

# Tratamento do diabetes mellitus tipo 1: uma análise qualitativa do impacto do tratamento farmacológico e não farmacológico em crianças e adolescentes de uma cidade no sudoeste do Paraná

Treatment of type 1 diabetes mellitus: a qualitative analysis of the impact of pharmacological and non-pharmacological treatments in children and adolescents from a city in southwestern Paraná

*Tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1: un análisis cualitativo del impacto del tratamiento farmacológico y no farmacológico en niños y adolescentes de una ciudad en el suroeste de Paraná*

Monique David de Faria<sup>1</sup> , Tatiane Novako Grechaki<sup>1</sup> , Gabrielli Baschung Socha<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Centro Universitário de Pato Branco – Pato Branco (PR), Brasil.

## Resumo

**Introdução:** Define-se o Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) como deficiência absoluta de insulina devido à destruição autoimune das células beta. No Brasil, dados epidemiológicos apontam o impacto dessa doença na faixa etária pediátrica, visto que em 2021 o país esteve em terceiro lugar no ranking internacional de crianças e adolescentes com DM1. Mesmo que essencial, o diagnóstico precoce não é a etapa mais desafiadora. Viver com DM1 exige o compartilhamento do cuidado entre o diabético, sua família e uma equipe multiprofissional. Considerando que a eficácia do controle de tal patologia está relacionada à articulação entre tantos fatores, a presente pesquisa busca analisar qualitativamente o impacto do manejo terapêutico no cotidiano de pacientes com DM1, para ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde e da comunidade acadêmica sobre a temática.

**Objetivo:** Analisar qualitativamente o impacto do tratamento farmacológico e não farmacológico em crianças e adolescentes de 12 a 19 anos de idade, diagnosticados com diabetes mellitus do tipo 1 e residentes no sudoeste do Paraná, no contexto social e familiar. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional com abordagem qualitativa e análise individual. O recrutamento dos participantes seguiu o modelo de amostragem por conveniência com entrevistas semiestruturadas elaboradas pelas autoras. Para a análise de conteúdo, foi utilizado delimitação de categorias e subtemas.

**Resultados:** A amostra é composta por pacientes do sexo feminino que possuem 12, 18 e 16 anos de idade. Quando diagnosticadas, possuíam 12, 13 e 12 anos, respectivamente. Atualmente, o regime de insulino terapia conta com dois tipos de medicamentos. Ao considerar o histórico de internações relacionado ao diabetes, P1 foi internada 2 vezes, P2 relatou não saber precisar com exatidão e P3 afirmou ter sido hospitalizada cerca de 5 vezes. Para elas, o tempo dedicado ao controle de sua doença e a avaliação do seu nível glicêmico nunca interferiu negativamente em sua vida, mas a dieta é pouco flexível. Em todos os casos, as mães foram indicadas como o centro de sua rede de cuidados. Das três responsáveis, apenas uma afirmou ter recebido instruções sobre os cuidados que a doença de sua filha exige. **Conclusões:** Qualitativamente não houve percepção de perda da qualidade de vida. A DM tipo 1 foi compreendida como uma doença crônica e o impacto de seu manejo foi associado a benefícios, como redução do número de internações. Contudo, ressalta-se a carência de educação em saúde e da articulação de uma equipe multidisciplinar.

**Palavras-chave:** Diabetes mellitus tipo 1; Gerenciamento clínico; Estratégias de saúde.

**Como citar:** Faria MD, Grechaki TN, Socha GB. Tratamento do diabetes mellitus tipo 1: uma análise qualitativa do impacto do tratamento farmacológico e não farmacológico em crianças e adolescentes de uma cidade no sudoeste do Paraná. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2025;20(47):4660. [https://doi.org/10.5712/rbmfc20\(47\)4660](https://doi.org/10.5712/rbmfc20(47)4660)

### Autor correspondente:

Monique David de Faria  
E-mail: monique.david.faria@gmail.com

### Fonte de financiamento:

não se aplica.

### Parecer CEP:

CAAE nº 77227124.2.0000.9727.

### TCLE:

sim.

### Procedência:

não encomendado.

### Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 17/12/2024.

Aprovado em: 02/05/2025.

### Editor Associado:

Francisco Eduardo da Fonseca Delgado



## Abstract

**Introduction:** Type 1 diabetes mellitus (T1DM) is defined as an absolute insulin deficiency due to the autoimmune destruction of beta cells. In Brazil, epidemiological data highlight the impact of this disease within the pediatric age group, as in 2021 the country ranked third in the international standings for children and adolescents with T1DM. Although early diagnosis is essential, it is not the most challenging stage. Living with T1DM requires shared care among the diabetic individual, their family, and a multidisciplinary team. Considering that the effectiveness of controlling such a condition is related to the interplay of various factors, the present research aims to qualitatively analyze the impact of therapeutic management on the daily lives of patients with T1DM, in order to enhance the knowledge of healthcare professionals and the academic community regarding this topic. **Objective:** To qualitatively analyze the impact of pharmacological and non-pharmacological treatments in children and adolescents aged 12 to 19 years, diagnosed with type 1 diabetes mellitus and residing in the southwestern region of Paraná, within a social and familial context. **Methods:** This is an observational study with a qualitative approach and individual analysis. The recruitment of participants followed a convenience sampling model, utilizing semi-structured interviews developed by the authors. For content analysis, categories and subthemes were delineated. **Results:** The sample consists of female patients aged 12, 18, and 16 years. At the time of diagnosis, they were 12, 13, and 12 years old, respectively. Currently, their insulin therapy regimen includes two types of medications. Regarding their history of hospitalizations related to diabetes, P1 was hospitalized twice, P2 reported not being able to specify exactly, and P3 stated that she had been hospitalized approximately five times. For them, the time dedicated to managing their condition and monitoring their blood glucose levels has never negatively impacted their lives, although the diet is somewhat inflexible. In all cases, the mothers were identified as the central figures in their care networks. Of the three caregivers, only one reported having received instructions regarding the care required for her daughter's condition. **Conclusions:** Qualitatively, there was no perception of a loss in quality of life. T1DM was understood as a chronic disease, and the impact of its management was associated with benefits such as a reduction in hospitalizations. However, there is a noted lack of health education and coordination among a multidisciplinary team.

