



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA-
ASSOCIAÇÃO DE IES EM REDE

MAYARA BRICH

“Mãe pâncreas”: o cuidado de crianças e adolescentes em condição diabética

Florianópolis

2021

MAYARA BRICH

“Mãe pâncreas”: o cuidado de crianças e adolescentes em condição diabética

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica na Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do grau em mestre em Assistência Farmacêutica.

Orientadora: Prof. Eliana E. Diehl, Dra

Florianópolis

2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Brich, Mayara

"Mãe pâncreas": o cuidado de crianças e adolescentes em
condição diabética / Mayara Brich; orientadora, Eliana
Diehl, 2021.

85 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação
em Assistência Farmacêutica, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Assistência Farmacêutica. 2. Diabetes Mellitus Tipo
1. 3. Relações Mãe-Filho. 4. Cuidadores. 5. Insulina. I.
Diehl, Eliana. II. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica. III.
Título.

Mayara Brich

“Mãe pâncreas”: o cuidado de crianças e adolescentes em condição diabética

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Silvana Nair Leite, Dr.(a)

Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica – UFSC

Prof.(a) Esther Jean Langdon, Dr.(a)

Programa de Pós Graduação em Antropologia – UFSC

Prof.(a) Tania Alves Amador, Dr.(a)

Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica - UFRGS

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Assistência Farmacêutica.

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Prof.(a) Eliana E. Diehl, Dr.(a)

Orientador(a)

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente aos meus pais, Silvania e José Alvonir, por todo o apoio e amor dedicado a mim, pela paciência, motivação, confiança, valores e suporte que tanto precisei. Amo vocês!

Agradeço imensamente à minha orientadora Prof.^a. Dra. Eliana Diehl, sem ela não estaria concluindo esta etapa. Obrigada por ter acreditado na minha capacidade, me permitindo crescer e evoluir no processo do conhecimento. Seus ensinamentos, suas preocupações, persistência e dedicação foram partes essenciais do meu processo até aqui. Muito obrigada!

A todos os professores que trilharam meu caminho, vocês são o alicerce. Um agradecimento especial aos membros da banca

À Universidade Federal de Santa Catarina assim como ao Programa de Pós-graduação em Assistência Farmacêutica por fomentar a pesquisa e desta forma possibilitar a execução deste trabalho.

Daniel, meu parceiro de vida, agradeço pelo imenso amor, paciência e incentivo. Você sempre esteve ao meu lado em cada momento! Minha gratidão!

Minhas amigas: Ana, Amanda, Maria Beatriz, Thaise e Thuany, vocês que por muitas vezes escutaram meus desabafos e me colocavam para cima, vocês são demais! Obrigada por tanto!

Ao grupo de pesquisa Políticas e Serviços Farmacêuticos, aos companheiros de jornadas: Ana Caroline, Andriago, Bruna, Geison, Kaite, Fabiola e Mônica. Muito obrigada!

Para os colegas que me acompanharam na descoberta da antropologia, Analimar, Ariel, Julio, Helen, Nádia e professora Jean. Essencialmente à Sabrina, que dividimos nossos momentos de angústias, aflições e muitas alegrias. Grata!

Minhas amigas que me apresentaram ao mundo da pesquisa: Bárbara, Camila e Ana Luiza, vocês me ensinaram demais!

À minha vizinha que foi minha terceira vó, Dona Gilda (*in memoriam*) que costumava falar que eu enlouqueceria de tanto estudar, e não é que ela quase acertou? Saudades!

Às mães que aceitaram participar desse estudo, que abriram por muitas vezes as portas de suas casas e seus trabalhos para me receber, e por vezes tomar um café. Vocês foram essenciais! A força e a coragem de vocês me fizeram prosseguir. Para esses filhos que são pequenos docinhos, meu também muito obrigada!

Peço desculpas a todos pelos momentos de ausência e angústia durante esses longos anos, foram por uma boa causa! Amo vocês!

Enfim, a todos aqueles que acreditaram em mim e que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

A todos aqueles que fazem parte da minha vida.

Meus sinceros agradecimentos!



Faço aqui uma analogia entre o mestrado e um quebra-cabeça. Quando nos aventuramos em encarar um grande desafio como um quebra-cabeça de 5.000 peças ficamos perdidos, sem saber por onde começar. Eu tenho a tática de iniciar sempre pelas bordas; começo separando as peças, encaixando uma por uma, e encaro o desafio maior que é o seu corpo. Tem horas que pensamos em desistir e jogar todas as peças para o alto, ou ainda achamos que está faltando peças, não é possível que não achamos a que precisamos; depois de muita persistência faltam poucas peças. E a satisfação de colocar a última peça? É como terminar um trabalho, você fica em êxtase e apreciando aquela beleza e que você montou por vezes sozinha, outras com ajuda. Quem me conhece sabe, sou fã de quebra-cabeças e de outros desafios. Faço essa analogia em agradecimento à Larissa e à Prof^a. Eliana.

Não vou viver, como alguém que só espera um novo amor
Há outras coisas no caminho onde eu vou
Às vezes ando só, trocando passos com a solidão
Momentos que são meus, e que não abro mão
Já sei olhar o rio por onde a vida passa
Sem me precipitar, e nem perder a hora
Escuto no silêncio que há em mim e basta
Outro tempo começou pra mim agora

Ana Carolina de Souza – Prá Rua Me Levar

A cantora e compositora Ana Carolina é diagnosticada com diabetes mellitus tipo 1 desde os seus 16 anos, além de ser intolerante à lactose.

RESUMO

O diabetes mellitus do tipo 1 (DM1) é uma doença autoimune, comumente diagnosticada ainda na infância e caracterizada pela deficiência na produção de insulina, o que implica necessariamente no uso diário dessa substância. Ser cuidador(a) é repleto de significados e responsabilidades, principalmente quando se trata de condição de longa duração como o DM1. Essa pesquisa teve como objetivo geral compreender o processo de cuidado e a construção como cuidadoras de mães de crianças e adolescentes que vivem a condição diabética. A pesquisa foi qualitativa, de caráter observacional, descritivo e de cunho etnográfico, utilizando a observação participante e entrevistas aprofundadas. As participantes foram quatro mães de crianças ou adolescentes na condição de DM1, moradoras de Florianópolis, Santa Catarina. O manejo do DM1 é único e especial, pois exige que a criança/adolescente e sua família sejam responsáveis pelo tratamento. A função de ser a cuidadora principal recaiu nas mães, cujo papel ganhou um lugar central na experiência de vida dessas mulheres. Para elas, foi momento marcante o dia do diagnóstico, quando passaram a se dar conta de que teriam que ajustar a vida de seus filhos (e as suas) ao cuidado permanente e cotidiano, sendo o manejo da alimentação e do tratamento e a vida escolar encarados como desafiadores. Na trajetória de cuidar de seus filhos diabéticos, essas mulheres se construíram “mães pâncreas”.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1; Relações Mãe-Filho; Cuidadores; Insulina

ABSTRACT

Type 1 diabetes mellitus (DM1) is an autoimmune disease, commonly diagnosed during childhood and characterized by a deficiency in insulin production, which necessarily implies the daily use of this substance. Being a caregiver is full of meanings and responsibilities, especially when it comes to a long-term condition like DM1. This research had as a general objective to understand the care process and the construction as caregivers, of mothers of children and teenagers who live the diabetic condition. The research was qualitative, observational, descriptive and ethnographic, using participant observation and in-depth interviews. The participants were four mothers of children or teenagers on the DM1 condition, living in Florianopolis, Santa Catarina. The management of DM1 is unique and special, as it requires that the child/teenager and their family be the responsible for the treatment. The function of being the main caregiver fell on the mothers, whose role gained a central place in the life experience of these women. For them, the diagnosis day was a remarkable moment, when they realize that they would have to adjust their children's lives (and theirs) to permanent and daily care, and the management of food and treatment and life school were seen as challenging. In the trajectory of caring for their diabetic children, these women built themselves into “pancreatic mothers”.

Keywords: Diabetes Mellitus, Type 1, Mother-Child Relations, Caregivers, Insulin.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de bomba de insulina juntamente com o cateter.....	19
Figura 2 – Glicosímetro.....	20
Figura 3 - O leitor do sistema FreeStyle Libre® juntamente com o sensor.....	21
Figura 4 - O transmissor MiaoMiao®.....	21
Figura 5 - MiaoMiao® acoplado com o sensor do sistema FreeStyle Libre®.....	22
Figura 6- Exemplo de gráfico gerado pelo MiaoMiao®.....	22
Figura 7- I-Port Advance®.....	23
Figura 8 - Piquenique organizado pela ADIFLOR, Florianópolis, 2019.	40

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios diagnósticos de normalidade, pré-diabetes e diabetes mellitus segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes.....	14
Quadro 2 - Tipo e perfil de ação das principais insulinas.....	17
Quadro 3 - O perfil das mães entrevistadas - Florianópolis, 2019.....	32
Quadro 4 - O perfil dos filhos portadores de diabetes – Florianópolis, 2019.....	32
Quadro 5 - As insulinas utilizadas pelas crianças e adolescentes e suas formas de acesso, Florianópolis, 2019.....	53

