e não quero fazer. Tem dia que eu não aplico insulina. Enjoa isso todo dia [...] (risos). (A1)

Apesar da compreensão da importância do autocuidado para a manutenção dos níveis glicêmicos, alguns cuidados essenciais eram negligenciados, contribuindo para um controle metabólico menos efetivo. Todas as consultas médicas dos participantes eram acompanhadas pelas mães ou, em situações especiais, pelo pai.

Principais divergências entre mães e filhos acerca do cuidado com o diabetes mellitus tipo 1

Alguns conflitos em relação aos cuidados com o DM1 foram identificados entre as mães e seus filhos, em todos os grupos etários. Para o grupo dos escolares, os principais conflitos citados foram o descontrole com a alimentação (n=4), seguido das dificuldades na realização do rodízio da aplicação de insulina (n=3).

Ele não se cuida. Outro dia, ele tomou café da manhã aqui em casa e disse que comeu uma fruta lá (escola). Quando chegou em casa, estava 400 (glicemia). (CE2)

Entre os adolescentes jovens, a maior divergência foi em relação à omissão do AMGC, em especial nos períodos em que permaneciam na escola, no entanto, todos os demais cuidados causavam momentos de tensão, por serem negligenciados pela maior parte dos jovens.

Ele não controla a glicemia na escola. Em casa, tenho que lembrar ele que 1 hora depois que come, tem que medir. Eu tenho que lembrar o tempo inteiro, porque ele não lembra. (CAJ2)

Quanto aos adolescentes, apenas um apresentou divergências familiares em decorrência de falhas no autocuidado com o DM1.

Ele não faz os controles. Se faz, não marca no mapa, não faz as insulinas todas as vezes. Viu como ele está rebelde? Ele só completa os controles para ir na consulta. (CA2)

Nesse caso, especificamente, todos os cuidados eram negligenciados pelo adolescente, em algum momento do dia, gerando completo descontrole dos níveis glicêmicos e, conseqüentemente, apreensão e conflito entre mãe e filho.

Desaprovação da mãe quanto ao autocuidado negligenciado pelo filho

A transferência da APA ocorreu com maior frequência entre crianças e adolescentes jovens, com idades entre 11 e 13 anos. A AMGC foi destacada pelas mães, em todos os grupos, como tendo sido o primeiro autocuidado realizado pelos filhos.

Eu faço tudo de cuidado para ele. Se precisar, acho que ele até sabe fazer [...] Mas, sabe? Na idade que ele está, ele não quer fazer. E também, eu não o deixaria fazer nada de controle não. (CE4)

Eu já tentei ensinar ela, mas parece que ela não entende, parece que não quer aprender. Eu falo para ela que ela tem que cuidar também. Não pode ser só a mãe. (CE5)

Embora os adolescentes jovens assumissem, de alguma forma, o autocuidado do DM1, segundo a percepção materna, eles não apresentavam iniciativa e nem autonomia para desempenhá-lo integralmente. Todas as mães atribuíram os altos níveis de hemoglobina glicada (HbA1c) ao descuido e à falta de responsabilidade dos filhos na condução da doença.

Não mudou nada desde que descobrimos a doença... Ele teria que ter responsabilidade. Eu que monitoro, mas a vida é dele. Ele que vai sofrer, e eu posso morrer amanhã [...] (CAJ2)

Como deixar ele cuidar sozinho? A (hemoglobina) glicada dele está 12. Por isso tenho que ficar lembrando. (CAJ8)

Entre os adolescentes e suas mães, a percepção da APA era completa. Uma das mães referiu preocupação com os cuidados realizados pelo filho no controle dos níveis glicêmicos e atribuía os resultados negativos dos exames à negligência no autocuidado.

DISCUSSÃO

A dificuldade em manter os níveis glicêmicos dos filhos nos padrões adequados foi uma preocupação que permeou os relatos das mães. Essa inquietação se justifica, visto que os níveis de HbA1c maiores do que os preconizados para cada grupo etário aumentam as possibilidades de complicações crônicas relacionadas ao diabetes^{16,17}.