**Keywords:** Diabetes mellitus, type 1; Disease management; Health strategies.

## Resumen

**Introducción:** Se define la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) como una deficiencia absoluta de insulina debido a la destrucción autoinmune de las células beta. En Brasil, los datos epidemiológicos apuntan al impacto de esta enfermedad en la franja etaria pediátrica, dado que en 2021 el país ocupó el tercer lugar en el ranking internacional de niños y adolescentes con DM1. Aunque esencial, el diagnóstico precoz no es la etapa más desafiante. Vivir con DM1 requiere el intercambio de cuidados entre el diabético, su familia y un equipo multiprofesional. Considerando que la eficacia del control de tal patología está relacionada con la articulación de numerosos factores, la presente investigación busca analizar cualitativamente el impacto del manejo terapéutico en la vida cotidiana de pacientes con DM1, con el objetivo de ampliar el conocimiento de los profesionales de la salud y de la comunidad académica sobre el tema. **Objetivo:** Analizar cualitativamente el impacto del tratamiento farmacológico y no farmacológico en niños y adolescentes de 12 a 19 años diagnosticados con diabetes mellitus tipo 1 y residentes en el suroeste de Paraná, en el contexto social y familiar. **Métodos:** Se trata de un estudio observacional con enfoque cualitativo y análisis individual. El reclutamiento de los participantes siguió el modelo de muestreo por conveniencia, utilizando entrevistas semiestructuradas elaboradas por las autoras. Para el análisis de contenido, se utilizó la delimitación de categorías y subtemas. **Resultados:** La muestra está compuesta por pacientes del sexo femenino que tienen 12, 18 y 16 años de edad. Cuando fueron diagnosticadas, tenían 12, 13 y 12 años, respectivamente. Actualmente, su régimen de insulinoterapia incluye dos tipos de medicamentos. En relación con el historial de hospitalizaciones relacionadas con la diabetes, P1 fue hospitalizada dos veces, P2 informó que no podía especificar con exactitud, y P3 afirmó haber sido hospitalizada aproximadamente cinco veces. Para ellas, el tiempo dedicado al control de su enfermedad y la evaluación de su nivel glucémico nunca ha interferido negativamente en su vida, aunque la dieta es poco flexible. En todos los casos, las madres fueron identificadas como el centro de su red de cuidados. De las tres responsables, solo una afirmó haber recibido instrucciones sobre los cuidados que la enfermedad de su hija exige. **Conclusiones:** Cualitativamente, no hubo percepción de pérdida de calidad de vida. La DM tipo 1 fue comprendida como una enfermedad crónica y el impacto de su manejo se asoció a beneficios, como la reducción del número de hospitalizaciones. Sin embargo, se destaca la carencia de educación en salud y la articulación de un equipo multidisciplinario.

**Palabras clave:** Diabetes mellitus tipo 1; Manejo de la enfermedad; Estrategias de salud.

## INTRODUÇÃO

Define-se o Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) como uma Doença Crônica não Transmissível (DCNT) que possui como característica primordial a hiperglicemia crônica.<sup>1</sup> No Brasil, dados epidemiológicos do departamento de saúde pública da Sociedade Brasileira de Diabetes apontam o impacto dessa doença especialmente na faixa etária pediátrica, visto que em 2021 o país esteve em terceiro lugar no ranking internacional de crianças e adolescentes (0 a 19 anos) com DM1.<sup>2</sup> Atualmente, o subtipo 1 — um distúrbio

autoimune em que a destruição das células  $\beta$  das ilhotas pancreáticas resulta em deficiência absoluta de insulina — é uma das doenças crônicas mais prevalentes na infância e adolescência, bem como sua incidência é crescente. Outra preocupação reside no fato de que, nessa faixa etária, as complicações mais frequentes são as agudas, como a cetoacidose diabética (CAD), condição preocupante e que necessita de internação em nível terciário para a recuperação do paciente.<sup>3-5</sup>

Mesmo que essencial, o diagnóstico precoce não é a etapa mais desafiadora. Viver com DM1 exige o compartilhamento do cuidado entre o diabético, sua família e uma equipe multiprofissional, além de compreender a importância de uma dieta específica e aprender a realizar procedimentos desconfortáveis, como a insulinoterapia.<sup>6</sup> Nota-se, portanto, a complexidade e necessidade do envolvimento de diversos profissionais de diferentes especialidades médicas e áreas da saúde, da família e do próprio paciente.<sup>7</sup>