SUMÁRIO

1. Introdução.....	9
2. Sobre a condição diabética.....	11
2.1. Epidemiologia	11
2.2. Fisiopatologia e prevenção.....	12
2.3. Diagnóstico.....	13
2.4. Tratamentos.....	15
2.4.1 Insulinas e tecnologias.....	16
2.4.2. Tratamentos não farmacológicos.....	23
3. Sobre ser cuidador na perspectiva das ciências humanas.....	26
4. Objetivos.....	28
4.1. Objetivo geral.....	28
4.2. Objetivos específicos.....	28
5. Metodologia.....	29
5.1. A decisão por essa pesquisa.....	29
5.2. A pesquisa.....	30
6. Resultados e discussão.....	32
6.1. Quem são as cuidadoras?.....	32
6.2. A ADIFLOR e seus eventos.....	36
6.3. O dia do diagnóstico.....	41
6.4. O manejo da alimentação.....	47
6.5. Acesso e manejo das insulinas.....	52
6.6. Redes de apoio e de sociabilidade.....	59
6.7 O ser “mãe pâncreas”	66
7. Considerações finais.....	68
8. Referências.....	70
Apêndice 1 - Roteiro semiestruturado de entrevista.....	74
Apêndice 2 -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	77
Apêndice 3 - Identificação do(a) cuidador(a).....	81

1. INTRODUÇÃO

Grande parte da literatura que trata da repercussão, nas famílias, de uma doença crônica na infância tem evidenciado a figura materna na relação com o(a) filho(a) portador(a) da doença. Segundo Zanetti e Mendes (2001, p. 26), isto se justifica pelo fato de que as mães estão mais envolvidas no cuidado diário dos filhos, o que as torna sensíveis à doença e aos seus efeitos. Outros motivos também são apontados pelos autores: em geral são as mães que levam os(as) filhos(as) ao consultório médico, fazem observações, participam dos grupos e, portanto, constituem, elas mesmas uma rica fonte de informações.

No caso de crianças diagnosticadas dentro do espectro autista, por exemplo, a mulher é a principal cuidadora de seus filhos no ambiente familiar (NOBRE; SOUZA, 2018). Em decorrência disso, está mais propensa ao desenvolvimento de estresse, devido às altas demandas de sobrecarga com esses cuidados. Essa situação, segundo as autoras, pode agravar a saúde física e psicológica dessas mães.

Para as mães, a condição de cuidadora principal é repleta de significados que, muitas vezes, passam despercebidos pela equipe multiprofissional cuja atenção, geralmente, está direcionada à terapêutica da criança, esquecendo de que a relação estabelecida entre ela e a mãe, no processo do cuidar, intervém diretamente na condição de saúde da criança (HILLIARD et al., 2013; JASER, 2011).

De acordo com Júnior e colaboradores (2014), foi constatado que o diabetes mellitus (DM) não interfere só na criança, mas também no seu grupo familiar e social, impondo profundas modificações no estilo de vida, recaindo os principais cuidados sob responsabilidade da mãe. As mães vivenciam intensamente o DM, principalmente no que tange à alteração da dinâmica familiar e em suas atividades em prol do bem estar do(a) filho(a), o que possibilita tanto o tratamento quanto o acompanhamento da doença, pois as mudanças em decorrência do diagnóstico são inevitáveis. As principais mudanças percebidas são aquelas relacionadas à alimentação e às novas ações que deverão fazer parte do cotidiano das famílias, como a monitorização da glicemia e a administração diária de insulina (JÚNIOR et al., 2014).

Almino, Queiroz e Jorge (2009) demonstraram que as mães, em busca de atender às demandas decorrentes do tratamento do(a) filho(a) diabético(a), deslocam-se à procura de segurança e de novos saberes que possam contribuir na melhoria da saúde tão desejada.

Mesmo considerando a disponibilidade de terapêuticas efetivas, é ainda preciso compreender o quão penoso torna-se o tratamento para os diabéticos, famílias e sociedade, principalmente no caso do DM tipo 1, que requer da criança e do jovem diabético, das famílias e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos para que as pessoas tratadas atinjam um bom controle metabólico, a fim de minimizar as complicações (ZANETTI; MENDES, 2001).

2. SOBRE A CONDIÇÃO DIABÉTICA

2.1. Epidemiologia

O DM é uma das principais doenças metabólicas, sendo caracterizada pela hiperglicemia crônica desenvolvida a partir da deficiência na função e/ou produção da insulina. Existem dois principais subtipos de DM, com etiologia, patologia, fatores de risco e evolução diferenciados: tipo 1 (DM1) e tipo 2 (DM2) (KUZUYA et al., 2002).

Segundo o relatório da *International Diabetes Federation* de 2019, estima-se que 463 milhões de pessoas em todo o mundo tenham diabetes, representando 9,3% da população mundial. O documento aponta que mais de quatro milhões de pessoas entre 20-79 anos morrem de causas relacionadas ao diabetes por ano.

Para o ano de 2030 estima-se que o número de diabéticos possa atingir 578 milhões e para 2045 a estimativa é de 700 milhões, um aumento de 51%.

O número de adultos (20 a 79 anos) com diabetes no Brasil em 2019 foi de 16,8 milhões, sendo o quinto país em números absolutos, ficando atrás da China, Índia, Estados Unidos e Paquistão. A estimativa é que em 2045 chegue a 26 milhões de brasileiros diabéticos (IDF, 2019).

De acordo com as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020, o aumento da prevalência do diabetes está associado a múltiplos fatores, como rápida urbanização, transição epidemiológica, transição nutricional, maior frequência de estilo de vida sedentário, maior frequência de excesso de peso, crescimento e envelhecimento populacional e, também, à maior sobrevida dos indivíduos com diabetes (DSBD, 2019).

Tradicionalmente, o DM2 tem sido descrito como próprio do processo de envelhecimento, com maior incidência após a terceira década de vida. Nos últimos anos, entretanto, tem sido observada uma crescente incidência desse tipo em adolescentes, geralmente associada à história familiar, excesso de peso e sinais de resistência insulínica (MAYER-DAVIS et al., 2017).

Conforme o relatório da IDF (2019) citado acima, a incidência de DM1 entre crianças e adolescentes vêm aumentando em muitos países, em particular na idade inferior a 15 anos, e o aumento anual global é considerado por volta de 3%. A estimativa

é que mundialmente 1.110.100 crianças e adolescentes abaixo de 20 anos sejam portadores de diabetes tipo 1. Anualmente se estima que mais de 98.200 jovens com idade menor de 15 anos são diagnosticados, e estendendo a faixa etária para até 20 anos o número chega a 128.900 (IDF, 2019). O relatório ainda destaca que em países onde há acesso limitado à insulina e a prestação de serviços de saúde é inadequada, essas crianças e adolescentes enfrentam sérias complicações e conseqüentemente mortalidade precoce (IDF, 2019).

No *ranking* dos países com maior incidência e prevalência de crianças e adolescentes com DM1, o Brasil ocupa o terceiro lugar com 95.800 casos, ficando atrás somente dos Estados Unidos (169.900 casos) e Índia (171.280 casos). Embora a prevalência de DM1 esteja aumentando, corresponde entre 5 e 10% de todos os casos de DM no mundo (IDF, 2019).

2.2. Fisiopatologia e Prevenção

O DM2 é a forma mais presente dentre os subtipos, atingindo mais de 90% dos casos. Possui etiologia complexa e multifatorial, envolvendo componentes genéticos e ambientais, caracterizando-se por defeitos na ação e secreção de insulina. Desenvolve-se geralmente em adultos cuja maioria apresenta obesidade, hipertensão arterial e/ou dislipidemia (DSBD, 2019), sendo ainda relacionada à falta de atividade física e hábitos alimentares não saudáveis (BRASIL, 2014, IDF, 2019).

O diabetes envolve três níveis de prevenção (DSBD, 2019): do seu início (prevenção primária), de suas complicações agudas e crônicas (prevenção secundária) ou de reabilitação e limitação das incapacidades produzidas pelas suas complicações (prevenção terciária).

A prevenção primária tem como objetivo proteger o indivíduo de desenvolver o diabetes, tendo ela importante impacto em evitar ou diminuir novos casos. Atualmente, a prevenção primária do DM1 não tem base racional que se possa aplicar a toda a população. As intervenções populacionais ainda são teóricas e dependem de estudos que as confirmem. As proposições mais aceitáveis consistem em estimular o aleitamento materno e evitar a introdução do leite de vaca nos primeiros 3 meses de vida (FREDERIKSEN et al., 2013). A prevenção secundária refere-se à prevenção das

complicações e também compreende o tratamento e controle adequado da hiperglicemia, seja com fármacos orais ou com insulina. Na prevenção terciária, um dos objetivos é alcançar a reabilitação total ou parcial das complicações e possíveis deficiências funcionais adquiridas pela doença, sendo que entre as medidas mais utilizadas se destaca a fisioterapia (DSBD, 2019). No diabetes tipo 2, as intervenções devem abranger as múltiplas anormalidades metabólicas, o que além de prevenir o surgimento do diabetes, evitaria doenças cardiovasculares e reduziria a mortalidade (DSBD, 2019).

O DM1 é uma doença autoimune, decorrente da destruição das células β pancreáticas, ocasionando deficiência completa na produção de insulina. As pessoas acometidas pelo DM1 necessitam utilizar insulina diariamente. Por este motivo, também é conhecido como diabetes insulino dependente (DSBD, 2019). A doença pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, porém o aparecimento geralmente ocorre ainda na infância, na adolescência e, em alguns casos, em adultos jovens, afetando igualmente homens e mulheres (SILVEIRA et al., 2001; IDF, 2019).

2.3. Diagnóstico

De acordo com as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes de 2019 o diagnóstico do DM1 é feito com base em exames laboratoriais aliado com a sintomatologia.

