

ASPECTOS EMOCIONAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: Impactos no tratamento a partir da perspectiva dos cuidadores

Professora orientadora: Tania Inessa Martins de Resende

Alunas: Emily Cabral Vaquero e Júlia Luque Botelho

PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA PIC/CEUB

RELATÓRIOS DE PESQUISA
VOLUME 9 Nº 1- JAN/DEZ
•2023•



**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - CEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**

**EMILY CABRAL VAQUERO
E JÚLIA LUQUE BOTELHO**

**ASPECTOS EMOCIONAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1:
Impactos no tratamento a partir da perspectiva dos cuidadores**

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa.

Orientação: Tania Inessa Martins de Resende

BRASÍLIA

2024

DEDICATÓRIA

A motivação inicial do trabalho surgiu pela observação de uma das autoras sobre os grandes impactos emocionais que a diabetes causava no dia a dia de seu irmãozinho, diagnosticado com Diabetes Mellitus Tipo 1. Por esse motivo, dedicamos a pesquisa principalmente a ele. Também dedicamos às mães participantes, que estiveram a todo momento dispostas em apoiar a nossa pesquisa, afinal, convivem diariamente com os desafios emocionais que a diabetes carrega e, por isso, compreendem a relevância do tema.

RESUMO

O objetivo desta pesquisa consiste em analisar as questões emocionais de crianças com diabetes mellitus do tipo 1 a partir da perspectiva dos cuidadores. Trata-se de uma pesquisa de metodologia qualitativa. A partir de entrevistas semiestruturadas e um grupo focal, as informações qualitativas geradas foram analisadas sob o embasamento metodológico da Hermenêutica da Profundidade. Entre os aspectos ressaltados nos resultados destacam-se uma certa dificuldade dos pais para equilibrar a carga emocional e a promoção da autonomia no tratamento do DM1 para as crianças. Porém, crianças que compreendem melhor sua condição, parecem ter maior participação no tratamento. Assim, compreende-se que a falta de entendimento sobre a doença parece reduzir a autonomia das crianças, além de gerar tendências nocivas, como a procura, por exemplo, pela hipoglicemia para a ingestão de doces. Questões alimentares, sociais e sobre o tratamento parecem ser as principais dificuldades enfrentadas por crianças diabéticas; o isolamento social foi um desafio descrito em relação a familiares e colegas. A relação entre a glicemia e aspectos emocionais foi vista como complexa e multifatorial, com destaque para as singularidades de cada caso. Nesse contexto, algumas mães referiram observar uma ligação entre emoções como raiva, ansiedade, tristeza ou euforia à uma glicemia elevada, enquanto outras salientaram a complexidade para interpretar os sentimentos das crianças. Por fim, destaca-se a importância de se aprofundar no impacto emocional do DM1 na infância e de considerar esse impacto no tratamento das crianças com DM1, bem como o impacto emocional dos cuidadores. É necessário reconhecer a complexidade do tema e a necessidade de mais estudos que possibilitem inclusive o desenvolvimento de intervenções mais eficazes voltadas para a promoção do bem estar biopsicossocial dessa população.

Palavras-chave: aspectos emocionais; diabetes mellitus tipo 1; crianças.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	5
1.1 OBJETIVOS.....	7
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	8
2.1 Uso de insulinas, injeções e a questão hospitalar.....	8
2.2 Dietas restritivas.....	10
2.3 Questões sociais: estigma e isolamento.....	11
2.4 Preocupação com a glicemia e impactos emocionais e na saúde.....	13
2.5 Apoio parental e relação com o controle glicêmico da criança.....	15
2.6 Relação dos aspectos emocionais da criança com o controle glicêmico.....	17
2.7 Demais aspectos da qualidade de vida.....	17
3. MÉTODO.....	19
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	22
4.1. Análise sócio-histórica.....	23
4.2. Análise formal.....	27
4.3. Reinterpretação.....	50
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS.....	57
ANEXOS.....	63

1. INTRODUÇÃO

A diabetes é uma doença crônica caracterizada pela destruição das células β produtoras de insulinas no pâncreas, o qual resulta em insuficiência de insulina (Shariff *et al.*, 2018). Dentre as doenças crônicas na infância, o Diabetes Mellitus do tipo 1 (DM1) afeta aproximadamente 2/3 de todos os casos de diabetes em crianças (Cruz; Collet; Nóbrega, 2021). O Brasil está em terceiro lugar tanto no ranking mundial do número estimado da prevalência da DM1 em crianças e adolescentes entre 0-19 anos por ano, quanto no número de incidência no mesmo grupo, perdendo apenas para a Índia e para os Estados Unidos da América em ambos os critérios. O número de novos casos e de casos já existentes vem crescendo em diversos países em virtude do crescimento da incidência e redução da mortalidade (IDF, 2021). Atualmente, estima-se que cerca de 1.211.900 crianças e adolescentes com menos de 20 anos tenham DM1 globalmente. Anualmente, nessa mesma faixa etária, estima-se que 149.500 sejam diagnosticados por ano (IDF, 2021).

Os critérios diagnósticos utilizados são referentes ao quadro clínico de insulinopenia e com o exame laboratorial. O quadro clínico característico dessa doença é a poliúria, polidipsia, perda de peso súbita, fome constante e nos piores dos casos pode ocorrer cetoacidose diabética (Melo; Almeida-Pittito; Pedrosa, 2023). Ademais, os critérios laboratoriais incluem a glicemia aleatória > 200 mg/dl, glicemia de jejum > 126 mg/dl, hemoglobina glicada $> 6,5\%$ e glicemia 2 horas após ingestão oral de 75 g de glicose > 200 mg/dL (Melo; Almeida-Pittito; Pedrosa, 2023). O diagnóstico de DM1 é complicado, e até em países com um sistema de saúde universal, pode ser atrasado até a admissão hospitalar com cetoacidose diabética, a qual por muitas vezes é fatal (IDF, 2021).

O tratamento da criança com DM1 tem diversos desafios relacionados às especificidades como um padrão alimentar diferente, insulinoterapia, regulação do sono e exercícios físicos diferentes para cada faixa-etária aumentando a necessidade de um tratamento individualizado (Mantovani *et al.*, 2023). O esquema de insulinoterapia busca mimetizar a secreção fisiológica do corpo humano sem a doença sendo 50% basal e 50% após refeições em diárias de insulina (múltiplas doses de insulina – MDI)

ou com a bomba de infusão de insulina (sistema de infusão contínua de insulina – SICI). O componente prandial é dividido em três a quatro bolus pré-prandiais com aplicação imediata para as ultra rápidas, 20 minutos para análogos rápidos e 30 minutos para humana regular (Silva Júnior; Gabbay; Lamounier, 2021).

Outro ponto importante é a terapia nutricional que atualmente é mais baseada em planejamento alimentar flexível, alinhando a quantidade de carboidratos ingeridos e a quantidade de insulino-terapia para cada refeição, ao invés de apenas prescrever restrições (Campos *et al.*, 2024).

A consequência da diabetes em crianças vem sendo amplamente debatida no mundo inteiro e o adequado manejo é um desafio principalmente para as crianças, por conta de conhecimentos inadequados que diminuem a aderência do tratamento e aumentam as chances de complicações (Andrade; Alves, 2019). Um plano de autocontrole utilizando as doses de insulina, monitorando a glicose sanguínea, praticando atividade física e tendo uma dieta saudável é especialmente difícil de seguir na infância e adolescência, o que torna a vivência com a DM1 particularmente trabalhosa (IDF, 2021). A sociedade brasileira de diabetes coloca como meta de Hemoglobina glicada (HbA1c) em crianças e adolescentes um valor > 7,5% no acompanhamento regular. Enquanto nos objetivos do controle glicêmico são utilizados diversos parâmetros, como a glicemia pré-prandial, entre 70-145 mg/dl; a pós prandial, entre 90-180 mg/dl; a glicemia ao deitar, 120-180 mg/dl e glicemia na madrugada, 80-162 mg/dl (Melo; Almeida-Pittito; Pedrosa, 2023).

As doenças crônicas por interferirem no estilo de vida do indivíduo e sua família de forma permanente e, muitas vezes, exigirem uma mudança radical são responsáveis por afetar grande parte da qualidade de vida do indivíduo (QV). As alterações referentes às práticas de controle medicamentoso e não medicamentoso podem gerar uma rotina que traz sentimentos de tristeza, ansiedade e frustração (Cruz; Collet; Nóbrega, 2018). A dificuldade de manter os níveis de glicose podem tornar a patologia extremamente estressante, ademais alguns estudos ligaram a DM com patologias como ansiedade, depressão e estresse (Pérez-Fernández; Fernández-Berrocal; Gutiérrez-Cobo, 2023). Essas patologias podem comprometer o controle glicêmico e o manejo da doença (Tareen; Tareen, 2017). Além disso, alguns estudos demonstram

uma associação direta entre estresse psicológico e elevados níveis glicêmicos (Ortiz; Willey, 2018).

Especificamente, o presente projeto de pesquisa tem como objetivo refletir, a partir da perspectiva de mães de crianças com diabetes, sobre as seguintes perguntas de pesquisa:

- 1- Quais são as possíveis consequências emocionais da Diabetes para a criança?
- 2- Quais são as possíveis relações entre o estado emocional da criança e o controle da diabetes?
- 3 - Quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores para lidar com as questões emocionais relacionadas à diabetes?

1.1 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

- Analisar as questões emocionais de crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 a partir da perspectiva dos cuidadores

Objetivos específicos:

- Compreender o impacto emocional no tratamento da criança com diabetes a partir da perspectiva dos cuidadores
- Compreender o impacto emocional no cotidiano e qualidade de vida da criança com diabetes a partir da perspectiva dos cuidadores
- Compreender as estratégias de enfrentamento para os problemas emocionais das crianças diabéticas.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Na fundamentação teórica, diversos aspectos que potencialmente podem influenciar o emocional da criança diabética tipo 1 serão abordados. Na literatura pesquisada, foram encontrados como aspectos relevantes para a temática: o uso de

insulinas, injeções e a questão hospitalar; dietas restritivas; questões sociais: estigmas e isolamentos; preocupação com a glicemia e impactos emocionais e na saúde; apoio parental e relação com o controle glicêmico da criança; relação dos aspectos emocionais da criança com o controle glicêmico; demais aspectos da qualidade de vida;

Nessa parte foi feita uma revisão bibliográfica, as buscas foram realizadas por meio da pesquisa nas bases de dados do PubMed Central (PMC). Foram utilizados os descritores em combinação com o termo booleano “AND”: "diabetes" AND "type 1" AND "child" AND "emotional". Desta busca foram encontrados 412 artigos, posteriormente submetidos aos critérios de seleção. Os critérios de inclusão foram artigos em português e inglês; publicados no período de 2018-2023 e que abordavam a temática dessa pesquisa. Os critérios de exclusão foram artigos duplicados, disponibilizados na forma de resumo, que não abordaram diretamente a proposta estudada e que não atendiam aos demais critérios de inclusão.

Após a associação dos descritores utilizados nas bases de pesquisas foram encontrados um total de 153 artigos e após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram utilizados um total de 31 estudos para compor a coletânea. Em seguida serão apresentadas pesquisas anteriores que discutam a influência dos aspectos emocionais no controle da glicemia das crianças.

2.1 Uso de insulinas, injeções e a questão hospitalar

Uma pesquisa realizada por DeCosta *et al.* (2022) mostrou que as picadas de insulina e injeções para a retirada de sangue são grandes motivos de ansiedade e angústia imediatamente após o diagnóstico de diabetes em crianças. Por esse motivo, muitos profissionais de saúde buscam aumentar o tempo entre o diagnóstico e o prosseguimento com as agulhas quando possível, o que não acontecia antigamente, evitando assim consequências negativas ao diagnóstico, relacionadas à dor. Isso é possível porque muitas crianças chegam antes mesmo da apresentação de cetoacidose (DeCosta *et al.*, 2022).

Um estudo conduzido em jovens com DM1 e seus pais revelou que eles buscavam recursos mais discretos e facilmente controláveis, para diminuir as cargas físicas e emocionais, facilitando o automanejo e o manejo dos cuidadores (Commissariat *et al.*, 2021). Isso destaca o potencial da tecnologia para auxiliar na melhora dos aspectos emocionais e na glicemia para as pessoas que sofrem desse transtorno.

Em relação às bombas de insulina, Patton *et al.* (2023) notam uma correlação negativa da angústia da diabetes com o seu uso ($\beta = -0,169$, $p = 0,030$). Isso pode se relacionar ao fato de a bomba de insulina, assim como o monitor contínuo de glicose, contribuírem com um controle maior da HbA1c, ajudando a lidar com os fardos emocionais que pais e filhos possam carregar relacionados à vida com DM1 (Patton *et al.*, 2023). Segundo Nikitina *et al.* (2022), crianças que recebem insulina via bomba tiveram sua pontuação no relatório materno de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Pediátrica levemente melhor do que em crianças com administração de insulina de rotina. Quando esse mesmo relatório foi aplicado às crianças, encontrou-se valores estatisticamente significativamente ainda mais altos na pontuação total (Nikitina *et al.*, 2022).

Porém, mesmo assim existe a falta de adesão ao tratamento. Nesse contexto, a Associação Americana de Diabetes (2016) identifica três categorias de barreiras à adesão: paciente, medicação e sistema. Uma melhor adesão está associada a um controle glicêmico mais eficaz. Assim, a falta de comunicação e compreensão das recomendações prejudica a adesão das crianças ao tratamento, e por isso, a equipe multidisciplinar deve oferecer educação contínua sobre diabetes (Trandafir *et al.*, 2022). A adesão melhorou quando pacientes e pais receberam treinamento com bombas de insulina em centros especializados. Um bom relacionamento familiar contribui positivamente para a adesão do tratamento, enquanto conflitos familiares podem prejudicá-la (Trandafir *et al.*, 2022).

Outrossim, crianças que foram internadas duas vezes ou mais nos últimos 6 meses demonstraram uma menor qualidade de vida. Ademais, crianças com diabetes demonstram ter um menor desempenho escolar por conta das faltas ocasionadas por internações constantes e indisposição causada pela doença (Girma *et al.*, 2021).

Um estudo australiano relatou que cerca de 62% dos pais de crianças com DM1 alegavam que havia alguma necessidade de cuidados de suporte, serviços ou apoio que os cuidadores ou as pessoas com uma doença crônica possam precisar e não estavam sendo supridas. Os domínios que as crianças com DM1 pareciam expressar necessidades de cuidado de suporte não atendidas eram na maioria financeiras e emocionais (Thomas *et al.*, 2023).

2.2 Dietas restritivas

Uma pesquisa realizada por Lohiya *et al.* (2020) mostrou que 82,6% das crianças diabéticas queixaram se sentir constantemente preocupadas com a alimentação.

Uma pesquisa com pais de crianças chinesas com DM1 por entrevistas semiestruturadas encontrou que na fase inicial do diagnóstico, a maioria dos pais e crianças com DM1 vivenciaram ansiedade e incerteza, por conta da falta de compreensão da doença em relação à causa, o tratamento, a cura e da dificuldade em encontrar informações confiáveis na internet. Assim, a rede de apoio dessas crianças e dos pais costuma ser o cônjuge e a família. Por fim, muitos pais contam com o apoio dos profissionais de saúde para orientá-los e também, seus filhos, pois muitas vezes os filhos escutam apenas esses profissionais por serem considerados autoridades para as crianças (Tong; Qiu; Fan, 2021).

Outro estudo que demonstra as dificuldades na alimentação foi realizado por Souza; Alves (2022), que aponta como a mudança na dieta é considerada pelos portadores de DM1 e familiares um grande desafio após diagnóstico. Esse desafio é especialmente difícil na restrição de carboidratos de rápida absorção, monitoramento da glicemia e administração de insulina, sendo tão intenso que os portadores da doença podem fazer um uso excessivo da insulina apenas buscando comer os alimentos que desejam, colocando em risco a sua saúde.

Além disso, uma pesquisa qualitativa feita em Minas Gerais analisou a fala de crianças com até 12 anos de idade e constatou que, na perspectiva delas, a doença tinha um aspecto de restrição de açúcar e mal funcionamento pancreático, e que isso

demonstra uma meia compreensão da doença que pode contribuir para os sentimentos negativos ocasionada pela DM1 (Nunes *et al.*, 2021).

Nesse sentido, Diniz, Aragão e Maynard (2022) fez uma revisão integrativa da literatura e ressaltou a baixa quantidade de estudos referentes às dietas, apesar disso os estudos encontrados por ele ressaltam que um cardápio mais controlado estava relacionado com um maior controle da doença e que a reestruturação da dieta podia ser um fator isolante que afeta diretamente a socialização.

2.3 Questões sociais: estigma e isolamento

A escala de Áreas de Problema na Diabetes (PAID) é utilizada para avaliar o sofrimento emocional em adultos. Ao adaptar a escala para a amostra de pais e crianças de 8 a 12 anos, o estudo realizado por Evans *et al.* (2019) identificou que 26,6% das crianças classificam como um “sério problema” que amigos e familiares não compreendem quão difícil é viver com diabetes e 20,5% dizem se sentir assim por ter seus amigos e família constantemente se preocupando ou verificando o açúcar no sangue (Evans *et al.*, 2019). Esses dados podem contribuir para retificar a natureza inconveniente e isoladora da doença como demonstrado por Commissariat *et al.* (2019) em um estudo realizado com o principal cuidador de 79 crianças com menos de 8 anos.

Por outro lado, Lohiya *et al.* (2020) demonstram que sentir-se excluído de atividades ou eventos por causa do diabetes (98,5%), sentir que seus amigos e familiares não os apoiam nos esforços de controle do diabetes (82,6%) eram percebidos como menos angustiantes em frente a outras variáveis, apesar de esse mesmo estudo inferir que 31,4% se sentem sozinhas com a diabetes como um problema muito angustiante (Lohiya *et al.*, 2020).