Considerando que a eficácia do controle de tal patologia está relacionada à articulação entre tantos atores, a presente pesquisa visa analisar qualitativamente o impacto do tratamento farmacológico e não farmacológico no cotidiano de pacientes com DM1, na faixa etária de 12 a 19 anos, considerando os contextos social e familiar, visando ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde e a comunidade acadêmica sobre a temática.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo observacional com coorte transversal, abordagem qualitativa e análise individual. O recrutamento dos participantes da pesquisa seguiu o modelo de amostragem por conveniência. Para participar do estudo, os seguintes critérios de inclusão foram elaborados: crianças e adolescentes, entre 12 e 19 anos, com diagnóstico de DM1 atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Após 4 meses de levantamento de dados realizado na atenção primária, no âmbito das 14 Unidades Básicas de Saúde (UBS) de um município do sudoeste do Paraná, 4 pacientes foram identificados como compatíveis com os pré-requisitos, mas apenas 3 aceitaram participar. Para realizar a coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, contando com questões abertas e fechadas elaboradas pelas autoras. Abordando os pacientes, o questionário incluiu idade atual e no momento do diagnóstico, tempo de diagnóstico, insulinoterapia, tipo de autocuidado praticado — considerando alimentação adequada e prática de atividade física — principais mudanças, dificuldades sentidas em relação à convivência com o manejo terapêutico e percepção da sua qualidade de vida. Todas as perguntas foram lidas em voz alta pelas entrevistadoras e as respostas foram transcritas conforme as palavras escolhidas pelos entrevistados.

O mesmo processo ocorreu na abordagem dos acompanhantes, com diferencial nas perguntas aplicadas, dado que aqui o objetivo era conhecer aspectos como antecedente familiar de diabetes, principal responsável pelo plano de cuidados após o diagnóstico, adaptações realizadas pela família em relação à dieta do paciente, dificuldades vivenciadas dentro e fora do âmbito familiar, bem como incentivo ou não à independência do cuidado. A análise de conteúdo com exploração do material utilizou delimitação de categorias e subtemas: “o diagnóstico”, “tratamento: insulinoterapia e autocuidado”, “conciliando o diabetes e a vida pessoal na adolescência” e “o impacto da DM1 no ambiente familiar”.

Consoante a resolução CNS 466/2012, a pesquisa encontra-se aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE nº 77227124.2.0000.972.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa 3 pacientes com DM tipo 1, residentes na região do sudoeste do Paraná, atendidos por diferentes UBS. Com idades de 12, 18 e 16 anos, aqui consideradas como paciente 1 (P1), paciente 2 (P2) e paciente 3 (P3), respectivamente. Nenhum candidato foi descartado. A amostra por conveniência foi composta exclusivamente pelo sexo feminino, e os anos de diagnóstico correspondem a 2024, 2019 e 2020. Assim, as pacientes possuíam, no ano de seu diagnóstico, 12, 13 e 12 anos de idade, respectivamente. O regime de insulinoterapia relatado consta na Tabela 1. Todas relatam fazer uso dos hormônios disponibilizados pelo SUS na forma de tubetes, ou canetas, como são popularmente conhecidos.

**Tabela 1.** Terapêutica atual. Paraná, 2024.

Paciente	Insulina	Regime de uso	Insulina	Regime de uso
P1	NPH	3 vezes ao dia	Regular	Se necessário
P2	NPH	3 vezes ao dia	Regular	3 vezes ao dia
P3	GLARGINA	1 vez ao dia	Regular	3 vezes ao dia

Fonte: Elaborado pelos autores, 2024.

Em relação à terapia não medicamentosa, as variáveis envolveram prática de exercícios físicos e dieta baseada em contagem de carboidratos. Observou-se que o tempo dedicado a esportes se restringiu às aulas semanais de educação física nas escolas; e, dentre as três pacientes, apenas duas relataram que tal modalidade de dieta — contagem de carboidratos — fazia parte de seus hábitos alimentares.

Na história médica atual, ao considerar o histórico de internações relacionado ao diabetes, P1 já chegou a ser internada 2 vezes devido a quadro hiperglicêmico e CAD. Sua acompanhante nega antecedentes familiares de DM. P2 convive com a doença há 5 anos e, nesse tempo, já foi internada inúmeras vezes, não sabendo precisar com exatidão a quantidade de internamentos, embora tenha afirmado que o tempo hospitalizada se deve à descompensação do DM1. Neste caso, há antecedente familiar positivo, dado que sua mãe teve diabetes mellitus gestacional e sua avó materna foi diagnosticada com DM tipo 2 após os 60 anos. Por fim, P3 já convive com a doença há 4 anos e afirmou ter sido hospitalizada cerca de 5 vezes por motivos como coma diabético, sintomatologia do DM1 e acidose no sangue — termos utilizados para se referir ao diagnóstico de CAD. Aqui, o histórico familiar foi positivo, visto que a bisavó da paciente também era diagnosticada com DM.

Para analisar a percepção sobre qualidade de vida, as pacientes foram instruídas a responder um questionário com perguntas divididas em dois domínios:

A – “satisfação”; e

B – “impacto” (Tabela 2).

**Tabela 2.** Instrumento: a autopercepção sobre qualidade de vida. Paraná, 2024.

Domínio	Pergunta
A	1. Você considera que a sua dieta é flexível?
	2. Você está satisfeita com a sua dieta?
	3. Você considera que há um constrangimento em tratar o seu diabetes em público?
B	1. Você considera que o tempo gasto no controle da sua doença interfere negativamente na sua vida?
	2. Você considera que o tempo gasto para avaliar o seu nível glicêmico interfere na sua vida?
	3. Você considera que a dor durante a aplicação da insulina atrapalha o seu tratamento?
	4. Você considera que o tratamento da sua doença causa perda de qualidade de vida?