Assumir o autocuidado com o DM1 na infância é uma necessidade da pessoa com a doença. A autonomia para o cuidado será possível à medida em que se considere o estágio de desenvolvimento de cada indivíduo^{18,19}, uma vez que a competência para a gestão do diabetes está relacionada às habilidades que serão desenvolvidas, em geral, por volta dos 12 anos¹⁷.

Os pais devem começar na infância e permanecer ao longo da adolescência preparando seus filhos para transição de autocuidado, para que esta ocorra de forma natural e segura¹⁸.

Assim como em achados anteriores¹⁹⁻²¹, os adolescentes jovens do presente estudo apresentaram APA com o DM1. O estudo apontou, ainda, para a negligência dos jovens diante de cuidados essenciais para a manutenção do controle glicêmico, assim como relatado em estudo anterior, que destacou que os adolescentes apresentam controle metabólico menos efetivo do que outros grupos etários^{17,22}.

Em todos os grupos etários, a principal ação de autocuidado desenvolvida pelas crianças e adolescentes era o AMGC, corroborando outro estudo em que este era o controle realizado pela maior parte dos adolescentes²³.

A aplicação da insulina, a definição de sua dose e a contagem de carboidratos eram realizadas apenas por parte das crianças e adolescentes, e outras ações eram compartilhadas entre mães. Esse cuidado materno com o preparo e a aplicação da insulina justifica-se, visto que esta é uma droga considerada potencialmente perigosa, estando entre as que têm risco aumentado de provocar danos significativos em decorrência de falhas na sua utilização²⁴.

Os conflitos entre crianças e adolescentes e seus familiares foram revelados no presente estudo por 90% dos participantes. Em todos os grupos etários, as divergências eram geradas em função da dificuldade na adesão ao tratamento e em conseguir manter o controle glicêmico e a HbA1c dentro das metas. As divergências são relacionadas, em maior número, ao controle metabólico menos efetivo para os adolescentes do que para outros grupos etários^{17,25}.

Os conflitos entre as mães e crianças menores, em geral, estavam relacionados ao controle alimentar, principalmente nos períodos em que elas permaneciam na escola e, no caso dos adolescentes, ocorriam pela diminuição da autoridade sobre o filho em manter a adesão e prevenir a deterioração do controle glicêmico. A adolescência é considerada uma fase conturbada, em que os jovens podem desenvolver comportamentos de risco, o senso de identidade se fortalece e o adolescente sofre interferência direta de seus pares, sendo, muitas vezes, influenciados por eles, momento em que os pais perdem o controle sobre seu cuidado¹².

O equilíbrio das ações que visam à transferência do autocuidado para a criança e o adolescente com DM1 é necessário, uma vez que o excesso de cobrança dos pais pode levar o jovem a aderir menos ao cuidado, como forma de protesto ou rebeldia. Por outro lado, a superproteção pode impor limitações das ações em direção à independência, tornando os jovens com DM1 menos competentes para assumirem a responsabilidade por sua própria saúde^{17,26}.

Para que ocorra a transferência de responsabilidade sobre o cuidado, as crianças devem aprender o básico sobre o manejo do DM1, sendo igualmente importante que os pais permaneçam envolvidos no controle do diabetes, preparando o filho para o autocuidado na adolescência^{18-20,27}.

À medida que a adolescência avança, o indivíduo torna-se mais vulnerável, acarretando, por vezes, lapsos nos cuidados de saúde e a deterioração no controle glicêmico¹⁹⁻²⁰. Portanto, o autocuidado deve ser um processo contínuo; a transferência de autocuidado somente poderá ser bem-sucedida quanto houver capacidade do indivíduo e da família para implementá-lo^{18-20,27}.

Limitações do estudo

O fato de ter sido realizado com uma amostra pequena induziu limitações ao estudo, no entanto, expõe importantes informações acerca de ações de autocuidado do DM1 na infância e adolescência, para a autonomia do cuidado por meio do conhecimento.