Os exames são:

- Glicemia em jejum: coletada em sangue periférico após jejum calórico de no mínimo 8 horas;
- Teste Oral de Tolerância a Glicose (TOTG): previamente à ingestão de 75 g de glicose dissolvida em água, coleta-se uma amostra de sangue em jejum para determinação da glicemia; coleta-se outra, então, após duas horas da sobrecarga oral. Importante reforçar que a dieta deve ser a habitual e sem restrição de carboidratos pelo menos nos três dias anteriores a realização do teste.
- Hemoglobina glicada (HbA1c): oferece vantagens ao refletir níveis glicêmicos dos últimos três a quatro meses e ao sofrer menor variabilidade dia a dia além de independe do estado de jejum para sua determinação. Vale reforçar que se trata de medida indireta da glicemia, que sofre interferência de algumas situações,

como anemias, hemoglobinopatias e uremia. Outros fatores, como idade e etnia, também podem interferir no resultado da HbA1c.

A confirmação do diagnóstico de DM requer repetição dos exames alterados, idealmente o mesmo exame alterado em segunda amostra de sangue, na ausência de sintomas inequívocos de hiperglicemia. Pacientes com sintomas clássicos de hiperglicemia, tais como poliúria, polidipsia, polifagia e emagrecimento, devem ser submetidos a dosagem de glicemia ao acaso e independente do jejum, não havendo necessidade de confirmação por meio de segunda dosagem caso se verifique glicemia aleatória ≥ 200 mg/dL. No Quadro 1 encontram-se descritos os valores de normalidade para os respectivos exames, bem como os critérios diagnósticos para pré-diabetes e DM mais aceitos e adotados pela Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD).

Quadro 1 - Critérios diagnósticos de normalidade, pré-diabetes e diabetes mellitus segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes.

Condição	Glicose em jejum (mg/dL)	Glicose 2 após sobrecarga com 75 g de glicose (mg/dL)	Glicose ao acaso (mg/dL)	HbA1c (%)	Observações
Normoglicemia	<100	<140	-	<5,7	OMS emprega valor de corte de 110mg/dL para normalidade de glicose em jejum.
Pré-diabetes ou risco aumentado para DM	≥ 100 e <126	≥ 140 e <200	-	$\geq 5,7$ e <6,5	Positividade de qualquer dos parâmetros confirma diagnóstico de pré-diabetes.
Diabetes estabelecido	≥ 126	≥ 200	≥ 200 com sintomas inequívocos de hiperglicemia	$\geq 6,5$	Positividade de qualquer parâmetro confirma diagnóstico de DM. Na ausência de sintomas de hiperglicemia, é necessário confirmar o diagnóstico pela repetição de testes.

OMS: Organização Mundial da Saúde; HbA1c: hemoglobina glicada; DM: diabetes mellitus. (Fonte: Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2019).

2.4. Tratamentos

O objetivo do tratamento do DM1 é manter as metas glicêmicas nos limites da normalidade, ou seja, o uso de insulina é imprescindível no seu tratamento e deve ser instituído assim que o diagnóstico for feito. Diferentes esquemas terapêuticos podem ser utilizados no tratamento de indivíduos com DM1, sendo os portadores e suas famílias os principais responsáveis pelo seu manejo. Na prática, a reposição insulínica é feita com uma insulina basal¹, uma insulina durante as refeições e doses de insulina necessárias para corrigir hiperglicemias pré-prandiais² ou de período entre as refeições.

A insulinoterapia em esquema intensivo constitui a terapêutica fundamental e deve ser aliada à terapia nutricional com contagem de carboidratos, automonitorização e prática regular e planejada de atividade física, a fim de complementar o tratamento, cujo objetivo principal é o bom controle metabólico, postergando-se complicações crônicas advindas de mau controle e evitando-se hipoglicemias, principalmente as mais graves (noturnas e despercebidas). De qualquer modo, o esquema terapêutico deve ser individualizado, além de exigir conhecimentos básicos sobre fator de sensibilidade, razão insulina/carboidrato, contagem de carboidratos, automonitorização e manejo de insulina durante a atividade física e em situações de estresse. O tratamento intensivo pode envolver a aplicação de múltiplas doses de insulina, com diferentes tipos de ação, por meio de seringa, caneta, entre outros dispositivos.

O tratamento do DM2 visa o controle glicêmico e a prevenção de complicações da doença, não englobando somente o tratamento farmacológico, mas também orientação nutricional e atividade física. Neste caso, os indivíduos não dependem de insulina exógena para sobreviver, porém podem necessitar de tratamento com insulina para obter controle metabólico adequado (BRASIL, 2014).

Se não houver um bom controle da doença, podem surgir complicações. As complicações a longo prazo do DM incluem: retinopatia, com potencial perda de visão; nefropatia, que pode levar a insuficiência ou mesmo falência renal; neuropatia periférica, com risco de úlceras nos membros inferiores, podendo acarretar em amputações; sintomas gastrointestinais, geniturinários e cardiovasculares; e disfunção

¹ É uma liberação contínua de insulina, que se mantém no sangue em níveis baixos continuamente.

² Termo médico utilizado para definir período que precede uma refeição.

sexual. Também podem ocorrer distúrbios como cefaleia, inquietude, irritabilidade, palidez, sudorese, taquicardia, confusões mentais, desmaios, convulsões e até o coma (FALCÃO, 2008; IDF, 2019).

2.4.1. Insulinas e tecnologias

Desde a década de 1990, o tratamento preconizado para pessoas com DM1 é o intensivo com o uso de esquema basal-*bolus*, que se dá com múltiplas doses de insulina NPH (*Neutral Protamine Hagedorn*) humana e insulina regular humana. Entretanto, esse esquema acarreta maior risco de hipoglicemias, incluindo grave, ou seja, um relevante fator limitante à eficácia da terapia insulínica intensiva (BRASIL, 2019).

O esquema de insulinoterapia deve incluir uma insulina basal de ação intermediária ou prolongada (insulina NPH humana ou análoga de ação prolongada) e uma insulina de ação tipo *bolus*³ de ação rápida (humana regular ou análoga de ação rápida), com doses fracionadas em pelo menos três aplicações diárias, que devem respeitar a faixa etária, peso do paciente, gasto energético diário incluindo atividade física e dieta e levando-se em consideração possível resistência à ação da insulina e a farmacocinética desses medicamentos (BRASIL, 2019).

No Quadro 2 estão expostos os principais tipos de insulinas utilizadas atualmente, o início e duração de ação.

³ A dose de insulina em *bolus* corresponde à insulina de ação rápida administrada previamente às refeições, para metabolização dos carboidratos ingeridos (*bolus* prandial ou da alimentação) e para correção de hiperglicemias (*bolus* de correção) (BRASIL, 2019; p. 37)

Quadro 2 - Tipo e perfil de ação das principais insulinas.

Tipo	Princípio ativo	Nome comercial	Início de ação	Duração
Análogos de ação ultrarrápida (<i>bolus</i>)	Lispro	Humalog®	5 – 15 min	3 – 4 h
	Asparte	NovoRapid®	5 – 15 min	3 – 4 h
	Glulisina	Apidra®	5 – 15 min	3 – 4 h
Rápida (<i>bolus</i>)	Regular	Novolin® R Humulin®R Insunorm®R	30 – 60 min	5 – 8 h
Intermediária (basal)	NPH	Novolin®N Humulin® N Insunorm® N	2 – 4 h	10 – 18 h
Análogos de ação longa (basal)	Glargina	Lantus®	2 – 4 h	20 – 24 h
	Detemir	Levemir®	1 – 3 h	18 – 22 h
	Degludeca	Tresiba®	21 – 41 min	até 42 h

Fonte: Adaptado do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellito Tipo 1 (BRASIL, 2019).

A insulina regular contém como princípio ativo a insulina humana monocomponente, hormônio idêntico àquele produzido pelo pâncreas humano, não possuindo modificações em sua molécula. É uma insulina de ação curta utilizada para cobrir ou corrigir oscilações da glicose do período pós-prandial e também hiperglicemias aleatórias. Possui uma dissociação lenta e por isso há a necessidade de se administrar este tipo de insulina de 30 a 45 minutos antes das refeições (BRASIL, 2016; BRASIL, 2019).

A NPH tem sua absorção mais lenta, iniciando sua ação de duas a quatro horas após a administração. É usualmente utilizada duas vezes ao dia – no café da manhã e no jantar ou na hora de dormir – promovendo uma cobertura basal contínua. A insulina NPH não deve ser administrada em monoterapia; o seu uso dá-se em combinação com a insulina regular ou com a insulina análoga monomérica de ação rápida 1 (MEAH; JUNEJA, 2015; BRASIL, 2016; BRASIL, 2019).

O grupo das insulinas análogas de ação ultrarrápida é formado por três representantes: asparte, lispro e glulisina. Todas possuem farmacocinética semelhante, com início de ação em 5-15 minutos, pico de ação em 1-2 horas e duração de 3-4 horas (BRASIL, 2019).

Os análogos de insulina de ação longa ou também chamada de prolongada, possuem como representantes: glargina, detemir e degludeca. Cada insulina análoga é formada por sequência de aminoácidos semelhantes à insulina humana, diferindo apenas

pela troca de alguns desses aminoácidos. As modificações nas sequências de aminoácidos proporcionam diferentes padrões de solubilidade aos fármacos e, conseqüentemente, perfis de absorção diferenciados (BRASIL, 2019).

Os análogos de insulina de ação longa demonstram benefício clínico modesto, sendo o seu efeito mais proeminente para o controle da hipoglicemia grave e noturna. Seu uso como esquema basal de insulina para DM1 parece beneficiar mais os pacientes que apresentam episódios recorrentes de hipoglicemia (BRASIL, 2019).

O Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza para o tratamento do diabetes, por meio do Componente Básico da Assistência Farmacêutica (BRASIL, 2020a), os seguintes medicamentos: cloridrato de metformina (500 mg e 850 mg); glibenclamida (5 mg); glicazida (30 mg, 60 mg e 80 mg); insulina humana NPH (100 UI/mL); e insulina humana regular (100 UI/mL) (BRASIL, 2020a). Adicionalmente, são disponibilizados os insumos: tiras reagentes de medida de glicemia capilar; lancetas para punção digital; seringas, agulhas para caneta aplicadora de insulina, e caneta para aplicação de insulina; e glicosímetros (BRASIL, 2020a).

A Portaria nº 10, de 21 de fevereiro de 2017 (BRASIL, 2017) incorporou a insulina análoga de ação rápida para o tratamento do DM1. Segundo a Portaria nº 19, de 27 de março de 2019 (BRASIL, 2019b), foi incluída a insulina análoga de ação prolongada para o tratamento do DM1, condicionada ao custo de tratamento igual ou inferior ao da insulina NPH na apresentação de tubete com sistema aplicador e mediante protocolo estabelecido pelo Ministério da Saúde. Na Relação Nacional de Medicamentos (RENAME) de 2020 destaca-se a inclusão da insulina análoga de ação rápida e a insulina análoga de ação prolongada, para tratamento do DM1 via Componente Especializado da Assistência Farmacêutica.

As insulinas análogas possuem um elevado preço, o que acaba afetando o orçamento das famílias. Por exemplo, a insulina glargina (Lantus® , Sanofi Medley) na apresentação de 100 U/ML, solução injetável, frasco com 10 mL possui no estado de Santa Catarina o preço máximo ao consumidor de R\$ 287,04, de acordo com a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (BRASIL, 2020b).

Para alcançar a meta do tratamento em crianças e adolescentes com DM1, cada vez mais vem sendo utilizado o esquema de insulina basal-*bolus*. Trata-se de um

esquema de reposição completa das necessidades de insulina do paciente. Geralmente, é feito com uma dose de insulina de ação longa ou ultralonga mais três ou quatro doses de insulina de ação curta ou rápida por dia, sendo esse o esquema mais flexível. É fundamental individualizar o esquema de acordo com o perfil glicêmico e rotina do paciente. Nesse tratamento, recomenda-se o uso do método de contagem de carboidratos como estratégia nutricional para individualizar e flexibilizar a ingestão alimentar e obter bom controle glicêmico (DSBD, 2019).

Para a insulinoterapia incluem também o sistema de infusão contínua de insulina (SICI), ou ainda conhecida como as bombas de insulina. São dispositivos mecânicos com comando eletrônico que injetam insulina de forma contínua, a partir de um reservatório, para um cateter inserido no tecido subcutâneo, geralmente na parede abdominal, nádegas ou, ocasionalmente, coxas (Figura 1). Estes aparelhos simulam a fisiologia normal, com liberação contínua de insulina (basal) e por meio de aplicações em pulso (*bolus*) nos horários de refeições ou para correções de hiperglicemia. As insulinas de escolha, utilizadas na bomba de infusão, são as insulinas análogas de ação rápida (lispro, asparte e glulisina), pois apresentam pico precoce e absorção mais previsível, além do menor risco de hipoglicemias (BRASIL, 2019; DSBD, 2019).

Figura 1 - Modelo de bomba de insulina juntamente com o cateter.



Fonte: <<https://www.diabetes.org.br/publico/ultimas/474-bombas-de-infusao-de-insulina>>.

Acesso em 21/10/2020.

Através do dispositivo glicosímetro (Figura 2) é feita a automonitorização da glicemia capilar, realizada com a inserção de uma gota de sangue capilar em uma fita biossensora descartável, oferecendo então de maneira diretamente proporcional a concentração de glicose sanguínea (DSBD, 2019).

O desenvolvimento dos glicosímetros revolucionou o manejo do DM, e atualmente a automonitorização é aconselhada a pacientes com todos os tipos de diabetes (DSBD, 2019). Os glicosímetros e seus insumos são disponibilizados de maneira gratuita pelos serviços públicos de saúde (BRASIL, 2020a).

Figura 2 – Glicosímetro.



Fonte: <<https://www.accu-chek.com.br/monitores-de-glicemia>>. Acesso em: 27/10/2020.

O FreeStyle Libre® (Figura 3), também chamado de “Libre” pelas mães, segundo a página eletrônica da marca, é um sistema *flash* de monitorização de glicose, uma tecnologia menos invasiva e mais conveniente do que as rotineiras picadas de ponta de dedo. O sensor do FreeStyle Libre® é aplicado na parte posterior superior do braço com um dispositivo simples e descartável chamado "aplicador". Quando o sensor é aplicado, um pequeno filamento estéril e flexível é inserido sob a pele. Ele permanece fixo no local devido a uma camada adesiva. Para fazer a leitura da glicose, basta escanear o sensor com o leitor, um processo rápido e indolor que leva apenas um segundo; o leitor é capaz de ler o sensor mesmo através da roupa. A leitura fornece mais informações do que o monitoramento realizado através de tiras de teste de glicose sanguínea, sem a necessidade das picadas. O sistema FreeStyle Libre® também oferece um *software* que

gera relatórios para auxiliar na análise dos dados da glicose. Cada leitura do sensor fornece dados atualizados, o histórico glicêmico das últimas oito horas e uma seta de tendência mostrando se a glicose está subindo, baixando ou mudando lentamente.

Figura 3 – O leitor do sistema FreeStyle Libre® juntamente com o sensor.



Fonte: <<https://www.freestylelibre.com.br>>. Acesso em: 21/10/2020.

O MiaoMiao® é um transmissor (Figura 4) que é colocado sobre o sensor do “Libre” (Figura 5). Ele possui bateria interna e lê frequentemente o nível de glicose medido pelo sensor, transmitindo os dados para telefone celular, *tablet*, relógio inteligente e/ou computadores (Figura 6). Esse equipamento transforma o “Libre” em um sistema de monitoramento contínuo de glicose.

Figura 4 – O transmissor MiaoMiao®.



Fonte: <<https://www.miaomiao.com.br/leitoe-miaomiao>>. Acesso em: 21/10/2020.

Figura 5 - MiaoMiao® acoplado com o sensor do sistema FreeStyle Libre®.



Fonte: <<https://www.miaomiao.com.br/leitor-miaomiao>>. Acesso em: 21/10/2020.

Figura 6- Exemplo de gráfico gerado pelo MiaoMiao®.



Fonte: <<https://www.miaomiao.com.br/pagina/como-funciona.html>>. Acesso em: 21/10/2020.

O I-Port Advance® (Figura 7) é um dispositivo para administração direta de fármacos, sem necessidade de injeções, minimizando o desconforto de múltiplas aplicações diárias, pois reduz o número de perfurações cutâneas de várias vezes por dia a uma vez a cada três dias (ao aplicar uma nova porta de injeção). Aceita canetas e seringas e injeções subcutâneas de qualquer medicação prescrita, incluindo a insulina.

Figura 7- I-Port Advance®.



Fonte: <<https://www.medtronic.com/br-pt/your-health/treatments-therapies/diabetes/getting-therapy.html>>. Acesso em: 21/10/2020.

De acordo com as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020, nas famílias em que tanto os pais quanto a criança com diabetes participam em conjunto para realizar as tarefas relacionadas à doença têm sido associados a um maior número de crianças atingindo os alvos glicêmicos recomendados). Outros fatores a considerado são o aumento do uso de esquemas de insulina basal-*bolus*, utilização de bombas de insulina, monitoramento frequente da glicemia, definição de metas e melhor educação do paciente desde a infância até a adolescência (DSBD, 2019).

2.4.2. Tratamentos não farmacológicos

De acordo com as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020, o tratamento do diabetes mellitus vai além do uso de medicamentos, envolvendo algumas estratégias como: medidas de estilo de vida, orientação nutricional, gerenciamento da perda de peso, exercício físico e educação em diabetes mellitus (DSBD, 2019).

Considerado uma das partes mais desafiadoras do tratamento do diabetes, o cuidado nutricional e seu manejo precisa exibir um caráter mais subjetivo, de olhar comportamental, colocando o indivíduo no centro do cuidado, não devendo ser somente prescritivo (DSBD, 2019).

A orientação nutricional tem como base uma alimentação variada e equilibrada. Então com a ajuda de um profissional capacitado, a abordagem nutricional deve ser individualizada, sendo necessário conhecer alguns aspectos relacionados ao contexto da

produção e do consumo dos alimentos, como cultura, regionalidade, composição de nutrientes e preparo de refeições (DSBD, 2019). Essa terapia tem como objetivos o alcance das metas de controle da glicemia e, ainda, a manutenção/obtenção de peso saudável, tendo em vista que a tendência de aumento da prevalência de sobrepeso e obesidade é maior entre as pessoas com DM1, quando comparados a população em geral (CONWAY et al, 2010; DSBD, 2019).

Os principais fatores que contribuem para o aumento da prevalência de obesidade são mudanças prejudiciais do estilo de vida, como determinados hábitos alimentares, sedentarismo e maior consumo de alimentos com alta densidade energética. Além disso, o uso intensivo de terapia insulínica e a supervalorização das metas glicêmicas têm resultado em aumento das taxas de hipoglicemia grave e contribuído para a predisposição ao ganho de peso (DSBD, 2019).