Fonte: Elaborado pelos autores, 2024.

Como opções de respostas, elas poderiam escolher entre “sim”, “não”, “às vezes”, “nunca” e “não sei”.

Para P1, o tempo dedicado ao controle de sua doença e à avaliação do seu nível glicêmico nunca interferiu negativamente em sua vida. Insatisfeita com sua dieta, a paciente considerou que sua alimentação é flexível às vezes. A dor durante a aplicação da insulina não atrapalha seu tratamento, do mesmo modo que não há um constrangimento em tratar o seu diabetes em público.

P2 avaliou que o tempo dedicado ao controle de sua doença e à avaliação do seu nível glicêmico não interfere negativamente em sua vida. Apesar de sua dieta ter sido considerada flexível, sua satisfação pessoal com a alimentação se dá em alguns momentos. A dor durante a aplicação da insulina às vezes atrapalha seu tratamento, contudo, não há um constrangimento em tratar o seu diabetes em público.

Assim como as duas anteriores, P3 avaliou que o tempo dedicado ao controle de sua doença e à avaliação do seu nível glicêmico não interfere negativamente em sua vida. Entretanto, sua dieta foi considerada flexível e ela está atualmente satisfeita com sua alimentação. A dor durante a aplicação da insulina não atrapalha seu tratamento, do mesmo modo que não há um constrangimento em tratar o seu diabetes em público.

Nenhuma paciente considerou que o tratamento da sua doença cause perda de qualidade de vida. P1, P2 e P3 associaram o cuidado dedicado ao controle do DM a maiores períodos assintomáticos e sem necessidade de internamento por uma complicação aguda do diabetes. Outra variável importante para o estudo era abordar a rede de apoio dessas pacientes. Em todos os casos, as mães foram indicadas como o centro de sua rede de cuidados.

Observou-se que a experiência no papel de cuidadora apresentou diferentes dificuldades. Das três responsáveis, apenas uma afirmou ter recebido instruções sobre como aplicar a medicação com o endocrinologista responsável pelo tratamento de sua filha. Considerando as orientações nutricionais, duas afirmaram ter sido instruídas pelo médico endocrinologista responsável ou por uma nutricionista da rede pública de saúde. A outra mãe teve que buscar tais informações em sites da internet.

Mudanças após o diagnóstico da DM1 ocorreram nas três famílias. Para a mãe da P1, as adaptações envolveram adequar a dieta de todos os moradores da casa conforme as orientações da nutricionista, para que todos compartilhassem da mesma comida. Sendo assim, a alimentação especial costuma ser um fator preocupante quando a família está fora de casa.

O cenário relatado pela mãe da P2 difere. As adaptações realizadas após o diagnóstico foram poucas, especialmente considerando as mudanças na alimentação. As dificuldades vivenciadas no ambiente familiar incluíam seguir uma dieta adequada, fatores emocionais e uma estrutura familiar abalada. Em momentos de socialização, o obstáculo está no transporte da insulina, já que a medicação de sua filha exige um acondicionamento especial.

E para a mãe da paciente 3, a alimentação compartilhada foi uma escolha de adaptação feita pela família, que preferiu se adequar às demandas da saúde da paciente. Apesar disso, dificuldades foram relatadas, como a preocupação constante com o estado de saúde da P3. Considerando que a cuidadora trabalha fora, para ela, estar distante em um momento de emergência lhe causa aflição. Em momentos de socialização, o obstáculo comentado centrou-se no transporte da insulina, não pela necessidade de um acondicionamento especial, mas sim pela insegurança de esquecer a medicação em casa.

## DISCUSSÃO

### O diagnóstico

Nas três situações, o momento do diagnóstico ocorreu mediante quadro hiperglicêmico.

*P2: “Eu estava voltando da escola e tive muita vontade de comer um salgado da padaria. Ai depois de comer eu fui pra casa e cheguei com muita sede, e sempre tinha refrigerante na geladeira, então eu bebi tudo, mas a sede não passava. E eu tava também muito cansada, mas achei que era porque vinha andando da escola.*

*Mãe 2: Ela tava seca no outro dia. Eu não sei explicar como, mas parecia que tinha perdido muito peso de uma hora para outra. E começou a vomitar, muito, não parava nunca. Então eu achei melhor levar no médico, né?*

Pesquisas brasileiras demonstraram alta incidência CAD como a manifestação clínica principal que fez os pacientes procurarem atendimento médico, sendo essa uma das mais graves complicações do diabetes não tratado.<sup>8,9</sup> Em seus estudos, Souza et al.<sup>8</sup> analisaram que, entre os pacientes diagnosticados com DM1, 58,8% apresentaram sintomas como náuseas, vômitos e alteração do nível de consciência, compatíveis com os sinais clínicos de CAD. O restante apresentou sintomas clássicos da DM, como perda de peso progressiva e polidipsia.<sup>8</sup> A compatibilidade dos achados desta pesquisa com a literatura são preocupantes, dado que estados hiperglicêmicos não controlados são fatores de desencadeamento de complicações agudas graves, como edema cerebral.<sup>1,10</sup>