No núcleo familiar, a DM1 da criança também foi frequentemente relatada como perturbadora, especialmente para outras crianças (Tong; Qiu; Fan, 2022). Ainda em relação à rede de apoio, os pais relataram ocultar a informação sobre a doença dos filhos para outras pessoas, por terem receio do preconceito e acreditarem que afetarão o futuro emprego, casamento e outros aspectos das vidas das crianças (Tong; Qiu; Fan.,

2021). Moore *et al.* (2023) estudaram essas variáveis em um contexto de vulnerabilidade social e ratificam o medo dos pais referente ao futuro, destacando a preocupação na geração de descendentes saudáveis pelos seus filhos ou na possibilidade de enfrentar o desemprego por conta dos cuidados constantes com a doença. Além disso, essa pesquisa também verifica que os pais escondem a doença do filho em contextos sociais do dia-a-dia por medo da discriminação (Moore *et al.*, 2023).

Os pais também parecem se culpar pelo isolamento que a doença causa e as restrições geradas por ela (Moore *et al.*, 2023). Em contrapartida, isso pode gerar um incômodo para os filhos, como demonstrado por Evans *et al.*, que 21,7% das crianças diabéticas classificam como um sério problema “os pais se preocuparem com coisas ruins acontecendo” (Evans *et al.*, 2019).

Além disso, Khemakhem *et al.* (2020) encontraram uma leve diferença de gênero, indicando uma maior vulnerabilidade no sexo feminino, onde meninas parecem ter mais dificuldades que meninos no geral, especialmente no tratamento. Girma *et al.* também relacionaram o sexo feminino como um preditor de menor pontuação em questionários de qualidade de vida (Girma *et al.*, 2021). Um estudo feito através de um questionário de comportamento, o Child Behaviour Problems, que mede problemas comportamentais e emocionais em 40 crianças e adolescentes diabéticas, corrobora essa ideia, ao demonstrar que meninas demonstraram um escore maior nos problemas externos, internos e os problemas de atenção, sociais e de pensamentos (Ching *et al.*, 2023).

Além disso, um estudo europeu com crianças e adolescentes diabéticas em comunidades carentes apontou questões culturais e religiosas que influenciam no tratamento da doença, como a dificuldade de encontrar médicos que vivenciam a mesma realidade e o sentimento de uma barreira para adentrar práticas religiosas, principalmente as que envolvem o jejum, pelo risco de internação (Moore *et al.*, 2023). Outra forma que a cultura e a prática religiosa podem afetar o manejo da diabetes é na deposição de crenças na cura por meio espiritual, conseqüentemente levando a diminuição com os cuidados exigidos para a diabetes, podendo fazer ela ser vista como um castigo e seu tratamento como antinatural (Moore *et al.*, 2023).

Aspectos relacionados a desigualdade social também podem se associar a uma dificuldade de adentrar as atividades físicas e se locomover até os locais em que elas ocorrem, por falta de dinheiro ou questões familiares, dificultando a obtenção de recursos para o manejo da diabetes. Girma *et al.* (2021) também demonstram que a renda tem influência na qualidade de vida, sendo uma renda maior facilitadora da gestão da diabetes e da aquisição de informação. Ademais, há também a falta de acesso à informação, principalmente pela população de baixa renda, que tem um menor nível de conhecimento sobre a doença e que, caso não seja oferecida uma educação ajustada a seu contexto, podem ser geradas frustrações à equipe e à família (Moore *et al.*, 2023). Nesse sentido, Patton *et al.* retificam uma correlação negativa da HbA1c com o status socioeconômico ($\beta = -0,114$, $p = 0,141$) (Patton *et al.*, 2023).

2.4 Preocupação com a glicemia e impactos emocionais e na saúde

Ao realizar um questionário sobre Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Pediátrica (QVRS) com crianças diabéticas entre 4 e 6 anos, sobre a relação da qualidade de vida de crianças com controle glicêmico e sem controle glicêmico, as crianças que alcançaram controle glicêmico relataram estimativas estatisticamente significativamente maiores na pontuação total, do que em crianças sem o controle (Nikitina *et al.*, 2022).

Outro estudo com 234 crianças e adolescentes entre 8-18 anos na Etiópia demonstrou que crianças que tiveram um nível glicêmico bem controlado, tiveram melhor pontuação em todas as subescalas de função física, função emocional, função social e escolar. Segundo Girma *et al.* (2021) isso ocorre porque as crianças não tinham preocupações com complicações agudas da doença e também por não terem problemas cognitivos associados a elas. Com isso, demonstra-se a importância do controle glicêmico na qualidade de vida das crianças.

Um fator que pode influenciar na qualidade de vida delas são as grandes responsabilidades adquiridas já na infância. Em um estudo realizado na China continental com 20 pais de crianças com DM1, foi percebido o aumento do fardo da responsabilidade no manejo da doença em seus filhos em relação a crianças sem DM1 na mesma idade. Houve a percepção que seus filhos permaneciam hipervigilantes e

houve um destaque para crianças pequenas que não são capazes de autogerir-se (Tong; Qiu; Fan, 2022). Outra pesquisa, que corrobora essa ideia foi realizada nos Estados Unidos, demonstrou que 22,8% das crianças queixam-se de se sentirem doentes e cansadas sempre que tentam cuidar da diabetes (Evans *et al.*, 2019).

Além disso, um estudo indiano realizado com o questionário PAID adaptado em mães e crianças diabéticas notou-se que 58,2% das crianças se sentem chateadas quando a glicemia estava fora dos níveis normais e 40,3% se sentem desencorajadas quanto ao seu plano de tratamento da diabetes. Entretanto, o estudo destacou que sentir-se constantemente preocupados com a alimentação - 82.6% dos casos - era um problema que gerava angústia menor (Lohiya *et al.*, 2021).

Segundo Oboza *et al.* (2023), a DM1 em crianças e adolescentes é fator de risco para obesidade. Isso ocorre, pelos hábitos de vida desenvolvidos, como deixar de praticar exercícios físicos pelo medo da hipoglicemia. Além disso, a pior qualidade de vida relacionada à doença, a insatisfação corporal e o medo da hipoglicemia podem gerar gatilho para o desenvolvimento de depressão e a transtornos alimentares, que, somados com fatores biológicos e relacionados à insulina, podem gerar a obesidade (Oboza *et al.*, 2023).

Uma revisão bibliográfica realizada com crianças com DM1 e seus pais demonstrou que elas frequentemente têm sintomas de depressão, ansiedade e comportamentos agressivos (Alazmi; Bashiru; Erjavec, 2024). Esses sintomas podem se relacionar, em algum grau, com o baixo controle metabólico e a adesão inadequada à medicação. Fatores como idade, crianças mais novas estão no início do seu desenvolvimento de estratégias para lidar com a doença, e episódios de baixa glicemia frequentes também estão associados a esses sentimentos. Pode-se também haver uma baixa qualidade de sono tanto por parte da criança quanto de seus pais (Alazmi; Bashiru; Erjavec, 2024).

Outro fator de grande influência é a qualidade do sono. Crianças, adolescentes e adultos com DM1 demonstram pior qualidade de sono e sono mais interrompido do que aqueles sem a doença. A disfunção do sono pode afetar negativamente a saúde

física, o funcionamento cognitivo e acadêmico, além de afetar o humor e qualidade de vida dos pais e filhos diabéticos (Carreon *et al.*, 2022).

2.5 Apoio parental e relação com o controle glicêmico da criança

Para o manejo eficaz de DM1 em crianças há a necessidade de um envolvimento substancial dos familiares e a capacidade de acomodar a demanda da doença em suas vidas diárias, isso é especialmente importante para crianças em idade pré-escolar por elas não possuírem habilidades de autorregulação cognitiva, comportamental ou emocional que são essenciais para o autorregulação da doença. A consequência disso é que esse grupo tem dificuldade de adaptar-se às demandas de cuidados, podendo ter resistência a procedimentos dolorosos, não conseguir se comportar nas refeições e ter raiva do tratamento diferenciado que recebe de colegas ou irmãos (Wysocki *et al.*, 2018).

Assim, Patton *et al.* (2013) analisaram a angústia da diabetes (AD) - desafios emocionais e comportamentais ao viver ou cuidar de alguém com DM1 - em 185 famílias, nos pais e crianças entre 8-12 anos de idade em duas clínicas pediátricas de diabetes que utilizavam terapia intensiva com insulina. Esse estudo previu que a relação positiva mais forte com o controle glicêmico foi a AD dos pais ($\beta = 0,275$, $p = 0,003$), até mesmo antes do controle do AD infantil (Patton *et al.*, 2023).

Estudos realizados por Žilinskienė, Šumskas, Antinienė (2021) indicam que a inteligência emocional das mães e sua capacidade de compreender os sentimentos alheios está relacionada com a adesão ao tratamento por parte da criança e na melhora de resultados de gerenciamento, afinal, com essa capacidade, elas podem ajudar o filho a passar pela angústia do tratamento da diabetes, o que demonstra a importância de existir uma rede de apoio para os cuidadores e para a criança com a patologia (Žilinskienė; Šumskas; Antinienė, 2021). Evans *et al.* (2019) sugerem que o sofrimento do diabetes é um preditor significativo de hemoglobina glicada, mas outros fatores, como o envolvimento dos pais, também afetam a hemoglobina glicada, isso é inferido por causa da HbA1c parecer ser estatisticamente significativa.

Quando comparado os aspectos emocionais de mães de filhos diabéticos com um grupo controle de mães de filhos não diabéticos, foi percebida por Öz *et al.* (2023) uma maior dificuldade de regulação emocional, maiores níveis de depressão e ansiedade pelas mães de filhos diabéticos. Porém, faz-se importante destacar que pais com dificuldade na regulação emocional, depressão e ansiedade reduzem a adesão ao tratamento dos filhos diabéticos, podendo implicar em um pior controle metabólico. Por esse motivo, tanto os aspectos emocionais dos filhos, quanto dos pais, devem ser avaliados por profissionais, fornecendo orientações (Öz *et al.*, 2023).

Com isso, um estudo realizado na China continental com 20 pais de crianças com DM1 demonstrou que o período de perturbação emocional durante o diagnóstico inicial, o estresse psicológico do cuidado de longo prazo e o conflito emergente da transição da responsabilidade parental para a responsabilidade infantil podem causar respostas psicológicas prejudiciais aos cuidadores parentais e às crianças com DM1 (Tong; Qiu; Fan, 2022).

Foi encontrada por Di Riso *et al.* (2020) uma relação entre HbA1c e estresse parental de mães e pais, mediado pela percepção dos problemas emocionais e comportamentais de seus filhos. Foi assumido que o controle glicêmico ruim estaria associado a um nível mais alto de estresse parental, mediado por sua associação com o aumento da percepção dos problemas emocionais e comportamentais da criança em ambos os pais. Também, ambos os pais tiveram a percepção sobre os sintomas psicológicos dos filhos estarem associados à gravidade do diabetes, medida pelo baixo controle glicêmico no sangue (Di Riso *et al.*, 2020).

Autorrelatos de pais e filhos podem diferir e pouco se sabe sobre essa discrepância. Nikitina *et al.* (2022), ao realizarem o questionário QVRS com crianças diabéticas entre 4 e 6 anos e suas mães, medidas dos relatórios maternos produziram valores mais baixos de qualidade de vida, com exceção da pontuação de bem-estar emocional, que, produziu estimativas mais altas em comparação com as crianças, sugerindo que as mães têm uma percepção geral de uma pior qualidade de vida dos filhos do que eles mesmos, porém, acreditam que o bem-estar emocional deles esteja acima do que eles percebem de si (Nikitina *et al.*, 2022).

2.6 Relação dos aspectos emocionais da criança com o controle glicêmico

Em uma pesquisa indiana realizada por Evans *et al.* (2019) também utilizando o questionário PAID adaptado com mães e crianças diabéticas notou-se que um maior sofrimento em crianças com diabetes foi associado a um controle glicêmico deficiente. O escore PAID-Peds foi positivamente associado à hemoglobina glicada ($R=0,25$, $p=0,04$), enquanto uma associação negativa foi observada com uma frequência de episódios hipoglicêmicos ($R=-0,27$, $p=0,03$). Acredita-se, segundo os autores, que isso acontece porque o estresse, incluindo o sofrimento emocional específico da diabetes, pode afetar o controle metabólico diretamente através de mudanças fisiológicas, aumentando a produção hepática de glicogênio e a resistência insulínica. Além disso, indiretamente, esse estresse pode interferir na capacidade do indivíduo de aderir à dieta, causando também o descontrole glicêmico (Lohiya *et al.*, 2021). Outro estudo também mostrou uma associação positiva entre o questionário PAID e a hemoglobina glicada, sugerindo que o sofrimento na diabetes é um preditor significativo de hemoglobina glicada (Evans *et al.*, 2019).

Segundo Patton *et al.* (2023), o sofrimento emocional de crianças não parece estar diretamente associado a HbA1c ($\beta = 0,066$, $p = 0,463$). No entanto, quando se considera o modelo completo, observou-se que aproximadamente 18,2% da variação nos níveis de HbA1c das crianças pode ser explicada por fatores associados de forma positiva, indicando que, embora o sofrimento emocional por si só não tenha uma relação direta significativa, outros fatores relacionados podem influenciar os níveis de controle glicêmico.

2.7 Demais aspectos da qualidade de vida

Laurens *et al.* (2019) analisaram 59 crianças na segunda infância e não encontraram associações significativas entre os participantes das pesquisas com DM1 e situações emocionais, problemas de conduta, hiperatividade e desatenção, comportamento pró-social (Laurens *et al.*, 2019). Em contraponto, algumas pesquisas demonstram que a DM1 pode estar relacionada a problemas emocionais constantes. Bizzi *et al.* (2021) demonstram através do Child Behaviour Checklist (CBCL) que as crianças com DM1 obtiveram pontuações significativas na escala de

retração/depressão ($p=0.001$). Outra pesquisa realizada na Espanha com 113 crianças e adolescentes diagnosticados com DM encontrou um índice maior de ansiedade, depressão e sofrimento emocional em crianças menos adaptadas à diabetes em comparação com as crianças mais adaptadas (Lacomba-Trejo *et al.*, 2018).

Um estudo feito por Nikitina *et al.* (2022) com 379 participantes na Etiópia, utilizando o Qualidade de Vida Relacionada à saúde (QVRS), o qual refere-se aos domínios físico, escolar, emocional, psicossocial e social, concluiu uma relação negativa entre QVRS e idade, duração do diabetes, administração de insulina três vezes ao dia e uma relação positiva entre escolaridade de mãe e pais, ocupação dos pais, monitoramento da glicemia pelo menos uma ou duas vezes na semana e a QV. Além disso, o estudo enfatiza que quando os pais relatam sobre o QVRS têm resultados inferiores em comparação aos relatos das crianças (Bekele; Demie; Worku, 2022). Porém, Nikitina *et al.* (2022) mostraram que as pontuações nos QVRS pela visão da mãe e da criança se mostraram menores quando a mãe tinha ensino superior completo do que quando a mãe tinha um nível educacional menor.

O controle glicêmico é um fator importante na qualidade de vida da criança com DM1. Além da maior QV mostrada em Lacomba-Trejo *et al.*, uma pesquisa dinamarquesa feita através da avaliação da hemoglobina glicada mostrou que crianças que crescem em lares com menor nível de escolaridade dos cuidadores, têm um menor controle metabólico, o que ocorre também em crianças que crescem em famílias monoparentais (Marks *et al.*, 2023). Outro estudo feito na europa com crianças com DM1 em comunidades carentes também levantou questões que atrapalham no manejo correto no dia a dia, dentre elas o baixo tempo disponível para fazer o teste da glicemia, entrar na fila e se alimentar no ambiente escolar, dificultando a autogestão na escola (Moore *et al.*, 2023)

Assim, a fundamentação teórica visou destacar os aspectos emocionais associados com a diabetes, a glicemia e o tratamento utilizando dos diversos componentes que podem influenciar nesse manejo. Nesse sentido, foram avaliados diversos estudos que exploram as complexas interações entre fatores emocionais e o controle glicêmico, ressaltando a importância de uma compreensão ampla e destacando aspectos biopsicossociais.

3. MÉTODO

O presente estudo articula-se em dois eixos principais. O primeiro analisou, a partir da perspectiva dos cuidadores, as particularidades de cada criança em relação ao impacto emocional no enfrentamento e convivência com a diabetes e o segundo procurou entender em conjunto possíveis estratégias para lidar com as dificuldades emocionais da criança. Para isso, foi feita uma pesquisa de natureza aplicada e abordagem qualitativa, exploratória, que utilizou como estratégia para produção das informações qualitativas entrevistas semiestruturadas e um grupo focal.

Uma abordagem qualitativa tenta compreender os eventos e experiências através da descrição detalhada e análise interpretativa de experiências pessoais, perspectivas e percepções da realidade social (Whiffin *et al.*, 2021). A proposta de uma abordagem qualitativa no presente projeto buscou compreender e interpretar a experiência do cuidador no acompanhamento do tratamento e cotidiano da criança com diabetes mellitus tipo 1 através de diversos aspectos que interferem no efetivo manejo da doença e controle da glicemia. Foram realizadas 06 entrevistas semiestruturadas com o principal cuidador da criança e responsável por acompanhar o tratamento, norteadas por questões pertinentes ao atendimento dos profissionais, tratamento da diabetes, interação social e aspectos emocionais da criança. O roteiro da entrevista encontra-se em ANEXO A.

O projeto foi iniciado através da busca de voluntários que tinham os seguintes critérios: a) Ser mãe, pai ou responsável pelo filho com Diabetes Mellitus tipo 1; b) A criança deve ter até 12 anos incompletos, como o estatuto da criança e do adolescente (ECA) coloca como criança para efeitos da lei; c) O participante deve estar disposto a voluntariamente compartilhar informações sobre os aspectos emocionais de seu filho no enfrentamento e convivência com a diabetes. Essa busca por voluntários ocorreu por meio da rede profissional das pesquisadoras. A partir disso, foram realizadas as entrevistas semiestruturadas sobre as questões pertinentes anteriormente citadas nesta metodologia, por meio das plataformas do Google Meet.