A prática de exercício físico é determinante no tratamento de todas as formas de diabetes mellitus. Os benefícios incluem a redução do risco cardiovascular, promoção do bem-estar e controle do peso corporal. Algumas das restrições que afastam os indivíduos com diabetes da prática esportiva são a resistência à prática do exercício, o receio das hipoglicemias e a incapacidade de gerenciar a terapia nutricional e farmacológica. Para isso, a individualização e acompanhamento capacitado do plano de exercício é fundamental para o sucesso terapêutico (DSBD, 2019).

No atendimento a crianças e adolescentes com DM1, os profissionais envolvidos devem estar cientes da importância do envolvimento dos seus cuidadores no contexto do tratamento.

Com a incorporação de novas classes terapêuticas além de uma série de novas tecnologias, o tratamento do diabetes mellitus torna-se cada vez mais complexo. Logo, os profissionais de saúde, assim como as pessoas com diabetes e seus cuidadores, são instigados, desde o início do diagnóstico, a lidar com essas novas informações e compartilhar conhecimentos para melhor gerenciamento do diabetes, a fim de promover as habilidades necessárias para o autocuidado (DSBD, 2019). Segundo as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes a educação em diabetes é a principal estratégia para a garantia do autocuidado:

“Denomina-se educação em diabetes o processo de desenvolvimento dessas habilidades, com a incorporação das ferramentas necessárias para atingir as metas estabelecidas em cada etapa do tratamento. Ela é, portanto, a principal ferramenta para a garantia do autocuidado que permitirá a pessoa com diabetes estar no centro das decisões do seu próprio tratamento” (DSBD, 2019, p. 163).

Os principais objetivos da educação em diabetes são: reduzir as barreiras entre indivíduos que tem diabetes, seus familiares, comunidades e os profissionais de saúde; capacitar o indivíduo com diabetes para o autocuidado; melhorar os resultados clínicos; prevenir ou retardar o diabetes e as suas complicações agudas e crônicas; proporcionar qualidade de vida (DSBD, 2019).

Para isso, as estratégias e as etapas de tratamento devem ser individualizadas, envolvendo a pessoa em todos os processos de estabelecimento de metas de controle e aquisição de novos comportamentos. Para assegurar um resultado efetivo, é fundamental considerar o conhecimento prévio das pessoas, assim como suas características únicas e peculiaridades, com o desenvolvimento conjunto de um plano de cuidados, visando a autonomia da pessoa e dos familiares ou cuidadores (DSBD, 2019).

3. SOBRE SER CUIDADOR NA PERSPECTIVA DAS CIÊNCIAS HUMANAS

Mesmo com a disponibilidade de inúmeras terapias farmacológicas e não farmacológicas, o cuidado está muito além do prescrito, apesar de que a biomedicina possui uma tendência de negar e marginalizar grande parte dos saberes e formas não biomédicas de atenção aos padecimentos, mesmo estes sendo muito utilizados pela população (MENÉNDEZ, 2009).

Estar doente e as estratégias de atenção empregadas por um indivíduo na intenção de recuperar seu estado de saúde é um processo, e não um fenômeno estático. Esse processo compreende um conjunto de significados construídos por um determinado grupo social no qual o indivíduo está inserido, e que se articulam com suas experiências individuais e coletivas, e também as interpretações sobre a doença e as ações a serem tomadas na atenção à mesma (MENÉNDEZ, 2003).

Segundo Menéndez (2003), autoatenção refere-se às representações e práticas que a população utiliza enquanto sujeito e grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, curar, solucionar, ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos reais ou imaginários, sem a intervenção central, direta e intencional dos curadores profissionais, quando esses podem ser a referência para essas práticas. Menéndez (2003) propõe que as diversas formas de atenção à saúde disponíveis, como a biomedicina, as do tipo popular, as alternativas e as originárias de outras tradições médicas acadêmicas, são utilizadas pelos indivíduos e grupos sociais, sendo que parte delas são apropriadas e transformadas em atividades de autoatenção. Esse autor, ao propor o conceito de autoatenção, reforça que “autocuidado” como defendido pelo modelo biomédico está centrado no indivíduo, baseado em uma visão sanitária a partir do conceito de estilo de vida, ou seja, o autocuidado individual possibilitaria reduzir ou eliminar condutas de risco, ignorando portanto as condições de vida dos sujeitos e seus grupos sociais (MENÉNDEZ, 2003).

Para Menéndez (2009, p. 24), os saberes e formas de atenção à saúde de tipo “popular” e “tradicional” são aquelas viabilizadas por curadores especializados cujo conhecimento advém de tradições populares locais, como curandeiros, xamãs, espiritualistas, parteiras, incluindo também o poder curativo de rituais e figuras

religiosas, bem como as ações curativas realizadas em grupos religiosos. Para o autor, a biomedicina deve procurar articular suas práticas com as práticas populares, de forma a reconhecê-las como efetivas e/ou necessárias (MENÉNDEZ, 2003).

É preciso reconhecer que os sujeitos articulam nos seus cotidianos as práticas biomédicas com outros saberes e práticas, a fim de valorizar as práticas de autoatenção. Esse conceito, portanto, possibilita ampliar a noção de autonomia e agência que as pessoas têm sobre suas vidas.

A concepção da doença como processo sociocultural dinâmico (LANGDON, 2003) nos remete à perspectiva de que as pessoas lidam com sua condição de saúde em interação com outras pessoas. A família é considerada o elo mais forte e presente, contribuindo de forma essencial no enfrentamento da doença, principalmente no caso de pessoas acometidas por DM1, em que o diagnóstico geralmente ocorre na infância, idade na qual não conseguem manejar sua condição diabética sozinhos. O manejo do DM1 é único e especial, pois exige que a criança ou o(a) adolescente juntamente com a sua família sejam responsáveis pelo tratamento, e essa adaptação é otimizada com o apoio e supervisão familiar contínua. Portanto, é importante entender como os cuidadores lidam com esse processo na vida das crianças e adolescentes.

Baseada no conceito de autoatenção de Menéndez (2003) e como as mães conduzem seu conhecimento e práticas para prevenir, tratar, controlar, aliviar e/ou curar os padecimentos de seus filhos, assim como as diferentes formas de atenção utilizadas, buscamos compreender como os cuidadores manejam a condição diabética de crianças e adolescentes e o que significa ser cuidador(a) na perspectiva de quem cuida.

Com base no exposto, nossa pergunta de pesquisa é:

“Como é conduzido o manejo da condição diabética e como se constroem os cuidadores de crianças e jovens com diabetes mellitus tipo 1?”

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo Geral

Compreender o processo de cuidado e a construção como cuidadoras de mães de crianças e adolescentes que vivem a condição diabética.

4.2. Objetivos Específicos

Identificar e analisar:

- O perfil das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1;
- Como é manejado o cuidado das crianças e adolescentes;
- As redes e/ou grupos de apoio e sociabilidade.

5. METODOLOGIA

5.1. A decisão por essa pesquisa

Como estudante e pesquisadora sempre demonstrei interesse e curiosidade sobre a temática do diabetes. Logo no início da graduação em Farmácia, em 2013, ingressei na iniciação científica no laboratório de “Hormônios & Transdução de Sinais” do Departamento de Bioquímica da Universidade Federal de Santa Catarina, onde participei do projeto “Resistência à insulina e Diabetes melito: bases moleculares para novas perspectivas terapêuticas”. Permaneci no laboratório até meados de 2015, onde aprendi muito como “funciona” o diabetes, seus mecanismos, fisiopatologia e tratamentos, tudo em uma perspectiva biomédica.

No segundo semestre de 2015, (re)conheci a professora Eliana na disciplina de Farmácia Homeopática, sendo que nos dois semestres seguintes fui monitora da disciplina e, após orientada por ela no trabalho de conclusão de curso.

Me formei farmacêutica em 2017 e fui trabalhar em um laboratório de análises clínicas. No mesmo ano surgiu a oportunidade de me inscrever no mestrado e fui aprovada sob orientação da professora Eliana, novamente.

Meu projeto inicial era sobre a temática diabetes, porém relacionada a custos do tratamento. O projeto não prosseguiu por dificuldades de acesso aos dados, quando então a professora Eliana sugeriu estudar sob outra abordagem, diferente do olhar da avaliação econômica, das análises clínicas e das células. O desafio foi investigar a partir das pessoas que lidam com o diabetes. Então foi necessário buscar a antropologia, fazendo a disciplina “Leituras em Antropologia da Saúde”, mergulhando no assunto.

Inicialmente pensamos em pesquisar com as crianças e adolescentes, porém dadas as possíveis dificuldades metodológicas inerentes à pesquisa de campo com menores de idade, que muito provavelmente exigiriam um tempo bem maior de acompanhamento, mudamos o olhar para o lado de quem cuida, que deu início ao atual estudo.

5.2. A pesquisa

Este é um estudo qualitativo de cunho etnográfico e de caráter observacional.

A pesquisa aconteceu no município de Florianópolis, capital do estado de Santa Catarina, cuja estimativa populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para o ano de 2018 é de 492.977 habitantes. Todos os participantes residiam no município.

O critério de inclusão foi considerar ser cuidadora principal de criança ou adolescente diagnosticado com diabetes mellitus tipo 1.

A amostra de cuidadores foi formada a partir da técnica de bola de neve, um tipo de amostragem não probabilística, que utiliza de cadeias de referência (VINUTO, 2014). A primeira cuidadora foi identificada partir de relações pessoais e redes sociais da pesquisadora, e posteriormente foi aplicada a técnica de bola de neve.