Observando retrospectivamente o manejo inicial, a DM tipo 1 não foi a suspeita diagnóstica inicial. Apesar do diabetes ser uma das DCNT mais comuns nessa faixa etária, os sintomas inespecíficos tornam o diagnóstico incorreto ou tardio<sup>11</sup>. Na Suécia, constatou-se que em 37% dos casos os pais e/ou responsáveis que acompanhavam as crianças foram informados sobre outro diagnóstico que não o diabetes. Nesses casos — assim como aconteceu com a P2 —, a gastroenterite foi o diagnóstico mais comum.<sup>12</sup>

Explorando as situações que permearam o momento do diagnóstico, cabe atenção especial para a paciente 3. Em 2020, a pandemia de covid-19 provocou mudanças na organização dos sistemas de saúde e de comportamento, com a obrigatoriedade do isolamento social.<sup>13</sup>

*Mãe 3: Eu via que ela não estava bem. Em um mês ela perdeu 14 kg e tava sempre cansada, só queria dormir. Mas como tinha o covid, não pensei em procurar o médico porque naquela época a gente tinha receio de ir no hospital sem necessidade. [...] colhemos o sangue dela na UPA e fomos pra casa, aí me ligaram uns dias depois pra levar ela correndo pro hospital porque ela tava quase entrando em coma.*

Com dificuldades de acesso a consultas médicas e serviços de saúde sobrecarregados com os inúmeros casos de pacientes contaminados, as famílias relataram medo de procurar os centros de saúde devido ao risco de se expor ao vírus. Apesar disso, em Buenos Aires o tempo entre a sintomatologia e o diagnóstico dos pacientes foi menor durante a pandemia, entre 2020 e 2021, do que quando comparado ao período pré-pandêmico.<sup>13</sup>

## **Tratamento: insulinoterapia e autocuidado**

Desde o primo-diagnóstico, há necessidade do desenvolvimento de habilidades que serão necessárias diariamente, como armazenamento correto da insulina, locais e técnicas de aplicação, e adesão ao esquema medicamentoso. Esse processo é denominado como educação em saúde, ou

educação em diabetes.<sup>14</sup> A comunicação eficaz entre médico, paciente e familiares é classificada como componente central do tratamento.<sup>15</sup> Porém, a falta de capacitação foi um problema enfrentado.

*Mãe 1: [...] Tudo o que eu aprendi sobre aplicar insulina foi com a mãe de um paciente que tava lá pelo mesmo motivo que a gente, mas o filho dela já tinha mais tempo com a doença então ela sabia e me ensinou bastante. Também fui ajudada pelo marido da minha patroa, que é médico e também tem um filho com a mesma coisa que ela [referindo-se à paciente]. [...] A internet me ensinou mais sobre o diabetes.*

Hoje, o conhecimento sobre a farmacoterapia desta doença é preditor para um eficaz autogerenciamento.<sup>16</sup> Com múltiplas aplicações em um dia, a faixa etária, o peso do paciente, o gasto energético diário incluindo atividade física e a dieta são variáveis importantes no cálculo que determina as doses ideais.<sup>17,18</sup> Além disso, o entendimento na literatura atual relaciona exercícios regulares como um contribuinte na queda da glicose plasmática durante ou imediatamente após a atividade física, bem como auxilia na prevenção de complicações crônicas.<sup>19</sup>

A despeito disso, as três entrevistadas afirmaram que praticam exercícios com uma frequência que não ultrapassa duas vezes por semana. O mesmo padrão de comportamento é identificado em outros pacientes, dado que as pessoas com DM1 demonstraram ser menos ativas do que os adultos saudáveis e, em sua maioria, não praticam nenhum tipo de atividade física.<sup>20</sup>

Assim como praticar exercícios, a terapia nutricional é um aspecto desafiador para as entrevistadas. Hoje, o tratamento nutricional não é pautado em restrições alimentares, mas no planejamento com possibilidade de flexibilização considerando a quantidade de carboidratos que será ingerido e a quantidade e o tipo de insulina que será administrada.<sup>21</sup> Diversos alimentos possuem carboidratos, como frutas, arroz, feijão e leguminosas, e eles também devem ser considerados no cálculo da insulinoterapia.<sup>22</sup> Nota-se, portanto, que o ponto de partida da adesão é o conhecimento. Não aprofundar conhecimentos sobre os tipos e as quantidades de alimentos é um empecilho à alimentação de qualidade.<sup>23</sup>

## **Conciliando o diabetes e a vida pessoal na adolescência**

As limitações produzidas pela doença e por seu manejo acabam por dificultar a socialização e o desenvolvimento psicológico e emocional dessas pacientes<sup>24</sup>, como observado nesta pesquisa.