As entrevistas foram realizadas com cuidadores de crianças de até 12 incompletos anos no início da pesquisa, pelo motivo de que a partir da pré-adolescência, há a transferência de responsabilidade majoritária sob o controle da diabetes dos pais para os filhos, segundo estudos (Costa-Cordella,2020). Devido a esse motivo, os parâmetros avaliados entre crianças e adolescentes devem diferir um pouco (Costa-Cordella, 2020).

Posteriormente às entrevistas foi realizado um grupo focal. A técnica com grupo focal é uma forma de pesquisa qualitativa, na qual o moderador faz perguntas específicas sobre um tópico ou uma problemática durante uma discussão em grupo (Gatti *et al.*, 2015). Na literatura há um predomínio da indicação de quatro a quinze membros com características comuns entre eles (Thofehrn *et al.*, 2013). O grupo focal oferece uma coleta de dados rica, flexível e espontânea, permitindo a observação e interferência na dinâmica grupal, de tal forma que estimule discussões e aprofunde o conhecimento, as perspectivas e a atitude sobre a problemática (Gatti *et al.*, 2015; Wong, 2008; Vargas *et al.*, 2020). No presente estudo, o objetivo do grupo focal foi propiciar um espaço coletivo de reflexão com os cuidadores de crianças acometidas pela DM1, para aprofundar a compreensão dos aspectos psicossociais da dinâmica familiar e como ela impacta na qualidade de vida e na saúde. Neste sentido, foi realizado um grupo focal com 3 mães de crianças com até 12 anos incompletos¹ e uma mãe com um filho de 12 anos completos recém diagnosticado que demonstrou interesse em participar do grupo focal. Apesar de no momento do grupo focal, a criança já ter completado 12 anos, considerando o grande interesse da mãe em participar e a possível riqueza na comparação quanto ao diagnóstico mais recente, foi incluída sua participação. Esse grupo focal, realizado de forma remota, visou propiciar um espaço coletivo para refletir em especial sobre formas de enfrentamento para os problemas emocionais das crianças diabéticas através das experiências dos pais e responsáveis. Neste grupo focal houveram as seguintes questões norteadoras:

- 1- Como foi a relação da criança com a doença do diagnóstico até o dia de hoje?
- 2- Vocês se lembram de situações em que a criança foi repreendida por algum colega, familiar ou professor por causa da diabetes? Como lidaram com isso?

¹ No início da pesquisa (2023), lago tinha 12 anos incompletos.

3- O que mais comumente abala o emocional dessa criança em relação à diabetes?

4- Que estratégias vocês têm utilizado para ajudar a criança a lidar com essas questões emocionais e a resistência ao tratamento?

Portanto, a coleta de dados aconteceu em duas fases:

1a. fase: Entrevistas semiestruturadas com cuidadores de crianças diabéticas

2a. fase: Grupo focal

Após transcritas as entrevistas e o grupo focal, os dados foram analisados segundo a hermenêutica de profundidade, metodologia para análise de informações qualitativas que é dividida em 3 fases (Demo, 2001; Thompson, 2011). A primeira é a Análise Sócio-histórica, em que a análise não se prende somente ao estado atual do objeto de estudo, mas também às suas questões sociais e históricas (Demo, 2001) (Thompson, 2011). A segunda parte é a Análise Discursiva, em que as informações qualitativas foram organizadas e categorizadas, revelando suas estruturas. E por fim, a Reinterpretação, que reconstrói criticamente a interpretação daquilo que já foi pré-interpretado pelos autores do campo, reconstruindo a informação qualitativa em profundidade de maneira mais contextualizada (Thompson, 2011).

Para que não sejam oferecidos nenhum risco à integridade dos participantes, essa pesquisa se comprometeu em possibilitar o acesso à pesquisa a todos que participarem, que de forma alguma terão seus nomes, ou o nome das crianças revelado na pesquisa, sendo utilizados nomes fictícios. Além disso, as pesquisadoras se comprometeram a respeitar valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos dos interlocutores, tanto próprios, quanto os hábitos que propõem para suas crianças.

Ademais, foi utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi encaminhado aos participantes no primeiro contato com eles. Nesse documento, as pesquisadoras se comprometeram em manter o sigilo tanto do entrevistado, quanto da criança diabética no contexto da identidade e dos dados pessoais. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sendo a numeração do Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 74044823.9.0000.0023. Por fim,

declara-se que os dados da pesquisa se tornarão públicos tendo em vista contribuir com o tema pesquisado.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Serão apresentadas a análise das informações qualitativas produzidas a partir das categorias das entrevistas estruturadas e o grupo focal realizados com os cuidadores de crianças com DM1.

Tanto as mães, quanto as crianças são apresentadas com nomes fictícios visando resguardar a privacidade e anonimato dessas. A tabela 1 apresenta as informações dos participantes da pesquisa.

Tabela 1 – Distribuição das mães e das crianças acometidas pela Diabetes Mellitus tipo I, segundo sexo, idade e tempo de doença.

Mãe	Criança	Sexo	Idade	Tempo de DM1	Fase
Ella	Nathan	Masculino	6 anos	2 anos	GF + ES
Gabriela	Isabela	Feminino	7 anos	2 anos	GF + ES
Marina	Guilherme	Masculino	10 anos	2 anos	GF + ES
Carolina	Ana Clara	Feminino	6 anos	4 anos	ES
Sabrina	João	Masculino	10 anos	2 anos	ES
Vivian	Bárbara	Feminino	8 anos	2 anos	ES
Helena	Iago	Masculino	12 anos	< 1 ano	GF

Legenda: GF: Grupo Focal; ES: Entrevista Semiestruturada.

Fonte: Elaboração própria.

4.1. Análise sócio-histórica

A pesquisa foi realizada com 7 diferentes participantes, 5 delas residem no DF, uma delas reside em Uberlândia-MG e a outra em uma cidade no interior da Bahia, sendo atendida pela Rede de Saúde de Salvador-BA. A grande maioria delas tem acompanhamento exclusivo na rede pública, e recebe a insulina pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Por esse motivo, fez-se importante destacar sobre o funcionamento dos serviços de saúde dessas cidades, revelando parte do contexto sócio-histórico dessas famílias.

O Distrito Federal se destaca nacionalmente no tratamento do diabetes, oferecendo atendimento especializado em todo o seu território. Isso porque a rede pública de saúde disponibiliza aparelhos para monitoramento dos níveis de glicose aos pacientes e capacita profissionais de saúde de outras regiões do país. Além disso, há serviços especializados disponíveis nas sete Regiões de Saúde do DF, onde em todas há endocrinologistas nos ambulatórios (SESDF, 2023a).

A Secretaria de Saúde conta com 73 médicos endocrinologistas, 23 deles voltados para atendimentos pediátricos e cerca de 115 mil pessoas recebem acompanhamento para diabetes nas unidades da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) (Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2024a). Além disso, também conta com centros especializados, como o Centro Especializado em Diabetes, Obesidade e Hipertensão Arterial (Cedoh), que abrange a região com maior incidência de diabetes do DF, sendo em média, o tempo de espera para atendimento inferior a 20 dias (SESDF, 2023a).

Outras duas unidades também são voltadas para o tratamento da doença: o Centro Especializado em Diabetes, Hipertensão e Insuficiência Cardíaca (Cedhic), no Hospital Regional do Guará (HRGu), e o Centro de Atenção ao Diabetes e Hipertensão Adulto (CADH), no Paranoá. A Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) também oferta atendimento especializado em Ambulatórios do Pé Diabético, que ficam em Ceilândia, Taguatinga, Paranoá, Sobradinho, Planaltina, Guará, Gama e Plano Piloto. (SESDF, 2023a).

A endocrinologista e gerente do Centro Especializado em Diabetes, Obesidade e Hipertensão Arterial (Cedoh), Alexandra Rubim Camara Sete, conta que o DF é um dos únicos lugares do Brasil que disponibiliza o Libre, um sensor de monitorização contínua. Além disso, desde 2020, a bomba de insulina pode ser disponibilizada para aqueles que necessitam desse suporte (SESDF, 2023a).

Em janeiro de 2023 foi sancionado o Estatuto da Pessoa com Diabetes, pela Lei nº 7.409 e já em vigor no Distrito Federal, garantindo direitos aos pacientes diagnosticados com essa condição. Entre os benefícios estão o acesso aos serviços de saúde pública e a prioridade no atendimento. Assim, em caso de necessidade, o encaminhamento a um endocrinologista é rápido. “Todo paciente com diabetes tipo 1 é prioritário. Não há atraso para consulta com o especialista”, garante a médica endocrinologista Flávia Melo, referência técnica distrital da área (SESDF, 2024a),

Para aqueles que possuem diabetes, a SES-DF oferece, além do acompanhamento em saúde, as medidas de controle, como a medicamentosa, prevenindo ainda mais complicações de uma diabetes descompensada. São disponibilizados nas Unidades Básicas de Saúde as insulinas, tiras reagentes, glicosímetros, seringas e também as canetas de insulina. Algumas farmácias e drogarias comerciais participam do programa "Aqui Tem Farmácia Popular", oferecendo gratuitamente insulinas como forma adicional de acesso aos medicamentos (SESDF, 2024b).

Cursos de aperfeiçoamento e capacitação de profissionais de saúde da SES-DF sobre a diabetes são realizados mensalmente desde 1992 no HRT, iniciando também no HRAN em 2015. Os encontros são ministrados por equipe multiprofissional da SES, especialistas em diabetes e convidados (SESDF, 2015). No Ambulatório de Pé Diabético no Hospital Regional do Gama (HRG), é realizado também o Curso de Contagem de Carboidratos – estimulando os usuários a aprimorarem seu autocuidado e seu consumo nutricional -, destinado a usuários e servidores da SES-DF com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 (SESDF, 2024c).

A SES-DF também realiza parcerias com a Secretaria de Educação do DF (SEEDF). A formação “Diabetes nas Escolas”, uma parceria da SEEDF com a Escola de

Aperfeiçoamento do Sistema Único de Saúde (Eapsus) da SES-DF, teve como objetivo instruir os professores para lidar com estudantes que possuem diabetes. Foram abordados assuntos relevantes e informativos sobre a doença, como a importância do exercício físico, detalhes sobre alimentação, aplicação da insulina, conceitos de hiper e hipoglicemia e bullying no ambiente escolar (SESDF, 2023b).

Por outro lado, frequentemente é observado no DF a falta de abastecimento das insulinas. Uma notícia de maio de 2024 mostrou que somente este ano, o Ministério Público de Contas solicitou a abertura de três processos relacionados à escassez de insulina e outros medicamentos de alto custo nas Farmácias Especializadas, além da falta de produtos essenciais para o Programa de Terapia de Nutrição Enteral Domiciliar (PTNED) (Feifel, 2024).

Em março de 2024 o portal de notícias R7 relatou essa falta, que havia persistido por 3 meses e sem previsão para o reabastecimento (Rede..., 2024). Com essa falta, os pacientes, quando têm condições, buscam nas farmácias, onde os preços das doses de insulina rápida, variam entre R\$ 38 e R\$ 45 e da unidade basal, com durabilidade da ação de 24h, custa R\$ 70, em média. A quantidade mensal de doses varia conforme prescrição médica. Já aqueles que não tem condições, muitas vezes ficam dias sem a insulina (Dutra, 2024).

Em Salvador, o principal responsável pelos cuidados com pessoas portadoras da diabetes tipo 1 é o Centro de Diabetes e Endocrinologia da Bahia (CEDEBA). Ele é um centro de referência estadual criado em 1994 que se dedica a assistência especializada para pessoas com diversas endocrinopatias e traz uma equipe multidisciplinar de excelência e busca ser reconhecido pela Organização Mundial de Saúde como o primeiro centro no Brasil e o terceiro na América Latina a ser reconhecido como referência de atenção ao diabetes na saúde (SESAB, 2024a).

Atualmente, CEDEBA encontra-se localizado no Centro de Saúde Professor José Maria de Magalhães Netto e tem uma demanda crescente por possuir diversas especialidades clínicas e diversos exames laboratoriais. O centro também conta com diversos projetos de promoção em saúde para pacientes e familiares, como o projeto Caravana Educativa ocorrido em junho de 2024 que buscava reforçar os cuidados com

a doença através de interações em grupos e para profissionais da saúde com a disponibilização de cursos e especializações (SESAB, 2024b). Há também o fornecimento de medicamentos seguindo os Protocolos Clínicos e Diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde sendo os que estão atualmente disponíveis a insulina análoga de ação rápida 100 UI/ML, a insulina ASPART 100 U/ML, caneta injetora descartável (SESAB, 2024c).

Apesar dos avanços e reconhecimentos, ainda há desafios como um furto de cabos de energia que ocorreu no dia 23 de Fevereiro de 2023 e atrasou a dispensação de insulina em 5 dias pelas dificuldades de transportar a medicação (SESAB, 2023). Assim como um problema denunciado pelo Conselho Regional de Farmácia da Bahia em dezembro de 2023 onde ocorreram diversas denúncias sobre o baixo número de farmacêuticos, condições não ideais de trabalho e falta de medicamento, os profissionais responsáveis responderam que tanto o número de farmacêuticos quanto a quantidade de medicamentos estavam regulares (Ramos; Hernandes, 2023).

O Centro Municipal de Atenção ao Diabetes é o responsável por oferecer a assistência multidisciplinar para as pessoas diagnosticadas com diabetes tipo 1 na cidade de Uberlândia (Centro..., 2016). O prédio localizado na rua do patrimônio passou por reformas em 2016 para melhorar a acessibilidade, o descarte do lixo hospitalar e buscou ampliar o atendimento aos usuários adicionando uma sala de curativos. Ainda há o atendimento com endocrinologistas, nutricionistas, angiologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, farmacêuticos e assistentes sociais (Pessoas..., 2022). Apesar da reforma ter aumentado a capacidade do centro para 2.200 pessoas, reportagens de sites locais afirmam que em 2022, eram 1.930 pessoas cadastradas e assistidas (Adelino Júnior, 2022).

Além disso, dentro do site da secretaria da saúde de Uberlândia não foram encontradas mais informações sobre esse centro específico ou demais eventos fornecidos por eles. Nas farmácias populares, são disponibilizadas a insulina NPH e a humana regular, ambas 100 UI/mL. (Farmácia..., 2024)

Em 2019, houve uma denúncia dos usuários pelas faltas de insulina no sistema público de saúde que afirmaram não estar conseguindo o medicamento, a insulina tipo

Lantus, na rede de saúde (Diabéticos..., 2019). Ademais, no ano de 2024 até maio Uberlândia já havia registrado 33 óbitos em decorrência da diabetes e o número de pessoas diagnosticadas aumentou nas unidades públicas de saúde no último ano (Madeira, 2024).

4.2. Análise formal

Nesta etapa da pesquisa serão apresentados as análises dos relatos produzidos através das entrevistas semiestruturadas e do grupo focal realizado com cuidadores de crianças com DM1. As categorizações das informações qualitativas foram feitas através das análises de transcrições das gravações das entrevistas semiestruturadas e do grupo focal em diálogo com a literatura, conforme metodologia proposta na Hermenêutica de Profundidade (THOMPSON, 2011).

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas de forma remota com 6 diferentes participantes, mães de crianças de 7 até 10 anos completos no início da pesquisa. Já no grupo focal, participaram ativamente, respondendo e levantando questões, 4 mães de crianças com DM1 entre 7 e 12 anos. O grupo focal também foi realizado de forma remota e teve duração de 48 minutos, foram usadas questões norteadoras, e levantadas novas questões de acordo com o andamento da discussão.

A partir das informações qualitativas produzidas a partir das percepções dos cuidadores entrevistados as análises foram organizadas nas seguintes categorias: a) Diagnóstico: orientações, erros e impacto emocional nos cuidadores e crianças.; b) Acompanhamento médico; c) Ambivalência de Sentimentos sobre a Aceitação da Diabetes e o tratamento: o que é ter uma "vida normal"?; d) Enfrentamento da restrição alimentar; e) Afetos relacionados à aplicação de insulina e aferição da glicemia; f) Relações interpessoais e a questão social; g) Impacto dos aspectos emocionais na glicemia; h) Outros desafios e perspectivas.

a) Diagnóstico: erros, orientações e impacto emocional nos cuidadores e crianças.

A falta de comunicação e incompreensão das recomendações influenciam negativamente a criança na adesão ao tratamento, tendo como papel da equipe

multidisciplinar promover a educação contínua da diabetes (Trandafir *et al.*, 2022). Vívian mostra um exemplo de atuação da equipe multidisciplinar no diagnóstico e tratamento da diabetes. Em que apesar de um diagnóstico conturbado, em que houve uma avaliação errônea de outra profissional, a equipe lidou com a situação e conseguiu orientar adequadamente os cuidados domiciliares.

Eu peguei ela ali, meia desacordada, levei. Aí, a médica falou, veio a médica e uns estagiários, né? Falou assim, ó, sua filha tem diabetes tipo 1, a glicemia dela tá 730 e alguma coisa, acho que foi 738. A gente vai fazer um exame aqui pra ver se vai ser necessário ir pra UTI. Aí, foi falando essas coisas. [...] me acalmando, eu só chorava, chorava desesperada. (A médica falou) Que o pâncreas dela não funciona. Eu falei, meu Deus do céu, então, vai morrer. Eu não tinha noção. Acho que é pouco divulgado os sintomas, né? Eu corri com a minha filha, eu levei pra um hospital. E uma profissional da área de saúde mandou voltar pra casa e alimentar a minha filha. Nem sequer viu a glicemia da minha filha. E se ela tivesse insistido? Fala, não, se ela não tivesse passado? Fala, não, vamos dormir aqui mais uma noite, porque a glicemia da minha filha tá a 700. E aí, eu fiquei internada com ela 15 dias no hospital. Eu só saí de lá depois que eu aprendi a cuidar dela. E a gente teve apoio de psicólogos. Eu fiz curso pra aprender a aplicar insulina, a manusear tudo direitinho. E hoje em dia, ela já vai pra escola, ela mesma aplica a insulina nela, ela já sabe, entende mais do que eu (Entrevista Vívian, p. 5).