No primeiro contato com a informante-chave, foi solicitado que indicasse outros pais/cuidadores de crianças diabéticas, resultando em outras oito pessoas. Foi feito o contato inicial com esses cuidadores, sendo que somente duas pessoas concordaram em marcar uma conversa (os demais não responderam, não possuíam disponibilidade ou não aceitaram participar). A participação da pesquisadora nas reuniões e encontros da Associação de Diabéticos de Florianópolis (ADIFLOR) fez com que conhecesse outros cuidadores e o contato de uma mãe que também aceitou participar da pesquisa.

As técnicas de pesquisa selecionadas para conduzir essa etnografia foram: observação participante e entrevistas semiestruturadas. Para Geertz (2008), o método etnográfico é caracterizado pela obtenção de dados descritivos por meio do contato direto e interativo do pesquisador com o pesquisado, produzindo uma descrição densa de um fenômeno cultural. Com a técnica de observação, foi possível etnografar eventos de convívio dos cuidadores e das crianças/adolescentes.

Segundo Minayo (2014), a entrevista é a técnica interacional entre pesquisador e entrevistado que proporciona a possibilidade de obtenção de informações diretas sobre a construção da realidade do entrevistado, originando dados primários acerca do tema abordado. As entrevistas foram guiadas por um roteiro semiestruturado (ver Apêndice 1), para não perder o foco nos objetivos. As entrevistas eram iniciadas com a seguinte

pergunta: como descobriu que a criança ou adolescente é diabética? Posteriormente, as perguntas se desdobravam para diversos campos: antes do diagnóstico, as mudanças, o manejo do tratamento, o apoio, entre outros. Esse instrumento exige preparação do pesquisador, permitindo durante a entrevista levantar questões que ajudem o entrevistado a abranger níveis cada vez mais profundos de sua exposição, ou seja, permite flexibilidade nas conversas, porém sem se limitar, de maneira que o que possa surgir nesse contexto seja considerado.

A observação participante e as entrevistas foram realizadas em ambiente de convívio dos cuidadores. As entrevistas foram gravadas sempre que autorizadas. O período de coleta foi de junho a agosto de 2019.

A finalidade da análise foi extrair temas e obter um entendimento profundo acerca de como esses cuidadores lidavam com a condição diabética de quem cuidam. Isso envolveu um pensar e repensar sobre o que as pessoas faziam, diziam, e os significados dessas ações para a vida delas. Com base nisso, a análise dos dados desse estudo ocorreu por imersão, interpretação e consequente saturação de dados.

Essa pesquisa foi baseada nos princípios éticos da Resolução CNS n. 510/2016 que define as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Sociais e Humanas em saúde, tendo sido submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e aprovada sob o parecer n. 3.230.234. A coleta de dados somente foi iniciada após a aprovação pelo CEPSH-UFSC. Foram incluídas quatro mães, que consentiram em participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; no Apêndice 2 está o instrumento utilizado para identificar as mães e seus filhos. A confidencialidade das participantes foi garantida através da omissão de seus nomes reais e quaisquer outras informações que possam identificá-las, exceto quando a participante decidiu que havia informações suas que podiam ser tratadas de forma pública.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Quem são as cuidadoras?

As cuidadoras são quatro mães de crianças e adolescentes com DM1 e os perfis dessas mulheres estão descritos no Quadro 3. No Quadro 4, está descrito o perfil dos(as) filhos(as) em condição diabética.

Quadro 3 – O perfil das mães entrevistadas – Florianópolis, 2019.

Nome	Idade (anos)	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Orientação religiosa	Filhos
Shaine	39	Superior incompleto	Desempregada/Lar	Casada	Espírita	1
Joana	41	Médio completo	Massoterapeuta	União estável	Cristã	2
Luiza	37	Superior completo	Assistente administrativo	Casada	Não possui	1
Márcia	39	Superior completo	Assessora parlamentar	Casada	Umbanda	3

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Quadro 4 – O perfil dos(as) filhos(as) portadores de diabetes – Florianópolis, 2019.

Nome	Mãe	Idade (anos)	Escolaridade	Diagnóstico oficial DM1 (mês/ano)	Outras condições
Lara	Shaine	6	Pré-escolar	Junho/2017	Não
Rafael	Joana	15	Fundamental	Julho/2012	Não
Marcela	Luiza	15	Fundamental	Agosto/2014	Celiaca
Jéssica	Márcia	13	Fundamental	Janeiro/2018	Hipotireoidismo

Fonte: elaborado pela autora, 2020.

Shaine

Mãe da “doce” Lara de 6 anos, filha única diagnosticada com DM1 há 2 anos. Shaine sempre se considerou uma “mãe quero-quero”, como ela mesma se denomina, pois é superprotetora: depois do diagnóstico, desejou colocar a filha em uma “bolha”. Passou por várias fases em distintos momentos, como de negação, de revolta, de tristeza e no momento da pesquisa referiu que estava aceitando a condição de sua filha. Acreditava que ninguém mais saberia cuidar de Lara, nem mesmo seu marido. Fazia

tratamento psicológico e medicamentoso para lidar com a essa situação. Segundo ela, o que ajudou a não entrar em depressão foi procurar outras pessoas na mesma condição, fazendo várias amizades, e até participando da fundação de uma Associação, a ADIFLOR (Associação de Diabéticos da Grande Florianópolis – ver abaixo), onde ela participa e coordena até hoje. Shaine também criou uma página no *Facebook* e *Instagram* chamada “Mãe Pâncreas Oficial”, cujo intuito é compartilhar alegrias, frustrações, o dia-dia e conhecer outros cuidadores que passam pela mesma situação. Por meio dessa página no *Facebook* foi feito o primeiro contato com ela.

Antes do diagnóstico, a família já estava passando por uma mudança alimentar, com a intenção de se alimentar melhor e mais saudável. Porém, após o diagnóstico, o açúcar que eles tinham tirado da casa teve que voltar, pois ele é necessário caso aconteça um evento inesperado de hipoglicemia.

No primeiro ano após o diagnóstico, Shaine teve seu sono totalmente alterado, passava muitas noites sem dormir, verificando a glicemia de Lara durante a madrugada, com medo de uma hipoglicemia. Também saiu de seu emprego, visto que precisava dedicar-se integralmente aos cuidados da filha. Sua vida mudou “de cabeça para baixo”, e disse nem se lembrar de como era antes do diagnóstico.

No período da pesquisa, contava com a ajuda da tecnologia: Lara usa FreeStyle Libre®, um medidor de glicemia que aplicado ao corpo que tem acoplado a ele o sensor MiaoMiao®, que faz a leitura do primeiro, enviando as informações para um aplicativo no celular e no computador, mesmo à distância. Assim, Shaine fica mais tranquila e consegue acompanhar a filha em todas as horas do dia e da noite. O sensor também tem uma programação que desperta quando os limites chegam próximos da hipoglicemia ou da hiperglicemia, o que tranquiliza a mãe e a deixa dormir mais calma.

A família sempre a apoiou, tanto financeira quando psicologicamente, sendo que é a avó materna de Lara quem compra os sensores do FreeStyle Libre®. Os demais familiares sempre se oferecem para cuidar da menina, porém a mãe não consegue desapegar, afirmando que ainda tem muita dificuldade de ficar longe da filha. O tratamento psicológico tem como objetivo prepará-la para o futuro da filha e para conseguir deixar que outras pessoas cuidem dela. Ao ser questionada sobre o que é ser cuidadora, ela definiu como “ser um pâncreas”, descrevendo por meio de uma frase

marcante, como se estivesse conversando com a filha: “eu serei o seu pâncreas e você o meu coração”.

Joana

Mãe de Rafael de 14 anos, Joana define o dia do diagnóstico de seu filho como o pior dia da vida deles. No exato momento, ocorreram muitas dúvidas e incertezas, mas por fora ela diz ter feito “cara de paisagem” para expressar calma para o filho.

Rafael usa bomba de insulina desde 2016, que segundo Joana foi um divisor de águas na vida dele. O filho é praticante de esportes: surfa, anda de skate, tem uma vida “muito agitada”. Por isso a bomba foi a melhor opção para ele. A mãe também elogia muito a médica que acompanha o adolescente, exaltando-a como “a melhor médica do mundo”.

Joana não conta com apoio familiar; seu marido diz não querer saber da condição do filho, afirmando que se Joana morrer ele vai ter que contratar uma enfermeira. Essa situação a deixa muito triste e com medo, pois acredita que se acontecer qualquer coisa de ruim com ela, o filho ficará sem os cuidados que ela dispensa a ele. Esse medo, inclusive, a fez parar de fumar logo após o diagnóstico.

Outro medo que a ronda é o do futuro de Rafael. Ela sempre diz a ele que deve estudar para ter boas condições financeiras, pois a doença [o diabetes] é cara. Também há o medo em relação ao que o filho sonha ser no futuro, exemplificando com entrar no exército ou ser piloto de avião, profissões que segundo ela são impossibilitadas pela condição de saúde do filho. Ela também precisou superar seus medos, como o pavor de agulha, pois foi obrigada a fazer uso desse instrumento em quem ela mais amava.

Quando perguntada sobre o que é ser cuidadora, expressou em uma palavra: “Amor!”

Luiza

Conheci Sissi, como é apelidada Luiza, em um dos encontros da ADIFLOR; pedi seu contato e marcamos nossa primeira conversa, nossas entrevistas foram sempre em seu ambiente de trabalho.