*P2: Eu não aceitei a doença no começo e até hoje também não. [...] e o que atrapalha mesmo é a escola. Não posso levar a insulina comigo para aplicar lá porque não deixam, então sempre que passo mal sem o remédio eu tenho que voltar pra casa.*

*P3: Quando eu recebi o diagnóstico eu fiquei em negação, não queria aceitar; agora estou bem adaptada, minha mãe me ajudou muito nesse processo de aceitação. [...] Como a insulina nova [referindo-se à glargina] não precisa de ficar na geladeira, eu levo na minha bolsa mesmo pra escola e aplico sem problema nenhum [...] nunca tive nenhum tipo de proibição.*

Em algumas situações, o ambiente escolar representa a única oportunidade de convívio social para esses indivíduos, assim, é primordial que esse ambiente não se torne um agente dificultador na rotina

dos pacientes. A Sociedade Internacional Pediátrica e Adolescente de Diabetes (ISPAD, na sigla em inglês) ressalta que as escolas devem implementar ajustes facilitando a execução dos cuidados médicos prescritos, permitindo que os alunos com DM1 participem da educação em conjunto com seus pares.<sup>25</sup>

Ademais, o comportamento de negação citado é corroborado na literatura, uma vez que tanto a adesão quanto o controle glicêmico se deterioram durante esse período de desenvolvimento.<sup>26</sup> O estudo de Datye et al. identificou como barreiras o surgimento de transtornos psicológicos, como a ansiedade, e o aprofundamento das relações interpessoais com colegas.<sup>27</sup>

Adolescentes com DM1 são duas vezes mais propensos a desenvolver sintomas de depressão e ansiedade quando comparados a outros jovens.<sup>28</sup> E, considerando que os aspectos psicológicos de cada indivíduo influenciam no prognóstico, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) sugere um atendimento multidisciplinar de forma integral.<sup>24</sup> Entretanto, P2 afirmou nunca ter sido referenciada a outros profissionais da saúde. Já P3 realizou tratamento psicológico por um ano assim que recebeu o seu diagnóstico.

P2 e P3 possuem idades e tempo de diagnóstico próximos, porém diferem quanto ao histórico de internações associadas ao diabetes — maior para P2. Esses achados são parcialmente contrários aos de Djonou et al.<sup>29</sup> Para eles, os anos convivendo com o diagnóstico influenciam positivamente no controle glicêmico, dado que o jovem se familiarizou com a doença, passando da fase de negação para a de aceitação — como observado em P3. Logo, não seria um equívoco considerar a intervenção terapêutica como uma aliada à adesão do tratamento.

Considerando o segundo estressor identificado por Datye et al.,<sup>27</sup> os achados desta pesquisa também foram contrários. Quando questionadas, as três pacientes negaram haver constrangimento em tratar de seu diabetes em espaços de socialização. Mesmo com toda a complexidade gerada por uma doença crônica, as entrevistadas afirmaram que o tratamento não resulta em perda da qualidade de vida, reconhecendo que sem a medicação as manifestações clínicas de uma descompensação glicêmica são prejudiciais. Tais relatos enfatizam a importância da educação dessas pacientes para que, mesmo consideradas desagradáveis, as medidas de tratamento sejam reconhecidas e valorizadas como aliadas.

## O impacto da DM1 no ambiente familiar

*Mãe 1: Eu sou quem cuida da alimentação e aplicação da insulina, mas isso é só as vezes. [...] Sempre incentivei ela a fazer sozinha, mesmo sendo novinha, porque eu não tô com ela o tempo todo; ela precisa aprender a se virar sozinha pra não passar mal sem mim.*

*Mãe 2: Como eu não trabalho, sou dona de casa, eu que faço a comida de todo mundo aqui [referindo-se à casa], então também acabo fazendo a dela. Mas ela sabe cozinhar e se virar bem sozinha, já sabe o que dá ou não para comer. [...] Agora ela já tá com 18 anos, então ela se cuida, mas já faz isso há muito tempo, desde os 14. Acaba acostumando.*

*Mãe 3: Eu que cuidava de tudo na maior parte do tempo, mas quando ela viaja pra casa dele [referindo-se ao pai da paciente], aí é ele que cuida. Agora com ela grande, ela consegue se cuidar também [...] faz a comida dela e cuida do diabetes.*

Inicialmente o papel de cuidadora recaiu sobre as mães, porém, nos três casos elas prezaram pelo ensino e envolvimento de suas filhas no desempenhar desse cuidado. Reconhecendo a importância do

envolvimento da família, Mansour et al.<sup>30</sup> encontraram diferenças significativas na adesão ao tratamento de pacientes que receberam educação em diabetes com suas famílias. Para eles, tal envolvimento fortalece o bem-estar e a motivação para seguir com o tratamento, refletindo em exames laboratoriais dentro do indicado.<sup>30</sup>

Contudo, Goethals et al.<sup>31</sup> alertam que a interferência intrusiva dos pais pode ser contraproducente. Investigando sobre a autonomia versus controle como motivação para o autogerenciamento, o apoio à autonomia foi positivamente associado a uma motivação para a adesão, ao contrário do estilo controlador.<sup>31</sup> Logo, os profissionais de saúde devem incentivar que pais envolvam seus filhos na tomada de decisão e que a comunicação estabelecida seja solidária.<sup>32</sup>

Ademais, foi observado que em todas as internações as mães relataram ser as acompanhantes. Assim como esta pesquisa, Barichello et al. identificaram que a responsabilidade do cuidado constante recai sobre a mãe.<sup>33</sup> O estresse familiar e a sobrecarga podem representar fator de risco importante para um controle metabólico deficiente.<sup>34</sup> Para os profissionais de saúde, reconhecer os sentimentos de exaustão, frustração e preocupação dos cuidadores permite intervenções personalizadas para cada situação. Tornar o plano terapêutico maleável contribui positivamente para o seguimento dessas pacientes.