CONCLUSÃO

A maior parte das mães das crianças referiu auxiliar no cuidado diário com o *diabetes mellitus* tipo 1, permitindo algum autocuidado. Os adolescentes jovens, embora reconhecessem a capacidade para o autocuidado em algumas ações, referiram mais segurança diante da supervisão materna. No concernente aos adolescentes, verificou-se a presença de autonomia para todos os cuidados.

Em todos os grupos etários, a maioria das mães não se sentia segura em delegar autonomia total aos filhos, em função da recorrência nos descuidos e da falta de comprometimento, que lhes garantisse um cuidado adequado. Embora a transferência da autonomia para o autocuidado estivesse presente de alguma forma nas ações da maior parte das mães, o autocuidado completo somente ocorria entre os adolescentes com mais de 15 anos.

Diante do aumento dos diagnósticos de *diabetes mellitus* tipo 1 entre crianças e adolescentes e da dificuldade na manutenção do cuidado nessa fase da vida, justifica-se o desenvolvimento de pesquisas para essa população específica, que deve receber um olhar especial do enfermeiro, na busca pela manutenção de um cuidado contínuo, por meio da educação em diabetes, buscando proporcionar melhor qualidade de saúde ao longo da vida, estimulando políticas públicas que subsidiem o desenvolvimento dessas ações.

REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation (IDF). IDF Diabetes Atlas. Eight edition 2017. Brussels, Belgium: ACW; 2017 [cited 2022 Oct 17]. Available from: https://diabetesatlas.org/upload/resources/previous/files/8/IDF_DA_8e-EN-final.pdf.
2. Flor LS, Campos MR. The prevalence of diabetes mellitus and its associated factors in the Brazilian adult population: evidence from a population-based survey. *Rev Bras Epidemiol*. 2017 [cited 2022 Oct 17]; 20(1):16-29. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-5497201700010002>.
3. Ogurtsova K, Fernandes JD, Huang Y, Linnenkamp U, Guariguata L, Cho NH, et al. IDF Diabetes Atlas: Global estimates for the prevalence of diabetes for 2015 and 2040. *Diabetes Res Clin Pract*. 2017 [cited 2022 Oct 17]; 128:40-50. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.03.024>.
4. Moreschi C, Rempel C, Backes DS, Pombo CNF, Siqueira DF, Pissaia LF. Actions of FHS teams for the quality of life of people with diabetes. *Cienc Cuid Saúde*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 17(2):1-8. Available from: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/41000>.
5. Ajjan R, Slattery D, Wright E. Continuous glucose monitoring: a brief review for primary care practitioners. *Adv Ther*. 2019 [cited 2022 Oct 17]; 36(3):579-96. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12325-019-0870-x>.
6. Feldman MA, Anderson LM, Shapiro JB, Jedraszko AM, Evans M, Weil LE, et al. Family-based interventions targeting improvements in health and family outcomes of children and adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Curr Diab Rep*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 18(3):15. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11892-018-0981-9>.
7. Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, Hood KK, Laffel LM, Weinzimer SA, et al. Type 1 diabetes in children and adolescents: a position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 41(9):2026-44. DOI: <https://doi.org/10.2337/dci18-0023>.
8. Almeida AC, Leandro ME, Pereira MG. Adherence and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: the moderating role of age, gender, and family support. *J Clin Psychol Med Settings*. 2020 [cited 2022 Oct 17]; 27(2):247-55. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09662-y>.
9. Colver A, McConachie H, LeCouteur A, Pearce GD, Mann KD, McDonagah JE, et al. A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. *BMC Med*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 16:111. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1102-y>.
10. Morawska A, Mitchell AE, Lohan A. Engaging Families of Children with Type 1 Diabetes into a randomised controlled trial of a brief parenting group program. *J Child Fam Stud*. 2020 [cited 2022 Oct 17]; 29:1301-11. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01648-6>.