Sua filha Marcela é diabética e também celíaca. Essas duas condições deixam a mãe sempre vigilante. A preocupação principal é com a alimentação, que nesse caso é

muito mais restritiva. Segundo Sissi, Marcela não fala para seus colegas de escola sobre sua condição, aplicando insulina de forma escondida e medindo suas taxas de glicemias no banheiro. Em um período, mentia para a mãe os valores de glicemia, como uma estratégia para comer vários alimentos que não poderia.

Luiza veio do interior do estado de Santa Catarina para Florianópolis brigada com sua mãe, que em sua cidade era a cuidadora principal de Marcela. O diagnóstico da filha aconteceu logo após essa mudança, o que inicialmente provocou culpa nela, interpretando que a causa da DM1 tivesse sido emocional.

Sissi também decidiu morar em casa separada do seu atual marido, padrasto de Marcela, devido às cobranças que ele fazia sobre a menina e às inúmeras discussões dentro da família. Luiza é uma mulher bastante tímida, que fala pouco, sendo assim foi difícil obter algumas informações.

O tratamento da Marcela é o convencional, com as canetas de insulina e o glicôsimetro para verificação da glicemia.

Para ela, ser cuidadora é estar “em preocupação 24 horas e ficar o tempo inteiro em função disso”.

Márcia

Márcia diz ser uma mulher “elétrica” e muito atarefada, tendo dois empregos e três filhas. Ao saber do diagnóstico da filha Jéssica, disse que até ficou feliz, porque acreditava que a filha estivesse com um tipo de câncer. No início, pensou que teria cura, que precisaria fazer uma cirurgia. No momento da pesquisa já sabia que é uma doença crônica, mas ainda estava cheia de dúvidas, questionando-me sobre a doença e suas complicações. Ela disse que não procura muitas informações sobre o diabetes, porque se “pegar a causa, vai ter que abraçar”.

Márcia frequenta a Umbanda e relatou que sua Mãe de Santo, na semana do diagnóstico, havia falado para não deixar a filha sozinha, sugerindo para que a mãe levasse sua filha junto em uma viagem que faria somente ela e o marido. Além da ajuda do terreiro de Umbanda, ela também procura ajuda psicológica para ela e sua filha.

Segundo ela, o que a afetou muito foi o fato de Jéssica começar a namorar aos 13 anos, perdendo sua virgindade. Disse não se conformar que sua filha não cuida da saúde,

em detrimento de assumir outros compromissos, como o namoro. Para ela, a filha não se interessa em fazer um bom controle da doença.

Márcia chorou ao dizer que sonha ter condições para dar um bom tratamento para a menina, comprar os aparelhos e todas as tecnologias.

Na sua visão, ser cuidadora “é ter a responsabilidade de ter um sinal de alerta a todo momento, é ser um vigilante”.

6.2. A ADIFLOR e seus eventos

Em abril de 2019, iniciando a busca de informações sobre cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 em Florianópolis, localizei na *internet* a página da ADIFLOR (Associação de Diabéticos da Grande Florianópolis) no *Facebook*.

É difícil obter muitas informações sobre a fundação da ADIFLOR e os dados a seguir são das páginas oficiais no *Facebook* e *Instagram* e do relato de Shaine. No dia 17 de novembro de 2018 houve uma assembleia ordinária em que foi aprovada a ata de fundação da ADIFLOR. O endereço da sede que consta nas páginas é do consultório de uma nutricionista associada, ou seja, a ADIFLOR não possui uma sede própria. A associação tem por finalidade reunir pessoas que (con)vivem com o diabetes, sejam familiares, amigos, profissionais da saúde e demais interessados, nesse espaço, compartilham alegrias, dificuldades e trocam informações a respeito do diabetes.

Na mesma página da Associação, observei que uma das administradoras se intitulava “mãe pâncreas”; procurando identificá-la, cheguei ao *Facebook* “Mãe Pâncreas Oficial” e à Shaine, sua administradora, com quem então estabeleci o primeiro contato na própria página. Em nossa primeira conversa pessoalmente, ela contou da ADIFLOR, que ajudou a fundar, convidando-me para participar de um evento que aconteceria no final do mês de junho.

Era dia 29 de junho de 2019, uma tarde de sol. O encontro foi realizado em uma sala ampla do Centro de Saúde da Trindade, pertencente à rede de atenção primária do município de Florianópolis. A sala parecia ser de reuniões, pois contava com várias cadeiras e um computador com projetor, onde Shaine e sua amiga se revezavam para passar *slides* em um quadro branco. A temática do encontro era novas tecnologias no tratamento do diabetes, sendo que nas redes sociais o grupo destacava a presença do

jovem Rafael, um adolescente que usa bomba de insulina (a mãe de Rafael acabou sendo incluída na pesquisa).

Chegando no evento, reconheci algumas pessoas, como Shaine, seu marido e sua filha Lara; e Joana com o filho Rafael. Shaine também me apresentou à sua amiga diabética que, juntas, fundaram a ADIFLOR.

Havia em torno de 25 pessoas na sala e logo começaram as falas. A amiga de Shaine iniciou agradecendo a presença, ressaltando que teria sorteios e um *coffee-break*, comentou sobre os *slides* e as novas tecnologias, explicando sobre as canetas e as insulinas. Quando citou os sensores, chamou Shaine para que expusesse sobre aqueles que sua filha usa. Sobre a bomba de insulina, Rafael foi a frente de todos com sua mãe; o adolescente ficou tímido para mostrar o aparelho e sua mãe o interrompia, dizendo para falar o que fazia, que andava de skate e tinha uma vida “radical”. Como gerou bastante interesse no assunto, Rafael tirou a bomba do seu corpo e entregou para o público tocar.

Próxima de mim, havia uma mulher deficiente visual, consequência de complicações do diabetes. Quando o aparelho chegou em suas mãos, eu, outra mulher e um homem que estava ao meu lado passamos a explicar à ela por onde saia a insulina, onde estava o visor e o cateter. Também chamamos Rafael para mostrar em que local do corpo fica aplicado o cateter e como se conecta à bomba de insulina.

Durante todo o evento ouvi vários *bips* dos aparelhos e glicosímetros, ao meu redor pessoas fazendo “ponta de dedo”, ou seja, coletando a gota de sangue para medir os níveis de glicose. Quando foi anunciada uma pausa para o lanche, intensificaram as aplicações e medições. A família que estava próxima de mim foi até a mesa do café e pediu para a filha dizer o que iria comer, para então aplicar a insulina. Nas crianças menores, aplicaram a insulina e as distraíram por um momento com brinquedos, para que houvesse o tempo de ação antes de comerem.

O lanche foi no *hall* que dá acesso à sala onde foi o encontro, contando com uma mesa com frutas, café, suco, adoçante, açúcar, mel, bolachas, bolos e salada de frutas. A maioria dos produtos era da marca Low Sugar® e seu representante estava auxiliando no evento.

Depois da pausa retornamos para a sala, quando foram esclarecidas algumas dúvidas e feitos vários sorteios, como de: fitas de glicosímetros, agulhas para caneta de insulina, glicosímetros, e vários produtos da Low Sugar®. Depois dos sorteios o evento foi encerrado, e fiquei mais algum tempo conversando e me despedindo.

Outro evento que participei foi o “piquenique azul”, a convite de Shaine, também organizado pela ADIFLOR, que ocorreu no Horto Florestal do Córrego Grande, em Florianópolis, no dia 13 de julho de 2019, em uma tarde de sol ao ar livre.

Foi combinado que cada participante adulto levaria uma comida para compartilhar, o que disparou minha dúvida: o que levar para um piquenique de diabéticos? Eu já conhecia um pouco a alimentação das famílias que entrevistava, mas lá estariam pessoas com outras condições desconhecidas para mim. Decidi levar bergamotas e amendoim salgado, que todos adoraram.

Fui a primeira a chegar e como não sabia o local, fiquei andando pelo parque até encontrar um senhor que me reconheceu do evento anterior. Buscamos uma mesa e lá esperamos os demais. As famílias foram chegando e uma toalha foi posta sobre a mesa; organizamos os alimentos, adequados também para pessoas celíacas e intolerantes à lactose. Havia bolo sem glúten e sem lactose, bolo tradicional, um doce de coco (com ovos e adoçante), bolachas da Low Sugar®, torta salgada, amendoim, sucos, café, leite, bananas, maçãs, bergamotas e outras frutas. Alguns alimentos, como o doce de coco e o bolo sem glúten e lactose, tinham uma plaquinha sinalizando a quantidade de carboidrato presente na porção.

Havia aproximadamente 20 pessoas; as crianças correram para brincar no parquinho e os adultos ficaram em volta da mesa conversando. A mulher deficiente visual, presente no primeiro evento que participei, contou um pouco de suas dificuldades. O senhor que me reconheceu no parque era bem humorado, “assustando” as crianças e contando piadas sobre seu pé – ele perdeu alguns dedos do pé por complicações do diabetes e também realiza hemodiálise.

A verificação de glicemia e as aplicações de insulina foram constantes durante o piquenique. Shaine ficava atenta ao celular, pois o sensor de sua filha Lara permite verificar a glicemia em tempo real – sua preocupação era de hipoglicemia, porque a menina não parava de correr e brincar, não pausando para se alimentar. Da mesa onde

estava, avistei no parquinho uma criança se aproximando de Lara e apontando para seu braço, onde os sensores estavam aplicados – não ouvi o que conversavam, mas a cena indicava que a outra criança estava perguntando sobre aqueles aparelhos. Depois de muita brincadeira, Shaine conseguiu convencer a filha a aplicar a insulina e comer. Lara veio correndo, falando para todos que ia tomar a “poção mágica” que deixaria ela forte.