## CONCLUSÃO

Demonstrou-se que o primeiro contato com a doença ocorreu mediante um quadro hiperglicêmico, necessitando a internação das pacientes, algo que se tornou comum em suas vidas. Mesmo que complexo, a maioria das pacientes não recebeu nenhuma instrução quanto ao tratamento medicamentoso ou não medicamentoso, sendo necessário recorrer a fontes que não profissionais da área da saúde. Ademais, o acompanhamento com nutricionistas e psicólogos diferiu para cada paciente, o que pode ter contribuído para a relação atual entre as pacientes e a sua doença.

No ambiente familiar, o envolvimento paterno relatado foi mínimo, mas o impacto mais frequentemente citado diz respeito à alimentação. Nota-se a persistência da ideia de um tratamento nutricional pautado em restrições. Apesar desses fatores, qualitativamente não houve percepção de perda da qualidade de vida. A DM tipo 1 foi compreendida como uma DCNT e o impacto de seu manejo, associado a benefícios como redução do número de internações e maior período sem sintomas. Contudo, ressalta-se a carência de educação em saúde e da articulação de uma equipe multidisciplinar.

O número pequeno de componentes da amostra representou a principal limitação, dada a dificuldade de compreender a nível municipal a realidade desses pacientes. Com isso, o desenvolvimento de novas pesquisas acerca da temática é necessário para complementar os dados colhidos.

## CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

MDF: Escrita – primeira redação, Escrita – revisão e edição, Investigação, Metodologia, Recursos, Software. TNG: Escrita – primeira redação, Investigação, Metodologia, Recursos, Software. GBS: Administração do projeto, Análise formal, Conceituação, Curadoria de dados, Supervisão, Validação, Visualização.

## REFERÊNCIAS

1. Costa BB, Moreira TA. Principais aspectos fisiopatológicos e clínicos presentes no Diabetes mellitus tipo I (autoimune). *Res Soc Dev*. 2021;10(14):e153101421773. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i14.21773>
2. Pititto BA, Bahia L, Melo K. Dados epidemiológicos do diabetes mellitus no Brasil [Internet]. 2023 [acessado em 28 nov. 2024]. Disponível em: [https://profissional.diabetes.org.br/wp-content/uploads/2023/06/Dados-Epidemiologicos-SBD\\_comT1Dindex.pdf](https://profissional.diabetes.org.br/wp-content/uploads/2023/06/Dados-Epidemiologicos-SBD_comT1Dindex.pdf)
3. Rodacki M, Teles M, Gabbay M, Lamounier R. Classificação do diabetes. *Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes*; 2023. <https://doi.org/10.29327/557753.2022-1>
4. Oliveira YCD, Almeida LM, Costa MAA, Cavalcante JC, Gomes RU. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 1 atendidos no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes. *GepNews*. 2021;4(2):10-8.
5. Vargas DM, Andrade BB, Bork B. Perfil clínico e epidemiológico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus 1 atendidos na atenção secundária em Blumenau -SC. *Arq Catarin Med*. 2016;45(3):58-70.
6. Souza MMC, Alves TCHS. Caracterização da vivência familiar de crianças e adolescentes portadores de Diabetes mellitus tipo 1: uma revisão narrativa. *Res Soc Dev*. 2022;11(2):e6011225313. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25313>
7. Marques ELV, Almeida NM, Canuto FVS, Nascimento MAB, Rodrigues D, Avendano RMO. Perfil clínico e epidemiológico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Com Ciências Saúde*. 2021;32 Suppl 1:11-5. <https://doi.org/10.51723/ccs.v32iSuppl1.990>
8. Souza LCVF, Kraemer GC, Koliski A, Carreiro JE, Cat MNL, Lacerda L, et al. Diabetic ketoacidosis as the initial presentation of type 1 diabetes in children and adolescents: epidemiological study in southern Brazil. *Rev Paul Pediatr*. 2019;38:e2018204. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018204>
9. Ramos TTO, Noronha JAF, Lins BS, Santos MCQ, Santos SMP, Cantalice ASC. Cetoacidose diabética em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e fatores de risco associados. *Cogitare Enferm*. 2022;27:e82388. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.82388>
10. Pannia PG, Balboa R, Navarro R, Nocita MF, Ferraro M, Mannucci C. Prevalence of cerebral edema among diabetic ketoacidosis patients. *Arch Argent Pediatr*. 2020;118(5):332-6. <https://doi.org/10.5546/aap.2020.eng.332>
11. Muñoz C, Floreen A, Garey C, Karlya T, Jelley D, Alonso GT, et al. Misdiagnosis and diabetic ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes: patient and caregiver perspectives. *Clin Diabetes*. 2019;37(3):276-81. <https://doi.org/10.2337/CD18-0088>
12. Wersäll JH, Adolfsson P, Forsander G, Ricksten S, Hanas R. Delayed referral is common even when new-onset diabetes is suspected in children. A Swedish prospective observational study of diabetic ketoacidosis at onset of type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2021;22(6):900-8. <https://doi.org/10.1111/pedi.13229>
13. Andrés ME, Grimberg N, Torres F, Ferraro M, Jiménez V, Linari MA. Type 1 diabetes in pediatrics during the COVID-19 pandemic: Time from symptom onset and forms of presentation at a referral hospital. *Arch Argent Pediatr*. 2024;122(4) :e202310291. <https://doi.org/10.5546/aap.2023-10291>
14. La Banca RO, Sparapani VC, Bueno M, Costa T, Carvalho EC, Nascimento LC. Strategies to educate young people with type 1 diabetes mellitus on insulin therapy: systematic review. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:e20180338. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0338>
15. Caccavale LJ, Corona R, LaRose JG, Mazzeo SE, Sova AR, Bean MK. Exploring the role of motivational interviewing in adolescent patient-provider communication about type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2019;20(2):217-25. <https://doi.org/10.1111/pedi.12810>
16. Hamdan S, Taybeh E, Alsous MM. Determinants of self-care among Jordanian children with type 1 diabetes mellitus. *J Egypt Public Health Assoc*. 2024;99(1):19. <https://doi.org/10.1186/S42506-024-00166-8>
17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologia e Inovação em Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do diabetes mellitus tipo 1. Brasília: Ministério da Saúde; 2020.
18. Melo KFS, Almeida-Pititto B, Pedrosa HC. Tratamento do diabetes mellitus tipo 1 no SUS. *Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes*; 2023. <https://doi.org/10.29327/5238993.2023-12>
19. Pereira WVC, Vancea DMM, Oliveira RA, Freitas YGPC, Lamounier RN, Zagury RL. Atividade física e exercício no DM1. *Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes*; 2023. <https://doi.org/10.29327/557753.2022-6>
20. Cockcroft EJ, Narendran P, Andrews RC. Exercise-induced hypoglycaemia in type 1 diabetes. *Exp Physiol*. 2020;105(4):590-9. <https://doi.org/10.1113/EP088219>
21. Campos TF, Ramos S, Campos LF, Guimarães DB, Baptista DR, Gomes DL, et al. Terapia nutricional no diabetes tipo 1. *Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes*; 2024. <https://doi.org/10.29327/5412848.2024-4>
22. Bohnen D, Souto D, Fenner N, Campos TF. Manual de contagem de carboidratos para pessoas com diabetes. São Paulo: Departamento de Nutrição da Sociedade Brasileira de Diabetes; 2023.
23. Ait-Taleb Lahsen H, El Amine Ragala M, El Abed H, Hajjaj S, El Makhtari R, Benani S, et al. Educational needs of type 1 diabetes mellitus T1DM children and adolescents in Morocco: a qualitative study. *J Educ Health Promot*. 2023;12:114. [https://doi.org/10.4103/jehp.jehp\\_54\\_23](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_54_23)
24. Azevedo AEBI, Goldberg TBL, Bonetto DVS, Fernandes EC, Cesconetto G, Oliveira HF, et al. Adolescência: doença crônicas e ambulatórios de transição. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2020 [Internet]. 2020 [acessado em 28 nov. 2024]. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/22641c-ManOrient\\_-\\_Adoles-\\_doencas\\_cronicas\\_e\\_ambulat\\_de\\_transicao.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22641c-ManOrient_-_Adoles-_doencas_cronicas_e_ambulat_de_transicao.pdf)