O mesmo padrão de um primeiro diagnóstico errôneo citado por Vívian pelos profissionais de saúde anterior à internação também foi observado na entrevista com outras mães.

Aí, fui com ele pro hospital. Cheguei lá. Aí, a médica falou assim: “Não, é um quadro de virose”. Aí, me passou um monte de remédio e eu fiquei tratando essa tal de virose. Aí, isso foi numa sexta-feira. Aí, ele foi piorando. Piorou no sábado. Quando foi no domingo, foi o ápice, sabe? Da crise mesmo. Porque ele não conseguia comer nada. E, assim, ele travou a mandíbula, sabe? E começou a perder os sentidos (Entrevista Marina, p. 1).

Esse erro parece agravar a percepção dos pais e da criança sobre a diabetes, afinal, as crianças passaram por risco de vida, e também, de sequelas graves, como o relatado por Carolina sobre o constante medo de morrer de sua filha.

Eu acho que como ela quase morreu ela tem esse sentimento. Então vez por outra ela tem medo de morrer. E aí vem esse assunto. Volta e meia ela vem com esse assunto. “Mamãe, eu não tô conseguindo dormir, tô com medo de morrer”. Então tem esse sentimento, essa angústia, eu acho que tem ansiedade associada. Porque tem que lidar: “não espera, vem aqui, deixa eu ver quanto tá” (Entrevista Carolina, p. 8).

b) Acompanhamento médico

Uma pesquisa realizada por Tong; Qiu; Fan (2021) na fase inicial do diagnóstico, a maioria dos pais e crianças com DM1 vivenciaram ansiedade e incerteza, afinal, existia uma falta de compreensão da doença em relação à causa, ao tratamento e à cura. Nessa fase, um dos principais desafios consiste na dificuldade de encontrar profissionais confiáveis e do manejo das doses. O relato de Helena, que vive em Uberlândia, que teve o diagnóstico a menos de 6 meses atrás, essas preocupações se tornam um pouco mais evidentes.

Eu havia comentado até no começo aqui do vídeo, a parte de andar endócrino aqui (Uberlândia), para mim, eu acho que fica muito a desejar. Eu acho que teria que ter um atendimento, principalmente para o diabético muito recente, né? Diagnóstico muito recente, que é o que é no meu caso. Então, assim, a gente ainda tem muita dúvida e, assim, a gente ainda está naquela fase de... Como que eu posso falar? Se adequar, né? Ali a quantidade de insulina, como que a gente faz para manter determinada situação (Helena, Grupo focal, p.9)

Quanto ao acompanhamento médico a longo prazo, os filhos parecem gostar das consultas, porém, houveram diversas reclamações de demora no atendimento no Distrito Federal, o que parece causar grande estresse nas crianças com DM1.

Ele gosta, né, no caso da doutora, ele sabe da importância que é esse tratamento na vida dele, mas ele não gosta de ir. Porque lá no [hospital], vocês sabem, né, só tem hora pra chegar, não tem hora pra sair. Ele fica agoniado, ele fica louco, assim, pra poder ir embora logo. E não é nosso horário. [...] E é muito demorado, lá tudo é muito complicado, você só tem hora pra chegar, pra sair, não tem. Mas eu só sei que até uma hora da tarde eu vou embora, eu consigo ir embora (Entrevista Marina, p.3).

Essa dificuldade também foi relatada por Ella.

O médico, ele é um médico muito tranquilo. Então, assim, ele, com as consultas, ele... Ele é bem tranquilo, assim. Ele não tem nenhum problema com a consulta, não. [...] No hospital também não tem nenhum problema. Lá ele só fica um pouco mais estressado pela espera, né? Lá eles chegam muito cedo, muito cedo. Eu sei que tem pessoas lá que chegam tipo 5h30 da manhã e às vezes são atendidas 11h da manhã. Às vezes não avisam que o médico não veio. Então, assim, lá tem um estresse para a criança (Entrevista Ella, p. 2).

Carolina mostra que, além da dificuldade da espera, existe um agravante para a pessoa diabética, que é a questão alimentar, que causa muita preocupação nesses momentos.

Você chega no posto de saúde sete da manhã. E é atendido meio-dia, uma hora da tarde. Isso com consulta marcada. Então é quatro, cinco horas.

Agora imagina um quadro de diabetes que você está apanhando para aprender. E você tem que levar toda a sua casa. Possibilidade de comida. Plano A, plano B, plano C, plano D. E aí você fica dando comida para sua filha (Entrevista Carolina, p.3).

Em geral, de acordo com a percepção das mães, as crianças não parecem se incomodar com as consultas, mas sim com o tratamento em si.

Em relação aos médicos, ela não reclama, ela gosta também, ela conversa com eles, ela troca assunto, né, ela fala da condição dela, e ela não reclama, não. Mas quanto ao tratamento da diabetes, ela não aceita (Entrevista Gabriela, p.2).

c) Ambivalência de Sentimentos sobre a Aceitação da Diabetes e o tratamento: o que é ter uma "vida normal"?

A aceitação das crianças sobre a DM1 parece dificultada pela não compreensão delas sobre do que se trata a doença. Marina conta que seu filho não compreendeu adequadamente do que se tratava a diabetes no momento do diagnóstico, acreditando que saindo dali teria uma “vida normal”.

Olha, no início foi bem complicado, ele achava que não ia ter uma vida normal, ele achava que pra ele ia ser tudo diferente, porque quando a gente saiu de lá, era assim, “vai ser vida normal”, “mas não pode comer doce”, “mas você vai ter vida normal”, “mas você não pode comer tal coisa”, e aí foi logo assim, no ponto onde ele gostava mesmo de fazer, de comer, assim, que era um chocolate, então assim, na cabeça dele: “como é que eu vou ter vida normal se eu não posso fazer tudo que eu quero, comer tudo que eu quero?” né, aí assim, até hoje assim, essa questão é muito... como é que eu posso falar? Bem delicada, porque tem que fazer sempre umas negociações com ele, sabe, ele aceita (Entrevista Marina, p.4).

A experiência de Sabrina foi parecida, afinal, seu filho acreditava também em ter uma “vida normal”. Porém, somente depois de um tempo do diagnóstico passou a entender a questão da cronicidade da doença, sendo um choque para ele.

A princípio, a aceitação dele não foi muito boa. A princípio ele achou que, assim, eu achei que ele entendeu como se fosse uma doença, que ele estava ali no hospital e quando ele fosse embora ia... sei lá. [...] Então pra ele era um momento ali no hospital porque quando ele saísse a vida devia ser normal. Só que quando ele vê que não é isso é um choque, né? (Entrevista Sabrina, p.3).

Ela, como algumas outras mães, relata que seu filho, por ser muito novo (7 anos), não tem preocupações com a doença, já que também não há entendimento

completo sobre sua gravidade. A mãe acredita que esse não seja o momento certo de compreender esses aspectos.

Então a gente tem mais ou menos 2 anos e meio de diagnóstico. O Nathan, o que que acontece? Nessa idade que ele foi diagnosticado, eles não entendem a gravidade. E eu acho que não é o momento dele entender a gravidade da doença. É o momento dele respeitar a doença, mas dele não temer a doença, né? (Ella, Grupo Focal de mães, p. 5-6).

Na entrevista individual ela conta que não sabe o momento certo de falar sobre a gravidade da doença e que acredita que seu filho entraria em pânico. Ele sabe que seu tratamento é importante, porém, não compreende que sem esse tratamento ele não poderia sobreviver.

Não, porque ele não sabe da gravidade da doença. Ele não sabe que é uma doença que mata. Entendeu? Eu ainda não sei qual é o momento disso começar a ficar claro pra ele, se isso vai acontecer gradual, sem a gente precisar de ter uma conversa, ou se o recomendado seria ter uma conversa. Mas, eu tenho medo dele ficar em pânico. Eu conheço ele, ele é muito emotivo, muito chorão. Então, eu tenho medo dele começar a ter gatilhos de lembrar disso. [...] A única coisa que ele sabe, realmente, é que é importante controlar a glicemia dele, que ele se alimente saudável, esse tipo de coisa. Agora, dessa coisa de ou você toma ou você morre, não (Entrevista Ella, p.4).

Além disso, ela evita falar sobre seu trauma na internação do filho por acreditar que poderia ser prejudicial para o psicológico dele. Também conta que ele não passou por nenhuma situação traumatizante relacionada à diabetes, somente reação alérgica que teve ao sensor de monitorização contínua.

Então, até quando eu tô nos lugares que alguém fala assim comigo, nossa, é muito difícil, como é que foi? Eu tento não conversar perto dele, nada do... Eu não quero que o trauma dos pais, da descoberta da doença dos pais, vire um trauma pra ele. Se ele não teve... E a internação não gerou trauma nele, então, assim, ele não tem trauma de nada relacionado à doença ainda. Só do LIBRE. As outras coisas ele não tem. Então, eu não quero que um trauma nosso, de adulto que tava entendendo tudo, vire um trauma dele. Então, eu geralmente não converso essas coisas perto dele (Entrevista Ella, p.4).

Poucas mães relataram explicitamente dificuldades das crianças na aceitação do tratamento, em geral as crianças parecem compreender a importância e não ter repulsa ao tratamento. No entanto, isso aparece de forma ambivalente, como na fala acima descrita: a criança tem dificuldade de aceitar/compreender a ideia de uma "vida normal" que não é afinal "tão normal assim", há afirmação de uma aceitação, mas marcada pela necessidade de negociações. Algumas mães relatam, porém, que as

crianças, por mais que aceitem o tratamento (ainda que de forma ambivalente como mencionado), têm dificuldade em aceitar a diabetes em si, como o relatado por Gabriela.

Ela aceita todo o tratamento, tudo que faz com ela, ela aceita, ela não reclama. Poucas vezes ela reclama de aferir o dedinho, poucas vezes ela reclama da insulina, só que ela não quer ter a diabetes, ela fala que ela não quer ter, mas ela aceita o tratamento (Entrevista Gabriela, p. 2).

Marina também relata que o filho não se recusa a fazer o tratamento, por entender sua importância. Porém, ela acredita que ele não aceite por perceber incômodo em sua feição. Marina também diz não aceitar a situação. Porém, Nikitina *et al.* (2022) sugere que as mães têm uma percepção geral de uma pior qualidade de vida dos filhos do que eles mesmos. Assim, pode haver alguma influência do emocional de Marina sobre a percepção do sofrimento do filho.

Assim, aceitar, aceitar, acho que até hoje essa questão aí não tá bem aceita, né? Nem pra ele, nem pra mim também. Eu também, até hoje, eu não consigo lidar muito bem ainda, não. [...] Ele muda, assim, a feiçãozinha dele, assim, você vê que dá uma coisinha assim no coração, mas ele não se nega, porque ele sabe. Ele já saiu lá do hospital, né, assim, já ciente que aquilo ali pra ele era pro resto da vida dele, né? (Entrevista Marina, p. 5).

Tong; Qiu; Fan (2022) mostram que o conflito emergente da transição da responsabilidade parental para a responsabilidade infantil sobre o tratamento podem causar respostas psicológicas prejudiciais aos cuidadores parentais e às crianças com DM1. Assim, a mãe pretende dar mais responsabilidades para seu filho quando ele estiver um pouco mais velho por acreditar que seria um peso nesse momento.

E outra coisa que eu acho que facilita essa relação dele, porque hoje esse peso de medir glicemia, estou com a glicemia alta, baixa, ele nem sabe que isso existe direito. Então isso não é um impacto na vida dele. Eu não sei por quanto tempo, talvez daqui a um, dois anos (Ella, Grupo Focal de mães, p.7).

Já o filho de Helena, Iago, que possui 12 anos, parece compreender a doença como algo prejudicial a seu futuro, porém, a mãe acredita que isso aconteça por causa do desconhecimento por ser muito novo, causando inseguranças.

Mas ele está aprendendo a conviver, na verdade. Mas ele fica perguntando, mãe, o sonho dele era servir o exército. Ele fica assim, mas mãe, eu nunca mais vou poder servir o exército quando eu crescer? Mãe, eu não vou ter uma vida normal igual as dos outros? Então, assim, vive com aquele medo,

aquela insegurança. Não sei se é porque como ele é muito novinho e não tem muitas informações em relação ao que pode, o que não pode (Helena, Grupo Focal de mães, p. 3)

Considerando a diferença das idades, mesmo levando em consideração um diagnóstico mais recente (menos de um ano), Iago, com 12 anos, parece ter menos conhecimento sobre a diabetes do que crianças mais novas de acordo com o relato das mães entrevistadas e que participaram do grupo focal.

O filho de Sabrina também tem o sonho de servir ao exército, assim, a mãe utilizou a internet para mostrar para o filho que é sim possível ele servir.

Às vezes eu brinco com eles e falo, será que você vai poder entrar no exército porque você tem glicemia? Mas aí eu já descobri na internet que tem um cara que é diabético e tá no exército, é oficial no exército. Entendeu, assim, tem atletas que são diabéticos. Eu explico pra eles, tem gente que tem uma vida super normal, basta você controlá-la (Entrevista Sabrina, p. 6).

Já Gabriela conta que Isabela, quando foi diagnosticada aos 5 anos, já foi abordada pela equipe de saúde de forma a compreender do que se tratava a doença.

Eu gostaria de dizer que Isabela, desde o início que ela foi diagnosticada, desde lá no hospital já foi informada para ela que ela tinha diabetes, qual era o curso dessa doença, o que poderia acontecer com ela no corpinho dela. Lá desde o hospital, desde o primeiro dia, ela sempre teve consciência. Mesmo ela tendo na época só cinco aninhos, hoje ela tem sete, desde o início ela já foi tratada sabendo que ela tinha diabetes, o porquê que ela estava tomando insulina, o porquê que a gente tirou logo de início as coisinhas que ela gostava de comer, tudo isso.. Então, nós nunca fizemos nada assim por outro motivo. Sempre foi para dizer para ela, você tem diabetes, você vive assim, você toma insulina, você toma o seu remédio certinho porque você tem diabetes (Gabriela, Grupo Focal de mães, p.8).

No mesmo estudo de Tong; Qiu; Fan (2022), foi percebido pelos pais o aumento do fardo da responsabilidade no manejo da doença em seus filhos em relação a crianças sem DM1 na mesma idade. Porém, essa abordagem parece ter auxiliado sua filha com a autonomia dos cuidados relacionados a diabetes.

Hoje ela tem sete anos, ela se aplica sozinha a insulina, ela mede, ela afere os dedinhos sozinha, claro que com a gente do lado [...]. Mas ela faz tudo sozinha. Ela escolhe onde ela quer aplicar, se é no bracinho, se é na bundinha, na coxinha. A gente sempre dá essa oportunidade para ela, para ela escolher (Gabriela, Grupo Focal de mães, p.8).

A falta de autonomia é algo que preocupa Marina em relação a seu filho, afinal, sem conseguir aplicar a insulina e saber se alimentar adequadamente, seus passeios ficam mais restritos.

Então assim, a minha preocupação é com essa questão, né? De ele se alimentar bem. De ele aplicar a insulina certinho. Ele mesmo, né? Ter essa autonomia pra ele poder dormir na casa de um amiguinho. De ele poder viajar, né? [...] Nem vai dormir na casa da avó. Então assim, a minha preocupação na verdade é ele criar autonomia (Marina, Grupo Focal de mães, p.5).

Foi observado nas entrevistas que a dificuldade na aceitação também é muito influenciada pela comparação da criança com outras e pela sensação de se sentir diferente.

Entrevistador: *E como é a situação da criança em relação à doença? Como ela se sente?*

Entrevistada: *Diferente. Diferente, né? Ela não demonstra isso o tempo inteiro. Mas tem aqueles dias em que... Ela está mais com uma energia... Negativa. Então, às vezes, ela... Verbaliza mesmo. "Por que eu tenho diabetes?", "Por que eu não queria ter diabetes?", "Sou diferente das outras crianças?" E eu vou tentando lidar com isso. Por mais difícil que seja (Entrevista Carolina, p. 4).*

Ela conta que seu filho se compara com seus irmãos e se incomoda de ser o único a ter a doença entre eles.

Eu sinto que ele não tem muita percepção. Ele pergunta várias vezes porque que ele é diabético, principalmente quando, assim que diagnosticou, sempre era tudo, era ele e os irmãos, né? Por que que ele, e os irmãos não. Eu sentia que ele não ligava nem tanto de ter a doença, mas ligava de ser o único da casa com a doença (Entrevista, Ela, p.2).

Essa sensação de se sentir diferente também foi observada por Sabrina, que relata conteúdos emocionais intensos do filho quando se trata desse assunto.

Eu percebo, como mãe, que às vezes ele pensa assim: "Eu não sou igual a todo mundo", "Eu queria poder comer igual a todo mundo, ter uma vida normal como todo mundo, mas eu não tenho", "Daqui pra frente eu não vou poder ter. Tinha, mas agora..." (..). E aí eu percebo, às vezes, assim, que ele entra em momentos de fúria, de revolta, o emocional vai lá em cima, ele fica triste, ele fica bravo, ele chora, né? (Entrevista Sabrina, p. 3).

Além disso, seu filho também parece sentir-se frustrado por acreditar que não pode realizar atividades que crianças não diabéticas podem.

Sim, nesse caso, sim, de achar que ele é diferente, de achar que eu não vou conseguir me encaixar. Não conseguir se encaixar, que eu não vou poder

fazer certas coisas que todo mundo, uma criança que não tem um problema de glicemia vai poder fazer (Entrevista, Sabrina, p.6).