11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 [cited 2022 Oct 17]; 19(6):349-57. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
12. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 10a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2018.
13. Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 2(3):223-8. DOI: [https://doi.org/10.1016/s2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/s2352-4642(18)30022-1).
14. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020*. São Paulo: Clannad; 2019.
15. Trentini M, Paim L, Silva DM. *Pesquisa convergente assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde*. 3ª ed. Porto Alegre: Moriá; 2014.
16. Goethals ER, Lemiere J, Snoek FJ, Casteels K, Luyckx K, Wit M, et al. Executive function mediates the link between externalizing behavior and HbA1c in children and adolescents with type 1 diabetes: A cross-national investigation. *Pediatric Diabetes*. 2021 [cited 2022 Oct 17]; 22(3):503-10. DOI: <https://doi.org/10.1111/pedi.13172>.
17. Baharvand P, Hormozi M. Can parents' educational level and occupation affect perceived parental support and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes? *J Educ Health Promot*. 2019 [cited 2022 Oct 17]; 8:11. DOI: https://doi.org/10.4103%2Fjehp.jehp_215_18.
18. American Diabetes Association. Children and Adolescents. *Diabetes Care*. 2017 [cited 2021 Sep 28]; 40(Suppl1):S105-13. DOI: <https://doi.org/10.2337/dc17-S015>.
19. Michaud S, Dasgupta K, Bell J, Yale JF, Anjachak N, Wafa S, et al. Adult care providers' perspectives on the transition to adult care for emerging adults with Type 1 diabetes: a cross-sectional survey. *Diabet. Med*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 35(7):846-54. DOI: <https://doi.org/10.1111/dme.13627>.
20. Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, Hood KK, Laffel LM, Weinzimer SA. Type 1 Diabetes in children and adolescents: a position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2018 [cited 2022 Oct 17]; 41(9):2026-44. DOI: <https://doi.org/10.2337/dci18-0023>.
21. Ehrmann D, Kulzer B, Roos T, Haak T, Al-Khatib M, Hermanns N. Risk factors and prevention strategies for diabetic ketoacidosis in people with established type 1 diabetes. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2020 [cited 2022 Oct 17]; 8(5):436-46. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(20\)30042-5](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(20)30042-5).
22. Nagel KE, Wesley TD, Herman AN, Smith HG, Gandica RG, Golden LH, et al. The association between dispositional mindfulness and glycemic control in type 1 diabetes during early adulthood: Differences by age and adverse childhood experiences. *Pediatr Diabetes*. 2020 [cited 2022 Oct 17]; 21(4):681-81. DOI: <https://doi.org/10.1111/pedi.13000>.
23. Iversen E, Kolltveit BC, Hernar I, Martensson J, Haugstvedt A. Transition from paediatric to adult care: a qualitative study of the experiences of young adults with type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci*. 2019 [cited 2022 Oct 17]; 33(3):723-30. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12668>.
24. Bradley MC, Chillarige Y, Lee H, Wu X, Parulekar S, Muthuri S, et al. Severe hypoglycemia risk with long-acting insulin analogs vs neutral protamine hagedorn insulin. *JAMA Intern Med*. 2021 [cited 2022 Oct 17]; 181(5):598-607. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.9176>.
25. Targa T, Pimentel RRS, Scardoelli MGS. Diabetes mellitus in children and adolescents: repercussions in daily life of families. *Cienc Cuid Saude*. 2017 [cited 2022 Oct 17]; 16(1):1-10. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuccuidsaude.v16i1.30435>.
26. Jespersen LN, Vested MH, Johansen LB, Grabowski D. Mirroring life of adolescents with type 1 diabetes - an outline of key aspects. *Diabetologia*. 2021 [cited 2022 Oct 17]; 2(3):141-56. DOI: <https://doi.org/10.3390/diabetology2030013>.
27. Wolkers PC, Pina JC, Wernet M, Furtado MC, Mello DF. Children with diabetes mellitus type 1: vulnerability, care and access to health. *Texto-Contexto Enferm*. 2019 [cited 2022 Oct 17]; 28:e20160566. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2016-0566>.