25. Bratina N, Forsander G, Annan F, Wysocki T, Pierce J, Calliari LE, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: management and support of children and adolescents with type 1 diabetes in school. *Pediatr Diabetes*. 2018;19 Suppl 27:287-301. <https://doi.org/10.1111/pedi.12743>
26. Silva K, Miller VA. The role of cognitive and psychosocial maturity in type 1 diabetes management. *J Adolesc Health*. 2019;64(5):622-30. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2018.10.294>
27. Datye K, Bonnet K, Schlundt D, Jaser S. Experiences of adolescents and emerging adults living with type 1 diabetes. *Diabetes Educ*. 2019;45(2):194-202. <https://doi.org/10.1177/0145721718825342>
28. Versloot J, Saab H, Minotti SC, Ali A, Ma J, Reid RJ, et al. An integrated care model to support adolescents with diabetes-related quality-of-life concerns: an intervention study. *Can J Diabetes*. 2023;47(1):3-10. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2022.05.004>
29. Djonou C, Tankeu AT, Dehayem MY, Tcheutchoua DN, Mbanya JC, Sobngwi E. Glycemic control and correlates in a group of sub Saharan type 1 diabetes adolescents. *BMC Res Notes*. 2019;12(1):50. <https://doi.org/10.1186/S13104-019-4054-1>
30. Mansour M, Parizad N, Maslakkpak MH. Does family-centred education improve treatment adherence, glycosylated haemoglobin and blood glucose level in patients with type 1 diabetes? A randomized clinical trial. *Nurs Open*. 2023;10(4):2621-30. <https://doi.org/10.1002/nop2.1522>
31. Goethals ER, Soenens B, Wit M, Vansteenkiste M, Laffel LM, Casteels K, et al. The role of parental communication in adolescents' motivation to adhere to treatment recommendations for type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2019;20(7):1025-34. <https://doi.org/10.1111/pedi.12901>
32. Miller VA, Jawad AF. Decision-making involvement and prediction of adherence in youth with type 1 diabetes: a cohort sequential study. *J Pediatr Psychol*. 2019;44(1):61-71. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy032>
33. Barichello A, Scaratti M, Argenta C, Zanatta EA. Vivências de familiares de adolescentes diagnosticados com diabetes mellitus tipo 1: convivência, cuidados e mudanças. *Rev Baiana Enferm*. 2022;36:e46696. <https://doi.org/10.18471/rbe.v36.46696>
34. Mahler FL, Konrad D, Landolt MA. Perceived family stress predicts poor metabolic control in pediatric patients with type 1 diabetes: a novel triadic approach. *J Diabetes Res*. 2022;2022:3809775. <https://doi.org/10.1155/2022/3809775>