Esses questionamentos parecem ser comuns em crianças com DM1. Ela, apesar de qualificar esses questionamentos como não frequentes em seu filho, revela que isto acontece em média a cada três meses.

Ele só fica realmente perguntando sempre porque ele é diabético, tem dia que ele fica de saco cheio, e aí ele questiona por que ele é diabético, já teve momentos que ele fez questionamentos mais severos, assim, “Ah, por que eu?”. E a gente tem que fazer uma conversa mais longa e ele chorar, mas nesses quase três anos, vamos dizer que isso acontece a cada três meses, então até que não é uma coisa assim todo dia (Entrevista Ella, p. 3).

d) Enfrentamento da restrição alimentar

Tong; Qiu; Fan (2021) mostram em sua pesquisa que a alimentação foi o principal foco dos pais após o diagnóstico e um dos fatores mais desafiadores relacionados à DM1. Ao longo das entrevistas foi percebido que grande parte das queixas dos pais realmente eram sobre a alimentação e a preocupação tanto deles quanto de seus filhos em relação a ela. Helena relata que a primeira preocupação de seu filho no hospital foi sobre a restrição alimentar.

Deus, foi muito difícil pra nós no começo, pra ele também. A primeira coisa que ele falava no hospital, mãe, eu nunca mais vou poder comer Subway (Helena, Grupo Focal, p. 21).

Outros registros na literatura apontam a mudança na dieta como um dos maiores desafios pós diagnóstico, principalmente na restrição de carboidratos (Alves; Souza, 2022). Assim, o relato de Marina traz um pouco da carga emocional do impacto causado por essa mudança.

Ele estava com oito anos de idade e, assim, até hoje ele não aceita muito bem, né, esse diagnóstico. Ele quer comer as coisas que todos comem na hora dele e a gente sabe, né, mãe, isso aqui não é bem assim, né? Dá para comer uma besteirinha, mas tem que ser uma coisa controlada. Então, assim, ele ainda não aceita e, assim, eu como mãe também, é uma dor muito grande. Para mim, é isso [choro] (Marina, Grupo Focal, p.1).

Souza; Alves (2022) também mostram que uma estratégia utilizada é fazer o uso da insulina em horários inapropriados para conseguir ingerir o que deseja. Isso ocorre com Carolina que conta que sempre incentiva a filha a ter uma alimentação mais saudável, porém, muitas vezes, quando ela pede algo que foge da dieta, Carolina tenta

negociar, mas cede, por acreditar que a restrição seja maléfica. Porém, a mãe relata que nessas ocasiões tem um trabalho maior para administrar a glicemia, com auxílio da insulina.

Então, aqui em casa, sempre tem frutas, verduras e legumes. Agora ela fala assim... Mãe, eu quero comer sorvete. Então, eu calculo carboidrato e eu que lute para poder administrar aquilo ali. [...] Mas se ela me pedir algo com bastante açúcar, eu negocio com ela. Tipo, vamos dividir essa bola de sorvete? Se ela falar não, então tá bom (Entrevista Carolina, p.6).

Marina não restringe seu filho na alimentação por ser uma situação estressante, afinal, ele não aceitava a alimentação recomendada pelo hospital. Assim, relata que quando insistia que ele se alimentasse de forma adequada, ele ficava estressado, a glicemia subia e era pior do que se ele ingerisse comida “normal”.

Tudo é diferente. Aí, entrava o quê? Entrava a questão dele não aceitar, e era aquela confusão aqui dentro de casa, porque ele tinha que comer, tinha que comer, tinha que comer, e ele não queria comer, porque ele não gostava daquele sabor. Aí, a glicose do menino ia lá pra cima. Ia lá porque eu tava brigando com ele, ele sabia que precisava comer, e não queria aquela comida ali. E, enfim, a glicose dele ia lá pra cima. Aí, eu comecei a reparar que essa questão dessa minha insistência, de eu ficar em cima dele, tava ficando pior do que se ele estivesse comendo a comida normal. Aí, eu comecei a dar arroz pra ele normal (Entrevista Marina, p.6-7).

Ela sente estar fazendo errado, mas conta que se não for dessa forma seu filho não se alimenta, assim, parece ter dificuldade em atingir a meta glicêmica.

Eu sei que eu tô fazendo errado, eu tenho essa consciência, mas se eu não fizer assim, o menino é dessa finura, gente (...). Então, é uma luta diária mesmo, assim, sabe? Desse tipo de, pra poder tentar ficar na meta, pelo menos próximo dela. Mais ou menos por aí. Minha luta diária com essa criança (Entrevista Marina, p.6-7).

Além disso, outra questão relatada durante as entrevistas é o desagrado de ter que esperar para consumir certos alimentos, muitas vezes referente a comparação com outros membros da família. Dessa forma, Vivian apresenta uma nova estratégia para evitar uma restrição sem comprometer o controle glicêmico: a de aguardar o momento da hipoglicemia para consumir alimentos com muito carboidrato e/ou açúcar.

Às vezes fica chateada. Porque tem os irmãos, né? Aí vê, às vezes, um irmão comendo e fala, não, agora você não pode. Eu até compro dela, sabe? Compro e guardo. Você vai comer quando você puder. Quando sua glicemia for baixada, em hipoglicemia você come um pouquinho. Aí, às vezes, ela fica ali olhando, passando dedo. Mãe, daqui a pouco vai cair, pra ela comer, entendeu? Ela espera ter hipoglicemia pra comer (Entrevista Vivian, p.3).

Segundo Lohiya *et al.* (2020) alimentação é uma preocupação constante das crianças diabéticas, chegando ao nível de 82,6% se sentiram preocupadas com a sua qualidade. Porém, as entrevistas mostraram que algumas crianças não compreendem totalmente a importância da qualidade da alimentação e chegam a torcer para terem hipoglicemia, o que apesar de ser um estado extremamente perigoso, as permite ingerir doces. Assim, pode-se notar uma discrepância da literatura, em que Oboza *et al.* (2023) apontam que o medo da hipoglicemia é uma preocupação comum nas crianças e adolescentes diabéticos, sendo que muitas vezes, torcem para tê-la por não terem noção das complicações graves que ela pode causar.

Às vezes ele quer comer além do que ele deve comer no limite que ele precisa às vezes ele quer comer aquilo que não pode aí, a gente, ele torce pra ele entrar em hipoglicemia, pra ele comer um chocolate ele torce por isso, infelizmente, ele fala "mãe, agora eu vou poder comer um chocolate? Que fantástico!" (Entrevista Sabrina, p.4).

Nesse contexto, Souza; Alves (2022) mostram que diabéticos tipo 1 podem fazer uso excessivo da insulina apenas buscando ingerir os alimentos que desejam, tendo risco de ter hipoglicemia e colocando em risco a sua saúde. Demonstrando que, muitas vezes, o controle da hipoglicemia não é prioridade para quem tem a diabetes, e sim, a flexibilização da alimentação.

Já Helena conta que seu filho se compara com outras crianças e que existe sim uma relação de medo de seu filho com a comida, tendo medo de passar mal ou até mesmo medo de morrer.

Ele chega em uma festa e fala assim, mãe, eu não vou poder comer nada. Eu tenho que ficar aqui sentado, vendo os coleguinhas comerem e eu ficar olhando. Se eu comer, eu vou morrer, mãe? Eu vou passar mal? (Helena, Grupo Focal, p.2).

Diniz, Aragão e Maynard (2022) ressaltam que a reestruturação do cardápio pode dificultar diretamente a socialização da criança. Dessa forma, apesar da mudança na alimentação ter grande impacto, a principal preocupação das mães em si parece ser sobre as restrições e medo dos filhos se sentirem excluídos, buscando sempre alternativas para manter a inclusão. Nesse contexto, em festas de aniversário, Marina usa uma estratégia com seu filho de recolher os docinhos para que ele possa ingerir em

espaços maiores de tempo durante a semana para que, assim, não gere um pico de glicemia.

Nas festinhas que é doce, né? Você vai pra festinha de criança, só tem doce. Não tem outra coisa. Aí ele pega lá a sacolinha dele, traz pra casa. Ó, mãe, trouxe minha sacolinha. Aí, ao longo da semana, a gente vai usando, sabe? Os docinhos assim, quando a gente vê que a glicose tá mais baixa, sabe? (Marina, Grupo Focal, p. 13).

Já, outra mãe utiliza a estratégia de levar alimentos sem açúcar para que ele possa se alimentar enquanto seus amigos comem doces. Ella acredita que a nutricionista discordaria por esses biscoitos também não serem saudáveis, mas ela particularmente acredita que seja melhor assim.

Então às vezes vai na escola alguma coisa, ele tem um biscoito recheado sem açúcar na mochila dele, que ele sabe que é para ele usar em ocasiões especiais. Então eu tenho umas coisinhas gostosas ali zero açúcar, enquanto eu falo que a nutricionista, vai falar comigo que é besteira, que tem gordura hidrogenada. Eu sei que ela vai falar uma outra coisa, mas na minha consciência, pelo menos, funciona bem (Ella, Grupo Focal, p.6).

Gabriela também usa a estratégia de oferecer doces sem açúcar nesses momentos, sendo bem aceitos por sua filha.

Ela tem momentos que a gente troca o doce por outras coisas. Se alguém próximo dela ganha bala, pirulito, ela já tem o doce dela, que é aquela balinha zero açúcar, aquele Trident. Normalmente ela já tem esses doces dela para não sentir tanta falta de doce [...]. Ela nunca reclamou, ela reclama se a gente não dá o zero para ela (Entrevista Gabriela, p.3).

Nesse sentido, as restrições também são consideradas maléficas por Marina por existir um temor do desenvolvimento de transtornos ou comportamentos alimentares nocivos no futuro caso elas aconteçam com frequência.

Eu acredito assim, se eu ficar privando ele, agora, tipo, não come chocolate, não, não pode, não pode, não pode, não pode, acho que quando ele chegar na parte da adolescência dele, que ele é mais livre, a gente não tem mais controle assim, que ele vai tá mais na rua, ele vai acabar com tudo (Entrevista Marina, p.6).

Gabriela conta que sua filha faz acompanhamento com uma boa nutricionista e também pode comer de tudo atualmente, o que parece melhorar sua qualidade de vida.

No início, tirou tudo que ela podia comer, que ela gostava. E hoje não, hoje a nutricionista liberou. Ela é liberada para comer, mas tudo muito controlado,

né? Então, hoje ela vive um pouquinho mais feliz. Eu acho que tudo depende de uma boa nutricionista (Gabriela, Grupo Focal, p.3).

Também foi recomendado pela equipe de Nathan, filho de Ella, que a merenda da escola não fosse diferente dos outros alunos, adaptando assim, a quantidade de insulina para aquela alimentação.

Aí uma época que ficou ruim em glicemia foi a orientação da nutrição, da médica, que a gente já não queria fazer diferenciação, e aí ela também falou que não recomenda que diferenciasse... que a gente fosse tentando ajustar a insulina, mas que ele não deixasse de comer a merenda, a mesma merenda que os colegas (Ella, Grupo Focal, p.16).

Porém, a experiência de Marina com nutricionista não foi boa, afinal, não parece ser flexível como as profissionais citadas anteriormente, assim, seu filho rejeita os alimentos da dieta recomendada pela profissional. O que indica que uma flexibilização na alimentação pode ser necessária quando se trata de crianças, especialmente se considerarmos os impactos emocionais atuais e potencialmente futuros e os impactos sociais, conforme discutido ao longo desta categoria.

Meu filho, ele não come salada, ele não come verduras. É muito ruim a alimentação dele. Não é uma alimentação muito legal. Então assim, não adianta eu ir lá pra nutricionista. Ela vem passar um monte de coisa. Aí eu chego aqui em casa e nada flui. Nada dá certo, sabe? (Marina, Grupo Focal de mães, p.5 e 6).

e) Afetos relacionados à aplicação de insulina e aferição da glicemia

DeCosta *et al.* (2022) ressaltam como as picadas de insulina e injeções para a retirada de sangue são grandes motivos de ansiedade e angústia imediatamente após o diagnóstico de diabetes em crianças. Foi observado ao longo das entrevistas que essa angústia se relaciona com diversas situações, uma delas é a interrupção de atividades para a aplicação de insulina e aferição da glicemia, como apontado por Sabrina:

Eu acho que ele só não aceita quando ele precisa fazer as atividades com os coleguinhas. Porque ele tem que parar aquela atividade pra ir, né, medicar, ou tentar fazer uma refeição com os colegas, aí ele tem que parar aquela refeição ou chegar atrasado na refeição, seria isso. Ele quer estar lá inserido, né? E quando ele tá brincando, aí tem que parar, todo mundo tá, bora lanchar, e todo mundo vai lanchar e ele tem que ir lá fazer a medição, aplicar a insulina pra depois ele comer. E isso pra ele eu acho que tem aquele contraponto (Entrevista Sabrina, p. 4).

Ela também aponta como principal fator que incomoda seu filho as interrupções que necessita fazer em razão da aplicação da insulina e aferição da glicemia:

Então, o que eu sinto hoje, ele não se incomoda com furar o dedo, fisicamente falando. Ele não se incomoda com a insulina, fisicamente falando. Mas eu sinto que ele se incomoda em ter, tem que ser toda hora que ele está fazendo alguma coisa, ser interrompido. Porque criança não gosta de ser interrompido de jeito nenhum, né? (Entrevista Ella, p. 2).

Para o filho de Helena, a maior dificuldade parece ser os horários das aplicações e medições, afinal, ele precisa aplicar a insulina e medir a glicemia em um horário em que já estava dormindo. A disfunção do sono pode afetar negativamente a saúde física, o funcionamento cognitivo e acadêmico, além de afetar o humor e qualidade de vida dos pais e filhos diabéticos (Carreon *et al.*, 2022).

Eu acho que deixa ele mais frustrado que ele fica assim, “Mamãe, esse povo tem que fazer esses médicos tem que tirar isso de mim, mãe” é ter que tomar insulina às 22 horas e fala assim “Mãe, pelo amor de Deus, eu já tô dormindo, mãe”, aí ele fica, tadinho ele fica esperando até as 22 horas porque é ele que aplica [...]. Era terrível ter que acordar 3 horas da manhã pra fazer medição, e tomar insulina das 22, aí eu falo assim, “Mamãe, o dia que eles tirarem essa insulina das 22 horas eu vou amar, porque eu não gosto de tomar insulina 10 horas da noite” é muito sofrido pra ele, tadinho então, eu fico com dó dó, né (Helena, grupo focal, p.18-19).

Na visão de Vívian, apesar da boa aceitação de sua filha sobre a doença, muitas vezes a dor causa estresse nela, e já chegou a queixar-se de dor para a mãe até mesmo antes da aplicação da insulina. Esse é mais um caso de uma ambivalência da fala das mães, afinal, afirma que a aceitação é tranquila, porém, relata um evento que destaca impacto emocional.

Às vezes ela estressa. Tem dia que ela tá... Eu acho que a diabetes mexe muito com o emocional, né? Tem dia que ela acorda daquele jeito. Às vezes eu aplico... “Ai, tá doendo!” Nem apliquei ainda. Mas é só emocional dela. Mas é, a aceitação dela é tranquila (Entrevista Vívian, p. 2).

Nesses momentos de aplicação da insulina e aferição da glicemia, a filha de Gabriela muitas vezes foge. Ela conta também que sua filha possui Transtorno do Espectro Autista, o que pode influenciar a aceitação da insulina.

Entrevistador: *E em relação à aplicação da insulina, ela aceita bem?*

Entrevistada: Às vezes sim, às vezes não, porque depende muito do temperamento, porque como ela tem autismo também, aí de vez em quando ela está um pouco agitadinha, aí dá um pouco mais de trabalho.

Entrevistador: Para aferir a glicemia, é na ponta do dedo?

Entrevistada: Sim.

Entrevistador: E em relação a isso, ela também, repreende?

Entrevistada: Sim, com certeza, às vezes ela não quer, às vezes ela corre, às vezes ela se esconde. Aí a gente vai brincando, vai dando carinho, vai inventando outra coisa até ela aceitar (Entrevista Gabriela, p. 3).

Cristina acredita que a criança possa relacionar a alimentação a algo negativo, afinal, está sempre associada à aplicação da insulina. Além disso, relaciona também a confiança do cuidador ao fazer a aplicação da insulina com a insegurança da criança nessas ocasiões.

Agora, a caneta em si... Ela realmente é mais fácil da... Do medo, da aversão... Porque você está furando a pessoa toda hora. Então, é como se ela só associa... A comer com algo negativo. "Meu Deus, vou ter que me furar para isso". Uma criança, geralmente... Sofre muito. Depende muito da forma que você... A forma que você faz a aplicação. A forma que você... Passa de tranquilidade ou não para a pessoa (Entrevista Cristina, p. 5).

Ella conta que seu filho não tem vergonha de aplicar insulina em público por "não ter maldade", por causa de sua idade (6 anos). Essa relação é demonstrada por Chen *et al.* (2016), que em pesquisa realizada com crianças e adolescentes, mostra que adolescentes têm vergonha da aferição da glicose e aplicação da insulina por sentirem que há julgamento de outras pessoas.

Não, ele ainda não tem noção, por exemplo, eu sei que tem crianças que têm vergonha de aplicar insulina, alguma coisa assim, ele ainda não tem essa maldade, ele é uma criança muito inocente em relação a essa parte da doença, então ele não tem nenhum tipo de maldade, de pensar em qualquer tipo de bullying, ele não se sente diferente em relação a isso, não (Entrevista Ella, p. 3).

Porém, Vívian aponta que, apesar de não ter vergonha da doença e nunca ter sofrido *bullying*, sua filha prefere aplicar a insulina no banheiro pela grande quantidade de questionamentos feitos por outras crianças.

Ela mesmo aplica. Aí, ela prefere ir pro banheiro, porque os coleguinhas ficam... Ela é mesmo cansada de explicar. Então, não é que ela tem receio. Ela se cansa de explicar o que que é, por que que toma. Aí, ela prefere ir pro banheiro e tomar. E aplicar insulina nela (Entrevista Vívian, p. 5).

Já Marina conta que seu filho se sente incomodado em aplicar a insulina na

frente de outras pessoas, especialmente na escola.

Então assim, pra mim o que é mais difícil também é a questão de aplicar, né, fazer essas aplicações aí eu vejo que se a gente tiver num restaurante ele se sente incomodado, agora pouco tá menos agora, ele se sente incomodado na escola, ele não aplica de jeito nenhum, na escola ele só vai de manhã ele acorda e eu aplico, aí ele tinha que aplicar no horário de nove e meia, naquele horário do lanche [...] aí, sempre fica falta nessa aplicação porque na frente dos amiguinhos ele não gosta (Marina, grupo focal, p.19-20).

Helena mostra que seu filho também tinha preocupação com a aplicação de insulina em horários escolares. Isso foi resolvido quando ela buscou ajuda da escola para elaborar uma solução para preservar a privacidade de seu filho, assim, sendo permitido sair da sala sem precisar falar nada, apenas utilizando um cartão para sinalizar.

Aí eu sentei com a professora combinando, o que eles fizeram? Eles fizeram um cartãozinho pititico que lá no cartãozinho tá escrito “Eu preciso me ausentar na sala de aula, porque sou diabético e preciso tomar insulina”, ele nem fala nada, ele levanta da mesinha dele, vai lá no professor põe o papelzinho né, em cima da mesa e o professor já libera ele, ele sai da sala e vai tomar insulina em outro lugar (Marina, grupo focal, p.20).

No relato de Gabriela, ela traz novamente a vergonha de sua filha de aplicar a insulina na presença das amigas. Dessa forma, ela encontra como estratégia para superar esses desafios a reiteração da importância da insulina na vida da filha.

Ensino ela a não ter vergonha, porque ela vai conviver com isso. A insulina é a vida dela agora. Sem a insulina, minha filha vai morrer. Então eu falo isso pra ela. [...] Aí ela olha com as coleguinhas assim, mas ela afere a glicemia na frente das coleguinhas. Ela aplica a insulina na frente das coleguinhas, mas eu vejo que ela tem sim um pouquinho de vergonha ainda (Gabriela, grupo focal, p.20).

Outro fator que parece afetar o emocional da criança diabética é o medo de sentir a dor no momento da aplicação da insulina. Gabriela mostra que existe uma angústia até mesmo antes da aplicação, em que sua filha já disse ter sentido dor antes mesmo da picada.

É que dói, né, mas às vezes eu vejo que é um pouquinho de manha dela pra não tomar a insulina né, porque teve uma vez que eu não apliquei eu não apliquei a insulina e eu falei, doeu, mãe? E ela, doeu doeu, doeu, eu não tinha aplicado né (Gabriela, Grupo Focal, p.20).

Nesse contexto, a bomba de insulina parece ser uma opção que promove

maior qualidade de vida para o diabético, como mostrado por Carolina.

Eu me lembro, quando ela usava a caneta... Ela tinha os momentos que ela não queria aplicar. Né? Agora, com a bomba... Você traz mais conforto... E flexibilidade de aplicação. Então, ela está querendo comer aqui... Daqui a pouco ela quer comer mais alguma coisa... Não tem sofrimento em si (Entrevista Cristina, p. 5).

Segundo Patton *et al.* (2023), as bombas de insulina relacionam-se à diminuição da angústia na diabetes. Além da maior flexibilidade apontada por Carolina, os autores associam a bomba de insulina e o monitor contínuo de glicose, com um controle maior da HbA1c, ajudando a lidar com os fardos emocionais que pais e filhos possam carregar relacionados à vida com DM1 (Patton *et al.*, 2023). Porém, também existem as dificuldades daqueles que fazem uso da bomba.

Às vezes, ela comenta que está ardendo... Que está... Mas, às vezes, é uma troca de cateter que é necessária. O impacto maior é quando vai trocar o cateter. Então, às vezes, ela pede para... Para se distrair. Põe uma coisa na TV, mamãe. Põe para celular, para poder distrair. Às vezes, eu vou aplicar e ela fala... Pera, pera, deixa eu me preparar. Como se ela acalmasse... Respirasse, né? (Entrevista Cristina, p. 5).

Assim, é possível observar que esse método também é passível de resultar em impactos emocionais e que muitas vezes as próprias crianças buscam formas para enfrentá-los.

f) Relações interpessoais e a questão social

Os relacionamentos interpessoais são cruciais para o manejo adequado da diabetes e uma falta de apoio pode levar os indivíduos a se sentirem excluídos das atividades (Lohiya *et al.*; 2021). Carolina conta que muitas vezes as pessoas têm até mesmo medo de chamá-los para eventos por não ter o que seu filho comer, assim, muitas vezes, ela acaba se adaptando a esses momentos e levando a própria comida.

Então o impacto (nos relacionamentos interpessoais) é alto. Você precisa se adaptar. A família, muitas vezes, não apoia do jeito que você espera, porque não conhece. Então as pessoas ficam com medo de te chamar. Medo. Ah, o que será que ela vai comer? Que é no caso da minha filha. “O que ela vai comer?”, “Não, ela come de tudo”. Não se preocupa com isso, não. E às vezes eu levo a comida, porque é menos um problema na minha cabeça (Entrevista, Carolina, p.7).

Às vezes, o medo desses eventos influenciarem na glicemia causam preocupação nos pais, muitas vezes evitando-os.

Tipo, afeta (os relacionamentos interpessoais) quando as pessoas fazem festa, que às vezes a gente fala que não, que nós não vamos, porque eu sei que quando eu chego lá, às vezes ela exagera. Aí marca um pouco, sabe? Essas coisas, assim, que afetam (Entrevista, Gabriela, p.5).

Os relacionamentos interpessoais na escola também mostraram ser afetados, muitas vezes as crianças se sentem incomodadas com as perguntas e preocupações dos seus colegas.

Então, ela disfarça bem. Assim, então... Quando começou na escola... Ela... Tudo bem de aparecer a bomba de insulina. Hoje, ela já esconde a bomba. E... Alguém vem perguntar, às vezes ela se aborrece. O que é isso? Porque vira um ET, né? O que é isso? Todo mundo quer saber. E, às vezes, ela fala "Que saco! Todo mundo fica me perguntando." (Entrevista, Carolina, p.5).

Marina conta que apesar do esforço da professora para integrar seu filho, quando ele voltou do hospital, as crianças acabavam tratando-o diferente e ressaltando suas restrições, o que chegava a afetá-lo de forma que até mesmo sua glicemia era alterada.

Então, assim, aí a professora mandava vídeo, ele lá no hospital internado, né, então a turminha mandou cartinha, a turminha da escolinha dele, né. Então, assim, aí quando ele voltou, ele saiu, voltou, né, do atestado e tudo mais, aí os meninos tratavam ele assim como se ele ia quebrar. Você não pode isso, você não pode aquilo. O menino chegava em casa com a glicose lá nas alturas, por conta dessas questões de ser tratado dessa forma, sabe? (Entrevista Marina, p.8).

As questões sociais foram muito relatadas durante o grupo focal, especialmente referente a incidentes com colegas e familiares por conta da DM1. No relato de Gabriela é possível reparar como por conta da falta de conhecimento, acontece uma discriminação que pode se tornar isolamento.

Uma vez, ela foi participar de uma festinha, né? Não foi nem questão do professor, foi uma festinha mesmo. E aí eu conversei com a dona da festa, né? Ela foi sozinha, minha filha. Eu conversei que ela tinha diabetes, mas que ela poderia comer, mas que tudo um pouquinho. E aí eu fiquei na porta observando lá de fora. Quando ela foi servir o bolo, ela falou pra minha filha, ela falou assim, ó, você senta ali que você tem diabetes. [...] Eu fiquei muito brava (Gabriela, Grupo Focal, p.13).

Marina retrata que nessas situações de festas comemorativas pode haver repressão da criança por colegas, também por falta de informação.

“Meu amiguinho falou que não posso comer não sei o que”, e era aquela, aquela confusão, que ele falava assim, não, eu posso comer, porque ele já estava, assim, se conscientizando, que ele não pode comer dez brigadeiros, mas, ali, naquele momento de festa, ele pode comer um brigadeiro, né, ele não pode comer dez, mas, unzinho, assim, naquele momento, ali, ele vai poder, aí, os amiguinhos não entendiam isso, aí, não queriam deixá-lo comer (Entrevista Marina, p.15-16).

Ainda no seu relato Gabriela apresenta outra situação, dessa vez, na escola onde relata casos de premiações escolares em que para evitar uma situação em que o filho se sinta isolado cabe às mães e não há um apoio escolar evidente.

Porque eles oferecem bala, né? Em troca de premiação na escola. Tipo, tem alguma brincadeira, a criança se dá bem, ela quer oferecer uma bala, um pirulito. Aí o que eles fazem? Eles falam que não pode dar pra minha filha não, porque ela tem diabetes. É, é terrível. Então, assim, eu já compro chicletes, zero açúcar, eu compro aquelas balinhas que vêm da farmácia, zero açúcar, deixo na bolsa dela, né? (Grupo Focal, p.6).

Há também a preocupação que as mães tem que o filho se sinta incluído dentro dos horários de refeições escolares e faça uma refeição no mesmo local que seus colegas, como aparece no relato de Helena.

Na primeira semana dele de aula, eu fiz questão de ir até a escola e sentar com a diretora, com a vice-diretora, com a dona da cantina, tudo. [...] Não quero que meu filho seja separado por nada. Meu filho vai comer o lanche da escola, igual ele come, só que é aquele negócio, é uma coisa mais saudável (Helena, Grupo Focal, p.14).

Apesar de para Tong; Qiu; Fan (2021) os pais muitas vezes tentarem ocultar informações sobre a doença para outras pessoas por medo do preconceito e de que afete algum aspecto da vida das crianças, durante a pesquisa foi constatado que os cuidadores tomaram como responsabilidade a disseminação de informações sobre a doença justamente para evitar buscar uma contraponto à desinformação e estigmas.

Assim, da escola alguns ficam curiosos aí eu falo pra ele, responde por que que você tá picando, ele fala porque eu sou diabético aí eu pergunto pro coleguinha, você sabe o que que é? Aí às vezes o colega fala não, aí eu falo assim, não o corpinho dele só não consegue tirar o açúcar quando você come o seu corpinho não consegue tirar o açúcar do seu sangue, o corpinho dele não consegue tirar o açúcar pra ele poder ficar com mais energia aí isso aqui é só pro corpo dele funcionar direitinho (Ella, grupo focal, p.16-17).

g) Impacto dos aspectos emocionais na glicemia

A glicemia e seu controle tem um grande impacto na qualidade de vida, Girma *et al.* (2021) encontraram que um nível glicêmico mais controlado gera melhores pontuações em escalas que avaliam as funções físicas, emocionais, sociais e escolares. Nesse sentido, segundo Lohiya *et al.*, o estresse emocional pode afetar o controle metabólico, por ocasionar o aumento da produção hepática de glicogênio e a resistência insulínica causando o aumento da glicemia (Lohiya *et al.*, 2021). Isso foi relatado e exemplificado no relato de Gabriela.

Entrevistadora: *Como você fala que quando ela se chateia, altera a glicemia? Você tem algum exemplo?*

Entrevistada: *Tenho. Por exemplo, outro dia ela perdeu um macaquinho dela que ela tinha. Um macaquinho de verdade mesmo, miquinho. Ele morreu. Aí ela ficou aí 2, 3 dias com a diabetes quase 400. Quando ela sente dor de barriga, dor de cabeça, também que ela se chateia, também aumenta a glicemia (Entrevista Gabriela, p.6).*

Alazmi, Bashiru, Erjavec (2024) observaram em sua revisão bibliográfica que crianças diabéticas frequentemente apresentavam sintomas de depressão, ansiedade e comportamentos agressivos. No relato de Sabrina é possível perceber que o aumento da glicemia está mais ativamente ligado às emoções mais intensas de seu filho, como fúria, nervosismo, ansiedade e euforia.

Principalmente em momentos de fúria, de nervoso, de ansiedade por causa de alguma apresentação que ele faz a glicemia vai lá em cima muito nem se compara até mesmo em momentos de alegria, de euforia, de felicidade eu acho que também impacta [...]. O nervosismo dele e as bravesas, ela fica mais alta. A alegria sobe, mas não chega tanto não. Sobe, mas não chega tanto não, mas o que mais impacta é o momento... (Entrevistada Sabrina, p.5).

Marina conta que seu filho passava por momentos intensos na escola relacionados ao diagnóstico. Os colegas de turma falavam para Guilherme que ele não podia realizar certas atividades, como mencionado no tópico anterior (Relações interpessoais e a questão social), e na percepção da mãe isso fazia com que ele chegasse em casa com a glicemia descontrolada. A mãe também relata que muitas vezes permite que seu filho ingira alimentos fora da regra por perceber que sua glicemia também é afetada pelas frustrações.

E eu vejo também que o emocional dele tá muito ligado, sabe? Essa questão dele poder ou não poder. Eu posso comer, aí parece que... Vou falar

uma coisa pra vocês. Tem hora que eu deixo comer, porque eu sei que se eu falar ou não, a glicose vai lá pra cima. Aí às vezes eu falo, então vai, come, porque eu sei que é difícil, sabe? (Marina, Grupo Focal de mães, p.13).

Vívian conta também que quando a filha está entediada ou estressada a glicose também sobe:

Quando a gente tá em casa, que ela tá entediada, que ela fica agoniada, que ela vai pra cá e não tem nada pra fazer. Ela não sei o que, ela começa a ficar entediada, estressada, sabe? A glicemia dela vai subindo. Subindo, subindo. (Entrevista Vivian, p.4).

Entretanto, ela conta que durante momentos de felicidade, como em viagens, percebe uma glicemia controlada em um nível que julga excelente, mesmo se alimentando de forma inadequada.

Quando a gente tá de férias, que a gente sai, que a gente viaja, passeia, a gente foi pra Caldas Novas. Eu só dei a insulina pra ela porque eu tenho que dar, ela não pode parar, né? Porque ela fica tão alegre. Piscina, volta. Mãe, minha glicemia tá 80, tá 90. Mãe, minha glicemia tá 70, tá 90. Então a glicemia dela fica ótima, excelente. Quando ela tá alegre, brincando, se divertindo. Come até o que não deve e não altera a glicemia dela (Entrevista Vivian, p.4).

Apesar dos relatos de ligação entre glicemia e emoções, Carolina relata não observar uma correlação entre esses dois fatores, especialmente por sua filha ser muito nova (6 anos), tendo uma certa dificuldade de interpretar suas emoções.

Com a criança pequena eu percebo que é bem difícil, porque ela não consegue traduzir o que sente e a gente tem que ficar cogitando o que seria então eu não consigo perceber e ela também não consegue traduzir a gente faz inferência (Entrevista Carolina, p.9).

Segundo Patton *et al.* (2023), o sofrimento emocional de crianças não parece ter alguma relação com a hemoglobina glicada. Alguns relatos como o de Ella parecem reafirmar essa hipótese, que percebe alteração da glicemia apenas associada a doenças.

Entrevistadora: *Quando a criança está sentindo alegria, raiva ou tristeza, você percebeu alteração no controle da glicemia?*

Entrevistada: *Não. Na glicemia, eu sinto mais quando vem associado à doença. Então, quando ele tá gripado, aí ele já tá chateado. As infecções são gritantes. As infecções, elas gritam no valor da glicemia. E a insulina vira água mesmo. Mais grossa, mais forte, alguma coisa mais forte. Mas, aí, eu sinto que nesse período que tá alto, por estar nesse quadro de estar doente, ele acaba ficando mais irritado (Entrevista Ella, p.4).*

Ademais, alguns pais também parecem perceber uma relação inversa, ao notar uma certa agitação da criança, perceber que a glicemia está aumentando ou até quando ela está mais prostrada que ela está com hipoglicemia.

Na parte da hora que tá com a hipoglicemia, você consegue saber, né? Porque eles ficam realmente, começam a ficar bem quietos, bem desanimados. E, às vezes, eles não percebem isso. Aí, já dá o alerta de... E essa mudança, assim. Quando a glicemia varia muito, né? Quando ela sobe e desce muito bruscamente, tudo. Existe, sim, essa diferença de comportamento. De ficar mais agitado, de ficar mais nervoso (Entrevista Ella, p.4).

Gabriela também percebe que o comportamento muda com a glicemia alta. Nesses episódios sua filha fica mais agitada.

Olha, a maioria das vezes que a glicemia está alterada é porque ela está com um comportamento diferente. Às vezes é porque ela está muito agitada também, porque ela está correndo, porque ela gosta muito de correr assim, que a gente vai aferir a glicemia e ela está com a glicemia alta (Entrevista Gabriela, p. 6).

Por fim, foi observado por Vívian até mesmo uma possível associação entre a ocorrência de um trauma emocional ocorrido no ano anterior e o desenvolvimento da diabetes. Vários autores acreditam que o diabetes é uma doença psicossomática, ou seja, que tem entre os seus fatores desencadeantes, causas emocionais, como traumas, e que esta relação entre o emocional e o diabetes existe antes mesmo do surgimento da doença (Marcelino; Carvalho, 2005).

Eu imagino algo emocional, porque um período, mais ou menos um ano, antes do sintoma se agravar, ela passou por um trauma na família, assim. A gente foi assaltado [...]. E aí ela viu tudo. E aí ela foi muito traumatizada. E logo em seguida ela começou a ficar diferente. E a gente, eu levei um psicólogo, a gente relacionava tudo ao trauma. Só que já era os sintomas da diabetes, só que a gente relacionava tudo ao trauma. Até uma médica do hospital [...] falou que, às vezes, pode ter desenvolvido diabetes por conta do trauma (Entrevista Vívian, p. 1).

h) Outros desafios e perspectivas

Um dos desafios constatados pelas mães é o fato da falta de conhecimento sobre a DM1 de maneira geral, que muitas vezes, aumentam a carga emocional depositada nelas e a culpa que elas sentem, principalmente por conta dos diversos mitos que acabam surgindo, como a culpabilização das mães até mesmo na gravidez.

Porque eu achava que tinha a ver com a alimentação da pessoa totalmente e eu vejo isso nas pessoas que a gente conversa, as pessoas falam ah, você dá

muito doce pra ele ah, mas se você comer muito doce na gravidez, entendeu? (Ella, Grupo Focal, p.17).

Outro desafio importante constatado foi a forma como a cultura e a prática religiosa podem entrar nas formas de lidar com a DM1. Moore *et al.* relatam que muitas vezes as práticas religiosas afetam o manejo da DM1, por diminuir os cuidados com a diabetes, afinal, depositam-se crenças na cura por meio de milagres e também pode haver a visão da doença como castigo divino (Moore *et al.*, 2023). O relato de Gabriela traz um pouco dessas dificuldades e a forma utilizada para contorná-las.

Eu sempre falava pra ela que Deus não é impossível, que não é impossível que ela fique curada. Só que nas orações, quando a gente vai rezar, ela fica, por que Deus não me cura logo? Por que Deus não me cura? Então eu fiquei com medo dela ter um ressentimento por Deus. Então hoje eu já não falo mais, eu não toco nesse assunto. Eu falo que os médicos estão estudando para descobrir a cura. Eu falo bem assim pra ela. Então a gente tem que rezar pelos médicos (Gabriela, Grupo Focal, p.21).

No relato de Ella para lidar com os questionamentos religiosos do seu filho, ela busca ressignificar esse enfrentamento da doença, colocando a diabetes como um desafio, como qualquer desafio que todos enfrentam em suas trajetórias.

A gente ficava muito... É... Tentar desassociar a... A doença a uma parte só, totalmente, de Deus. Por causa desses questionamentos, né? De... Ah, então, por que comigo? Então, por que ele não me salva? Se ele é um Deus tão bom, como você fala e tal [...]. Eu falo assim, às vezes o seu irmão não é diabético. Às vezes vai ficar comendo demais. Às vezes vai ter um problema. Às vezes um problema de coração. Um outro problema que você, às vezes, vai deixar de ter por ser mais saudável que os seus irmãos. Então, a gente não sabe. Você... A única coisa que a diabetes te pede é de ter um controle e ter uma alimentação mais saudável possível. Isso não é uma coisa ruim (Ella, Grupo Focal, p.21-22).

Apesar dos desafios, as perspectivas sobre o futuro parecem ter uma luz positiva associada ao combate da doença. Alguns relatos demonstraram que o conhecimento sobre a diabetes ampliou o ponto de vista relacionado ao consumo de açúcar dos filhos não diabéticos, auxiliando na regulação da alimentação dos filhos não portadores de DM1.

Com uma sacolinha (de doces) de uma criança que não tem diabetes é devorada naquela hora e essa sacola do seu filho é em duas semanas, então você vê o quanto a sua criança que não tem diabetes consome de açúcar eu vejo pelos meus outros filhos aqui então assim, vejo assim o que eu poderia dar, mas aí outra coisa que a gente faz também é que é 8 ou 80, eles sabem, os irmãos deles sabem que eles não podem comer, que não é pra ficar

comendo açúcar porque faz mal. Não é porque o irmão é diabético eles não vão ficar comendo açúcar toda hora (Ella, Grupo Focal, p.17).

Além disso, Ella acredita que essa mudança no comportamento de seu filho diabético também possa implicar em uma maior saúde no seu futuro em relação aos irmãos trigêmeos não diabéticos.

Então assim, eu acho que eles vão ter uma qualidade de vida muito grande mesmo. E talvez mais lá pra frente eu tenha que mais me preocupar com os meus outros, digamos assim, do que às vezes com o meu filho diabético, que se cuidou, que teve uma alimentação mais saudável. Eu tenho muita esperança que eles vão ter uma vida de adulto bem regular mesmo, bem normal, digamos assim (Ella, Grupo Focal, p. 24).

Ademais, uma das perspectivas é dada por Marina, que, juntamente com seu filho, busca observar o passado e perceber que o presente já evoluiu muito no tratamento da DM1. Na citação a seguir ela descreve que seu filho se conforta com isso, e inclusive, conforta ela em momentos difíceis com esse pensamento.

Só que às vezes a gente não aguenta, né? Às vezes acontece umas coisas assim que eu vou lá pro meu cantinho chorar. Aí, algumas vezes, né? Ele já vem até mim assim, já vem. Ô mãe, imagina se não tivesse insulina. Como é que ia ser? Não sei o que. Sabe? Então, as coisas que eu falo pra ele assim, eu sei que entra no coração [...]. Então, assim, eu sei que essas palavras que a gente (fala)... É... De incentivo pra eles, né? (Marina, grupo focal, p.22).

Esse avanço na medicina também conforta Ella, que tem a perspectiva que seu filho terá um bom futuro com o uso de tecnologias como a bomba de insulina.

Porque ele faz jiu-jitsu, ele faz futebol, então talvez a bomba de insulina é melhor quando ele já conseguir manusear e conseguir tirar e colocar. Então assim, eu vejo um futuro muito bom para ele. Muito bom mesmo, perante o que a gente tem aí hoje na medicina (Ella, Grupo Focal, p.7).

4.3. Reinterpretação

Nesta última etapa de análise, de acordo com a hermenêutica de profundidade, cabe às pesquisadoras, após o percurso realizado em todas as etapas da pesquisa, destacar alguns pontos considerados relevantes. Através das entrevistas semiestruturadas e grupo focal com as mães de crianças diabéticas e da literatura analisada podem ser observadas diversas questões levantadas que afetam tanto o emocional das crianças, quanto delas mesmas. Apesar do foco inicial da pesquisa não

estar relacionado aos aspectos emocionais das mães em relação à diabetes e o tratamento de seus filhos, ao longo do percurso se destaca como as duas questões (aspectos emocionais da criança e aspectos emocionais do cuidador) têm interfaces e se relacionam de forma complexa.

O primeiro ponto a ser destacado é a falta de informação e responsabilidades sobre o tratamento que muitas das crianças têm sobre sua doença. Isso parece acontecer porque os pais acreditam que não seja a hora certa dos filhos compreenderem aspectos mais profundos da diabetes ou terem mais responsabilidades, por ser um peso para eles nesse momento. Segundo Tong; Qiu; Fan (2022) essa transição parental para infantil no manejo da doença traz impactos emocionais para as crianças e pais, além de aumentar o fardo da responsabilidade em relação a crianças não diabéticas.

Porém, a falta de responsabilidades e o desconhecimento sobre a doença levanta muitas dúvidas, traz inseguranças e até mesmo uma baixa autonomia para os filhos, como reafirmam Nunes *et al.* (2021). Algumas crianças, por não entenderem a gravidade da doença, torcem até mesmo para terem hipoglicemia, para que assim possam ingerir doces. Quando se compara essas crianças - até mesmo mais velhas - com Isabela, que desde o início compreende o curso da doença e complicações, ela parece ter muito mais autonomia aos 7 anos, por entender a importância do tratamento, realizar a aferição e aplicação de insulina sozinha. Com isso, a informação, respeitando o nível cognitivo e emocional da criança, parece ser um primeiro passo para a autonomia em um cuidado com foco emancipador.

Outro aspecto importante observado é a dedicação das mães em encontrar o equilíbrio entre a nutrição e o psicológico, adaptando-se à realidade e singularidade do próprio filho. Por outro lado, uma mãe com dificuldade na aceitação do diagnóstico pode apresentar uma postura mais ambivalente por sentir pena/injustiça, sendo assim, mais difícil de encontrar esse equilíbrio e acabar assumindo, sem perceber, uma postura muito rígida ou muito permissiva.

É preciso salientar que as mães também parecem ser muito afetadas e sobrecarregadas no cuidado à criança diabética, chegando a relatar dificuldades ou até

mesmo a não aceitação da doença por elas mesmas. Isso ocorre pelo papel fundamental exercido por elas no manejo da doença e pelo grande envolvimento com as questões emocionais dos filhos, como apontado por Di Riso *et al.* (2020). Por esse motivo, faz-se **importante destacar o cuidado com o cuidador** como imprescindível para doenças crônicas e de tratamento complexo como a DM1.

Verificamos também que apesar de muitas mães relatarem que o filho tem uma boa aceitação da doença, elas compartilham outras falas e situações que problematizam/complexificam essa ideia. Afinal, os filhos demonstram vergonha dos colegas e incômodo com o tratamento, se sentem diferentes dos outros e reclamam constantemente de suas restrições: relatos que desvelam a ambivalência em algumas falas maternas. Observou-se também que foi proposta para alguns a ideia de uma “vida normal”, porém, as crianças pareceram sentir-se frustradas, afinal, essa “vida normal” é pautada em negociações e em uma vida mais regrada do que crianças sem diabetes.

Outro ponto mencionado por diversas mães foi a questão do isolamento da criança, afinal, muitas vezes os pais deixam de ir para aniversários por terem muitos doces, restringem a criança de ir para lugares sem eles por não saberem aplicar a insulina sozinhos, e até mesmo existe um caráter de isolamento provocado pela desinformação, em que terceiros reforçam para a criança diabética que ela não pode comer nenhum doce, o que parece ter um alto impacto emocional.

Um dos relatos analisados mostrou que colegas da escola estavam reforçando para a criança que ela não podia comer as mesmas coisas que eles. Isso tinha um impacto emocional tão grande para ele, que sua glicose, quando retornava da escola, apresentava-se muito alta. Outras mães também relataram que o estresse aumenta a glicemia do filho. Além disso, referem que momentos de alegria são associados a uma glicemia mais controlada mas que ela parece subir um pouco nos momentos de euforia, relacionando esse aumento a emoções mais intensas. Algumas outras mães disseram ter dificuldade em perceber esta relação por não compreenderem as emoções dos filhos pequenos ou não aferirem a glicemia nesses momentos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A DM1 é uma doença muito prevalente nos casos de diabetes na infância, afetando cerca de $\frac{2}{3}$ de todos os casos nessa faixa etária (Cruz; Collet; Nóbrega, 2021). O Brasil está entre os três países com maior prevalência dessa doença sendo essa uma questão de extrema importância para a saúde pública (IDF,2021). A diabetes na infância é um desafio por conta de informações inadequadas que reduzem a adesão ao manejo correto e aumentam a chance de complicações (Andrade; Alves, 2019). Por ser uma doença crônica, ela possui grande impacto na qualidade de vida e pode se relacionar com diversos sentimentos negativos como frustração, tristeza e ansiedade (Pérez-Fernández; Fernández-Berrocal; Gutiérrez-Cobo, 2023; Cruz; Collet; Nóbrega, 2018).

Neste trabalho buscou-se compreender e analisar as questões emocionais de crianças com DM1 a partir da perspectiva dos cuidadores, principalmente sobre as questões alimentares, sociais e o impacto do tratamento. Além disso, foi avaliada a relação do controle glicêmico com o emocional das crianças segundo a perspectiva das mães, que também compartilharam sobre as estratégias de enfrentamento que estão desenvolvendo no cotidiano para lidar com os desafios emocionais gerados pela doença.

Quanto ao diagnóstico, parece ter sido um período traumático principalmente para os pais, que vivenciaram a situação de risco de vida e de sequelas graves dos filhos. Esse período inicial é cercado de medos e inseguranças, como aponta Tong; Qiu; Fan (2021), além de ser acompanhado muitas vezes pelo sentimento de culpa. Muitas crianças parecem não ter compreendido que teriam aquela doença pelo resto da vida, o que demonstra que alguns profissionais de saúde não estão envolvendo as crianças nas orientações sobre o diagnóstico.

Já o acompanhamento médico a longo prazo é apontado como satisfatório pelas mães, que referem que os filhos gostam dos profissionais. Houveram, no entanto, muitas reclamações sobre a longa espera nos dias dos atendimentos médicos, o que gera grande angústia, afinal, além de serem crianças, ainda possuem a diabetes, e por

esse motivo, têm que se preocupar com a glicemia e alimentação nesse período de espera.

Quanto à aceitação da doença, as mães referem que os filhos têm uma boa aceitação. Porém, as falas parecem ambivalentes quando observadas as situações em que os filhos claramente se incomodam em possuir a diabetes. Também existiu a discussão sobre a falsa ideia apresentada de que as crianças teriam uma “vida normal” quando saíssem do hospital, causando sentimentos de frustração e choque quando perceberam que a rotina havia mudado consideravelmente.

Muitas crianças parecem não ter compreensão completa do que se trata a doença, realizando o tratamento, porém, parecendo não compreender que precisam dele para sobreviver. Isso ocorre porque algumas mães e alguns profissionais protegem os filhos dessas informações, por acreditar que não lidariam bem com elas nesse momento. Porém, por não compreenderem as consequências da doença, muitas vezes as crianças se expõem a riscos, se alimentando de forma inadequada e até mesmo torcendo para terem hipoglicemia para poderem comer doces.

Outra questão apontada pelas mães foi a ausência da participação dos filhos no tratamento. Algumas mães disseram que gostariam que o filho tivesse mais autonomia, para que não precisassem depender delas. Por outro lado, elas acreditam que seria um fardo para eles e tomam as responsabilidades para si, fato percebido também por Tong; Qiu; Fan (2022). Porém, isso parece sobrecarregá-las, além de restringir os ambientes e passeios que o filho pode frequentar. O incentivo dos pais para que o filho seja um agente ativo no tratamento, considerando certamente o nível cognitivo e emocional de cada criança, e a conscientização sobre sua importância parecem ser fatores protetores para a autonomia das crianças.

As mães costumam utilizar a estratégia de flexibilizar a alimentação, por acreditarem que a restrição muito intensa seja maléfica, buscando um equilíbrio entre a nutrição, o aspecto emocional e a inclusão social da criança, administrando uma maior quantidade de insulina, como comentam Souza; Alves (2022). Essa inclusão em eventos, como festas de aniversário e na hora da merenda, parece ser de grande importância para os filhos, que nesses momentos costumam se comparar com as

outras crianças. Por esse motivo, as mães utilizam estratégias como levar alimentos e doces sem açúcar ou trazer os doces da festa para casa, para que sejam ingeridos com cautela. Algumas mães apontam que não conseguem seguir a dieta da nutricionista por seus filhos não aceitarem tantas restrições, assim, mostra-se a importância dos profissionais de saúde indicarem dietas mais realistas e flexíveis.

Os relacionamentos interpessoais também parecem prejudicados, pois os pais passam a evitar eventos, por medo de afetarem o controle da glicemia, ou muitas vezes são evitados, por não haverem opções de alimentação para a criança. Para contornar isso, algumas mães buscam levar a própria comida para esses lugares. As crianças também se sentem constantemente incomodadas com as perguntas dos colegas de turma, algumas se sentem incomodadas com a aferição de glicose e aplicação de insulina na frente delas. Nesse contexto, foram desenvolvidas estratégias pelas mães juntamente com a escola para que a criança não precise aplicar a insulina na sala de aula, já em outros contextos, as mães optam pelo encorajamento do filho para que consiga se sentir confortável aplicando insulina na frente dos colegas. As cuidadoras também referem que algumas crianças e adultos, por falta de informação, tratam o filho diferente e muitas vezes ressaltam suas restrições, o que parece ser de grande impacto emocional para a criança diabética. Assim, as mães tomam para si o papel de disseminar informações sobre a DM1.

Quanto à relação dos aspectos emocionais com o controle da glicemia, as mães referem que em momentos de tristeza e raiva a glicemia parece ficar alterada. Por outro lado, em momentos de alegria, como em viagens, a glicemia permanece mais controlada que o comum. Já em momentos de euforia, a glicemia parece ficar levemente elevada, o que parece ocorrer por ser um sentimento de maior intensidade. Já algumas mães referem não perceber relação por não estarem seguras sobre a compreensão dos sentimentos da criança, por exemplo. Quanto aos desafios e perspectivas, as mães apontam como um desafio importante a questão religiosa, que foi utilizada por muitas como estratégia para auxiliar o filho na aceitação da doença. Porém, se depararam com diversos questionamentos sobre cura e sentimento de indignação com Deus, passando a evitar esta relação direta entre religião e cura. As

perspectivas para o futuro são positivas, em seus relatos, pois, as mães confiam cada vez mais no avanço da tecnologia para o tratamento da diabetes.

Ademais, houveram alguns temas que não foram possíveis de ser analisados mais profundamente em função de lacunas na literatura. Por exemplo, as brechas na literatura em relação à dieta são condizentes às encontradas em outros estudos (Diniz; Aragão; Maynard., 2022). Foi constatado também uma baixa quantidade de estudos referentes a aceitação do diagnóstico nas crianças dessa faixa etária nos bancos de dados pesquisados. Apesar disso, esses dois tópicos supracitados foram aspectos muito mencionados durante as entrevistas, sugerindo necessidade de novos estudos. Outros tópicos mencionados que são também interessantes para serem os focos de pesquisas futuras foram as dificuldades emocionais das mães de crianças nessa faixa etária e o medo da transição para as fases da pré-adolescência e adolescência.

Essa pesquisa surgiu de uma demanda referente ao número pequeno de pesquisas analisando os aspectos emocionais das crianças relacionados ao conviver com a diabetes: impacto do diagnóstico, desafios relacionados ao tratamento, à dieta e ao convívio social. Esses temas foram investigados sob a ótica dos cuidadores, articulando com a literatura existente. O tema é complexo e envolve grandes desafios. Esse estudo é apenas um recorte dos aspectos emocionais das crianças com diabetes mellitus tipo 1, sob a perspectiva dos cuidadores, de modo que serão necessários novas pesquisas acerca dos diversos componentes que ele engloba para aprofundar o conhecimento sobre as necessidades e desafios de cada família, e aumentar a qualidade de vida e bem-estar das crianças com diabetes.

REFERÊNCIAS

- ADELINO JÚNIOR. Cmad oferece assistência multidisciplinar para pacientes com diabetes tipo 1. **Regionalzão Notícias**, 20 ago. 2022. Disponível em: <https://regionalzao.com.br/2022/07/20/cmad-oferece-assistencia-multidisciplinar-para-pacientes-com-diabetes-tipo-1/>. Acesso em: 11 ago. 2024.
- ALAZMI, Afrah *et al.* Psychological variables and lifestyle in children with type1 diabetes and their parents: a systematic review. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 29, n. 3, p. 1174-1194, 2024.
- ANDRADE, Carlos Jefferson do Nascimento; ALVES, Crésio de Aragão Dantas. Relationship between bullying and type 1 diabetes mellitus in children and adolescents: a systematic review. **Jornal de pediatria**, v. 95, p. 509-518, 2019.
- BEKELE, Bisrat Tamene; DEMIE, Takele Gezahegn; WORKU, Frehiwot. Health-related quality-of-Life and associated factors among children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: A cross-sectional study. **Pediatric health, medicine and therapeutics**, p. 243-256, 2022.
- BIZZI, Fabiola *et al.* Attachment representations to parents and emotional-behavioral problems: a comparison between children with type 1 diabetes mellitus and healthy children in middle childhood. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 26, n. 2, p. 393-405, 2021.
- CARREON, Samantha A. *et al.* 'I don't sleep through the night': Qualitative study of sleep in type 1 diabetes. **Diabetic Medicine**, v. 39, n. 5, p. e14763, 2022.
- CHEN, Chia-Ying *et al.* Pathways of emotional autonomy, problem-solving ability, self-efficacy, and self-management on the glycemic control of adolescents with type 1 diabetes: A prospective study. *Research in Nursing & Health*, v. 44, n. 4, p. 643-652, 2021.
- CHING, Wong Lee *et al.* Behavioural and Emotional Problems in Malaysian Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: A Cross-sectional Study in a Single Centre. **Journal of the ASEAN Federation of Endocrine Societies**, v. 38, n. 2, p. 13, 2023.
- COMMISSARIAT, Persis V. *et al.* "I'm essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children < 8 years old with type 1 diabetes. **Pediatric diabetes**, v. 21, n. 2, p. 377-383, 2020.
- COSTA-CORDELLA, Stefanella *et al.* Apego y estrés en niños con Diabetes tipo 1 y sus madres. **Revista chilena de pediatría**, v. 91, n. 1, p. 68-75, 2020.
- CRUZ, Déa Silvia Moura da; COLLET, Neusa; NÓBREGA, Vanessa Medeiros. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1-revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 973-989, 2018. (17)
- DINIZ, Iara Celi da Silva; ARAGÃO, Luiza Wolney; MAYNARD, Dayanne da Costa. Nutrição e qualidade de vida em crianças Com Diabetes Mellitus do Tipo 1. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 8, p. e56311831490-e56311831490, 2022.

CAMPOS, Tarcila Ferraz *et al.* Terapia Nutricional no Diabetes tipo 1. Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2024).

DE MELO, Karla F S; DE ALMEIDA-PITTITO, Bianca; PEDROSA, Hermelinda Cordeiro . Tratamento do Diabetes Mellitus Tipo 1 no SUS. **Conectando Pessoas eBooks**, 1 jan. 2023.

DECOSTA, Patricia *et al.* Playful communication and care: exploring child-centred care of young children with type 1 diabetes through the framework of zone of proximal development. **Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare**, v. 2, p. 707553, 2022.

DEMO, Pedro. **Pesquisa e informação qualitativa**. 5. ed. Campinas: Papyrus Editora, 2001.

DI RISO, Daniela *et al.* Mothers and fathers parenting stress and their perception of children's psychosocial functioning in paediatric diabetes: A pilot study. **International journal of environmental research and public health**, v. 17, n. 13, p. 4734, 2020.

DUTRA, Francisco. No DF, 3,3 mil diabéticos têm dificuldades para pegar insulina na rede. **Metrópoles**, 2024. Disponível em: <https://www.metropoles.com/distrito-federal/no-df-7-mil-diabeticos-tem-dificuldades-para-pegar-insulina-na-rede>. Acesso em: 04 jul. 2024.

EVANS, Meredyth A. *et al.* Psychometric properties of the parent and child problem areas in diabetes measures. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 44, n. 6, p. 703-713, 2019.

FEIFEL, Bianca. Deputados distritais pedem CPI para investigar gestão da saúde pública no DF. **Brasil de Fato**, 29 maio 2024. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2024/05/29/deputados-distritais-pedem-cpi-para-investigar-gestao-da-saude-publica-no-df> Acesso em: 04 jul. 2024.

CENTRO de Atenção ao Diabetes é entregue em Uberlândia. **G1**, 6 maio 2016. Disponível em: <https://g1.globo.com/minas-gerais/triangulo-mineiro/noticia/2016/05/centro-de-atencao-ao-diabetes-e-entregue-em-uberlandia.html>. Acesso em: 11 ago. 2024.

PESSOAS com diabetes tipo 1 podem ser atendidas por equipe em clínica pública de Uberlândia. **G1**, 2022. Disponível em: <https://g1.globo.com/mg/triangulo-mineiro/noticia/2022/07/24/pessoas-com-diabetes-tipo-1-podem-ser-atendidas-por-equipe-em-clinica-publica-de-uberlandia.ghtml>. Acesso em: 11 ago. 2024.

GATTI, Ana Lúcia *et al.* Pesquisa qualitativa: grupo focal e intervenções psicológicas com idosos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 35, n. 1, p. 20-39, 2015.

GIRMA, Desalegn *et al.* Health-related quality of life and its associated factors in children and adolescents with type1 diabetes, Addis Ababa, Ethiopia. **Global pediatric health**, v. 8, p. 2333794X211030879, 2021.

International Diabetes Federation-IDF. **Diabetes Atlas**. 10ª edição. 2021.

- KHEMAKHEM, R. *et al.* Living with type 1 diabetes mellitus: How does the condition affect children's and adolescents' quality of life?. **Archives de Pédiatrie**, v. 27, n. 1, p. 24-28, 2020.
- LACOMBA-TREJO, Laura *et al.* Questionnaire on adaptation to type 1 diabetes among children and its relationship to psychological disorders. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 26, p. e3088, 2018.
- LAURENS, Kristin R. *et al.* Chronic physical health conditions, mental health, and sources of support in a longitudinal Australian child population cohort. **Journal of pediatric psychology**, v. 44, n. 9, p. 1083-1096, 2019.
- LOHIYA, Nirali N. *et al.* Diabetes distress in Indian children with type 1 diabetes mellitus and their mothers. **Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism**, v. 34, n. 2, p. 209-216, 2021.
- MADEIRA, Juan. Mais de 30 pessoas morreram em decorrência da diabetes neste ano em Uberlândia. **Diário de Uberlândia**. 2024. Disponível em: <https://diariodeuberlandia.com.br/noticia/35939/mais-de-30-pessoas-morreram-em-d-ecorrecencia-da-diabetes-neste-ano-em-uberlandia>.
- MANTOVANI, Rafael Machado *et al.* Peculiaridades do tratamento da criança com DM1. Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2023).
- MARCELINO, Daniela Botti; CARVALHO, Maria Dalva de Barros. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicologia: reflexão e crítica*, v. 18, p. 72-77, 2005
- MARKS, Kevin P. *et al.* Responses to the Strengths and Difficulties Questionnaire predict HbA1c trajectories in children and adolescents with type 1 diabetes: a population-based study. **BMJ Open Diabetes Research and Care**, v. 11, n. 6, p. e003479, 2023.
- DIABÉTICOS questionam falta de insulina na rede pública de Uberlândia. **G1**, 2019. Disponível em: <https://g1.globo.com/mg/triangulo-mineiro/noticia/2019/07/30/diabeticos-questiona-m-falta-de-insulina-na-rede-publica-de-uberlandia.ghtml> Acesso em: 11 ago. 2024.
- MOORE, Theresa H. *et al.* Views of children with diabetes from underserved communities, and their families on diabetes, glycaemic control and healthcare provision: A qualitative evidence synthesis. **Diabetic Medicine**, v. 40, n. 11, p. e15197, 2023.
- NIKITINA, Irina L.; KELMANSON, Igor A. Health-related quality of life in 4-to-6-year-old children with type 1 diabetes mellitus estimated by children and their mothers. **European Journal of Pediatrics**, v. 181, n. 2, p. 549-560, 2022.
- NUNES, Danty Ribeiro *et al.* Composição da rede social das crianças acometidas pela diabetes mellitus tipo I frente aos desafios da doença. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 2, p. 19763-19774, 2021.
- OBOZA, Paulina *et al.* Can type 1 diabetes be an unexpected complication of obesity?. **Frontiers in Endocrinology**, v. 14, p. 1121303, 2023.

ORTIZ, Manuel S.; WILLEY, Joshua F. Psychological distress predicts hba1c trajectories among type 1 diabetic adolescents. **Universitas Psychologica**, v. 17, n. 3, p. 120-127, 2018.

ÖZ, Büşra Olcay *et al.* Comparison of mothers of adolescents diagnosed with type 1 diabetes mellitus and mothers of healthy adolescents in terms of difficulty in emotion regulation, depression and anxiety levels and clinical variables. **The Turkish Journal of Pediatrics**, v. 65, n. 5, p. 789-800, 2023.

PATTON, Susana R. *et al.* Parental diabetes distress is a stronger predictor of child HbA1c than diabetes device use in school-age children with type 1 diabetes. **BMJ Open Diabetes Research and Care**, v. 11, n. 5, p. e003607, 2023.

PÉREZ-FERNÁNDEZ, Aida; FERNÁNDEZ-BERROCAL, Pablo; GUTIÉRREZ-COBO, María José. The relationship between well-being and HbA1c in adults with type 1 diabetes: A systematic review. **Journal of Diabetes**, v. 15, n. 2, p. 152-164, 2023.

RAMOS, A.; HERNANDES, V. Escassez de medicamentos e falta de farmacêuticos em unidades de Salvador são relatados pelo CRF-BA. **Bahia notícias**, 01 de dezembro de 2023. Disponível em: <https://www.bahianoticias.com.br/saude/noticia/31132-escassez-de-medicamentos-e-falta-de-farmaceuticos-em-unidades-de-salvador-sao-relatados-pelo-crf-ba>. Acesso em: 04 jul. 2024.

REDE pública de saúde do DF está com falta de insulina há três meses. **R7**, 20 abr. 2024. Disponível em: <https://noticias.r7.com/brasil/balanco-geral-df/videos/rede-publica-de-saude-do-df-esta-com-falta-de-insulina-ha-tres-meses-01032024/> Acesso em: 04 jul. 2024.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DA BAHIA – SESAB. **Centro de Referência Estadual para Assistência ao Diabetes e Endocrinologia** – Cedeba. Bahia: Secretaria de Saúde da Bahia, [2024a]. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/atencao-a-saude/comofuncionaosus/centros-de-referencia/cedeba/>. Acesso em: 04 jul. 2024.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DA BAHIA – SESAB. **Caravana educativa do Cedeba reforça informações para crianças e adolescentes com diabetes**. 2024b. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/2024/05/24/caravana-educativa-do-cedeba-reforca-informacoes-para-criancas-e-adolescentes-com-diabetes/>. Acesso em: 04 jul. 2024.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DA BAHIA – SESAB. **Diabete Melito Tipo 1- Análogos de Insulina**. Bahia: Secretaria de Saúde da Bahia, [2024c.] Disponível em: https://www.saude.ba.gov.br/?s=diabetes+tipo+1&post_type=patologias&id_menu=assist%C3%A2ncia+farmac%C3%AAutica. Acesso em: 04 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DA BAHIA - SESAB. **Dispensação de insulina no Cedeba volta à normalidade**. Bahia: Secretaria de Saúde da Bahia, 2023. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/2023/02/28/dispensacao-de-insulina-no-cedeba-volta-a-normalidade/>. Acesso em: 04 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DF - SESDF. Estatuto da Pessoa com Diabetes garante direitos no Distrito Federal. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2024a. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/w/estatuto-da-pessoa-com-diabetes-garante-direitos-no-distrito-federal> Acesso em: 03 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DF - SESDF. Medicamentos – Diabetes. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2024b. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/medicamentos-diabetes> Acesso em: 03 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DF - SESDF. Policlínica do Gama oferece curso de contagem de carboidratos a pacientes com diabetes. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2024c. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/w/policl%C3%ADnica-do-gama-oferece-curso-de-contagem-de-carboidratos-a-pacientes-com-diabetes> Acesso em: 03 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DF - SESDF. Referência no tratamento de diabetes, DF oferta monitores de glicose e bombas de insulina a pacientes. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2023a. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/w/refer%C3%A2ncia-no-tratamento-de-diabetes-df-oferta-a-monitores-de-glicose-e-bombas-de-insulina-a-pacientes> Acesso em: 03 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DF - SESDF. Secretaria de Saúde oferece capacitação sobre diabetes. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2015. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/w/secretaria-de-saude-oferece-capacitacao-sobre-diabetes> Acesso em: 03 jul. 2024.

SECRETARIA DE SAÚDE DO DF - SESDF. Secretarias de Saúde e de Educação promovem formação sobre diabetes nas escolas. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, 2023b. Disponível em:

<https://www.saude.df.gov.br/w/estatuto-da-pessoa-com-diabetes-garante-direitos-no-distrito-federal> Acesso em: 03 jul. 2024.

SHARIF, Kassem *et al.* Psychological stress and type 1 diabetes mellitus: what is the link?. **Expert review of clinical immunology**, v. 14, n. 12, p. 1081-1088, 2018. (21)

SILVA JÚNIOR, Wellington S *et al.* Insulinoterapia no diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2023).

SOUZA, Maristela Meire Conceição; ALVES, Thaisy Cristina Honorato Santos. Characterization of the family experience of children and adolescents with Diabetes mellitus type 1: a narrative review. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 2, p. e6011225313, 2022.

TAREEN, Ruqiya Shama; TAREEN, Kinza. Psychosocial aspects of diabetes management: dilemma of diabetes distress. *Translational pediatrics*, v. 6, n. 4, p. 383, 2017.

THOFEHRN, Maira Buss *et al.* Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. **Index de enfermería**, v. 22, n. 1-2, p. 75-78, 2013.

THOMAS, Sangeetha *et al.* Unmet supportive care needs in families of children with chronic health conditions: An Australian cross-sectional study. **World Journal of Pediatrics**, v. 19, n. 12, p. 1181-1191, 2023.

THOMPSON, John B. **Ideologia e cultura moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa**. 9a ed. Petrópolis- RJ: **Vozes**; 2011

TONG, Huijuan; QIU, Feng; FAN, Ling. Characterising common challenges faced by parental caregivers of children with type 1 diabetes mellitus in mainland China: a qualitative study. **BMJ open**, v. 12, n. 1, p. e048763, 2022.

TONG, Hui-Juan; QIU, Feng; FAN, Ling. Parents' experience of caring for children with type 1 diabetes in mainland China: A qualitative study. **World journal of clinical cases**, v. 9, n. 11, p. 2478, 2021.

TRANDAFIR, Laura Mihaela *et al.* Insulin Pump Therapy Efficacy and Key Factors Influencing Adherence in Pediatric Population—A Narrative Review. **Medicina**, v. 58, n. 11, p. 1671, 2022.

FARMÁCIA Popular Uberlândia – MG – Endereço e Telefone. **Unidade**. Minas Gerais, Disponível em:
<https://www.unidade.org/farmacia-popular-uberlandia-mg-endereco-e-telefone-75/>. Acesso em: 12 jul. 2024.

VARGAS, Deisi Maria *et al.* Um olhar psicanalítico sobre crianças e adolescentes com diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 87-100, 2020. (27)

WHIFFIN, C. J. *et al.* Qualitative research methods in neurosurgery: an unexplored avenue. **World Neurosurg**, v. 161, p. 441-449, 2021.

WONG, Li Ping. Focus group discussion: a tool for health and medical research. **Singapore Med J**, v. 49, n. 3, p. 256-60, 2008. (26)

WYSOCKI, Tim *et al.* A web-based coping intervention by and for parents of very young children with type 1 diabetes: user-centered design. **JMIR diabetes**, v. 3, n. 4, p. e9926, 2018.

ŽILINSKIENĖ, Jolanta; ŠUMSKAS, Linas; ANTINIENĖ, Dalia. Paediatric type1 diabetes management and mothers' emotional intelligence interactions. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 6, p. 3117, 2021.

ANEXOS

ANEXO A - Roteiro de Entrevista

IDENTIFICAÇÃO: Qual sua relação com a criança? Qual o sexo, idade atual e idade de início da diabetes da criança?

PERGUNTAS:

1. Como foi o processo de diagnóstico da diabetes?
2. Como é o processo de atendimento e acompanhamento com o médico?
3. Como se sente em relação ao tratamento e ao acompanhamento médico? E a criança, como sente?
4. Como é a aceitação da criança em relação à doença? Como ela lida com isso?
5. Como é a aceitação da criança em relação à aplicação de insulina?
6. Como é a rotina de atividade física da criança?
7. Como é a rotina e hábitos de alimentação da criança?
8. Como a criança lida e se sente com a rotina de alimentação?
9. Como é a relação da criança com o diagnóstico de diabetes?
10. Como a diabetes impacta nos relacionamentos interpessoais? Na escola? Na família?
11. Quais impactos emocionais a diabetes traz para o cotidiano da criança?
12. Quais estratégias a família e a criança utilizam para lidar com os impactos emocionais que a diabetes traz para o cotidiano da criança?
13. Quais preocupações a diabetes costuma causar na criança?
14. Quando a criança está sentindo alegria, raiva ou tristeza, já foi percebida por você alguma alteração no controle da glicemia? Em quais casos, raiva, tristeza, alegria ou outra emoção?
15. Relate algumas situações em que alguma das emoções influenciou no controle da glicemia da criança.