Esse evento também contou com vários sorteios de brindes, como os glicosímetros, fitas, lancetas, alimentos da Low Sugar®. Todos saíram premiados e sobraram alguns brindes que foram guardados para sortear em outro evento. Como havia poucas pessoas, eles perguntavam quem estava precisando do glicosímetro ou quem gostaria de determinada bolacha; se somente uma pessoa estava interessada, o brinde era dela. Eu ganhei no sorteio um adoçante, mas como não utilizo, devolvi para sortear novamente.

No final nos reunimos para uma foto (Figura 8). As crianças, preferindo brincar, não apareceram no registro. Depois ajudei a organizar a mesa e os alimentos para todos voltarem para casa.

Foi uma tarde divertida e muito diferente. A relação dessas famílias com as comidas e com os eventos sociais foi ressignificada. Ali eu não precisava contar quantos carboidratos têm na fatia de bolo, ou medir a glicemia para ver que decisão tomar (se posso comer, se tenho que esperar, ou aplicar insulina). Naquele momento, as atitudes não estavam sendo tomadas a partir de números.

Tanto o evento anterior quanto o piquenique me permitiram refletir sobre o controle daquelas vidas pelos números e pelas tecnologias, ou no sentido mais amplo como a condição diabética de uma criança impactou uma rede de pessoas. Também, quando e como o cotidiano daquelas famílias se transformou, se reorganizou, se adaptou. Mas, principalmente, como essas mães se constituíram cuidadoras, não no sentido de cuidado materno, que elas já possuíam antes do diagnóstico, e sim como cuidadoras de diabéticos, se apropriando do assunto, buscando aliados, conhecimentos e formas de cuidar, em constante construção do ser “mãe pâncreas”.

Figura 8 - Piquenique organizado pela ADIFLOR, Florianópolis, 2019.



Fonte: Imagem postada na página do Instagram da ADIFLOR.

6.3. O dia do diagnóstico

As doenças crônicas, como diabetes mellitus, são incorporadas ao processo de viver das pessoas. Nesse processo, a família é parte fundamental e as mães tornam-se cuidadoras desde o momento do diagnóstico médico, sendo que mesmo antes disso são os pais que percebem alguns sintomas diferentes (BORSOI et al., 2017; MATTOSINHO; SILVA, 2007).

Um dos acontecimentos mais marcantes para as mães participantes do estudo foi o diagnóstico do(a) filho(a). Para elas, foi um divisor de águas, e deu início à uma nova história, a novos desafios, nascendo uma nova mãe: “mãe pâncreas”, como carinhosamente se autodenominam.

Segundo outras pesquisas, o diagnóstico é entendido como um marco na vida das famílias. Ao entrarem em contato com a doença, passam por um período caracterizado pelos pais como um momento de crise, um misto de sentimentos, como a ansiedade e o desespero, devido ao desconhecimento de informações sobre o tratamento e o medo da perda do controle sobre suas vidas (BORSOI, et al., 2017; MATTOSINHO; SILVA, 2007). Segundo Nunes e Dupas (2004), é o início das transformações na vida da mãe, que questiona sobre os motivos da(o) filha(o) ter desenvolvido a doença, passando a estar atenta a qualquer alteração na criança/adolescente.

Além das mudanças nos hábitos e estilos de vida familiares, a incerteza sobre o futuro de seus filhos, os mitos e pensamentos sobre as complicações agudas e crônicas, fazem com que vários problemas psicossociais sejam gerados para a criança ou jovem diagnosticado (MARTINS et al., 2013). O nível de apoio oferecido aos pais no momento do diagnóstico é fundamental para suas habilidades de enfrentamento a longo prazo. Se houver suporte psicossocial adequado, pode-se construir conhecimento e confiança, levando a maior adesão ao tratamento, melhor controle glicêmico, melhor percepção geral da qualidade de vida e redução de complicações (HENRÍQUEZ-TEJO; CARTES-VELÁSQUEZ, 2018).

Borsoi e colaboradores (2017), em uma revisão sistemática da literatura sobre os atendimentos a cuidadores de crianças e adolescentes com DM1, destacaram o papel da equipe de saúde na assistência aos cuidadores, visto que o enfrentamento de uma doença crônica traz adaptações no estilo de vida da família, que nem sempre está preparada para

assumir tais modificações. Para os autores, a equipe precisa saber além das informações sobre a doença, sendo necessário estar apta para conseguir traduzir os sentimentos de cada cuidador, considerando a situação econômica, as crenças e os valores da família.

Inicialmente, essas mães relataram os sintomas/sinais que levaram à uma desconfiança de que o estado de saúde do(a) filho(a) não estava “bem”.

Eu comecei a perceber ele com muita fome, muita sede. Era fome, sede, o tempo todo comendo. [...] E aqueles sintomas de vontade de fazer xixi, muita sede, muita sede foram uns 15, 20 dias... Até se dar o diagnóstico. (Joana, 17/06/19)

Começou os sintomas, beber muita água e fazer muito xixi, até de madrugada, coisa que ela não fazia, dor na barriga, emagreceu muito e muito rápido. Do começo dos sintomas até o diagnóstico levou uns dez dias. (Shaine, 05/06/19)

Ela começou a tomar muita água, a noite toda levantando para ir tomar água, perguntava pra ela se ela tinha tanta sede assim, que ela levantava pra tomar água. [...] E comia demais [...] e eu pensando: "ah, agora ela tá comendo bem", porque ela nunca comeu bem. (Luiza, 12/08/2019)

Ela foi fazer uma trança na minha prima, e ela chegou em casa contando que tinha umas mechas do cabelo caído, e eu disse, "ah, mas é frescura", e não dei importância. [...] Ela sempre foi de tomar muita água, mas eu nunca me importei. Ela emagreceu muito, ela era gordinha e teve um período de emagrecer, mas como ela estava na transição da adolescência, já era mocinha, e a gente tudo achando que era normal. E ela reclamou muitas vezes de dores musculares, assim, na perna, um desconforto, acordava com dor, mas não era aquela dor gravíssima, mas assim, ela sempre teve uma dor, e eu sempre botando uma justificativa. (Márcia, 22/08/19)

Os sintomas destacados pelas mães participantes foram muito semelhantes e seguiram o perfil descrito no “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellito Tipo 1 de 2019”, que são poliúria, polidipsia, polifagia e emagrecimento. Ou nas palavras das mães, “vontade excessiva de fazer xixi, muita sede, muita fome e emagrecimento”. Isso demonstra que todas essas crianças apresentaram os sintomas clássicos descritos na literatura, o que pode ter facilitado o diagnóstico, considerando que foram relatados à equipe médica. Algumas mães ressaltaram que relatar esses sintomas para a equipe médica, seja na unidade básica de saúde ou no hospital, levou para o diagnóstico oficial, junto com o teste da glicemia e da hemoglobina glicada.

As mães relacionaram o diagnóstico a algum evento anterior, como uma festa que a criança foi, ou a própria condição de saúde, isto é, algo que aconteceu antes do diagnóstico oficial que de alguma forma chamou a atenção para os sintomas.

Teve um dia que ele teve um aniversário, ele foi no aniversário. Então ele comeu brigadeiro, comeu bolo, comeu todas aquelas doçuras maravilhosas. E no dia seguinte ele ficou bem abatido, nessa noite ele estava quase entrando em coma já, porque ele já estava com olho fundo, a voz dele mal saía, e ele estava meio desorientado. Eu falei, tem alguma coisa errada com ele. (Joana, 17/06/19)

Antes da gente descobrir, ela estava resfriada, depois que se recuperou começou a ter esses sintomas. (Shaine, 05/06/19)

E foi logo após 10 de agosto, ali, no dia 17 [...] no aniversário ela passou bem mal, que eu fiz doce, fiz bolo, fiz tudo, e ela dizia que ela tinha uma dor no peito. E ela cada vez mais magra, mais abatida, com olheiras, emagrecendo, e eu perguntava o que ela tinha e ela dizia que não sabia, e ela estava cansada. (Luiza, 12/08/2019)

Eu estava com uma viagem marcada para a primeira semana de janeiro, depois das festas. Eu ia viajar para o Rio de Janeiro, estava tudo pago, eu e meu marido só, e eu estava desesperada por não saber o que era. (Márcia, 22/08/19)

Márcia e sua família são frequentadores de um terreiro de umbanda. Sua Mãe de Santo lhe alertou que algo aconteceria com sua filha, pedindo para ela levá-la em uma viagem. Como a viagem já estava paga e agendada, disse que não teria condições de realizar esse pedido. Justamente na semana da viagem planejada aconteceu o diagnóstico oficial, o que a impediu de viajar. Ainda na umbanda, Márcia descobriu que a filha se mutilava, e teve o problema resolvido após fazer uma promessa para que a menina parasse.

A gente sabia que a Jéssica estava muito doente, que ela tinha uma coisa. Nós tínhamos ido no nosso terreiro, que eu e meu Marido e a Jéssica também frequenta. A gente trabalha na casa, desenvolve, e a gente estava indo lá fazer uma visita para minha Mãe de Santo, porque eu iria me afastar por uma semana, que era a viagem que a gente tinha se programado assim e assim. E ela tinha me falado: “Filha, se vocês forem, vocês levem essa menina”, disse, “Não vou levar nada não, não tem como, já gastei e já investi”, “Não, filha, vocês levam”, “Não, mas a gente não vai levar”. Eu sei que ela deu um tapa nas minhas costas, tem 70 anos, “Filha, vocês dão um jeito, se viram, vocês levam essa menina, vocês não deixam ela aqui”, disse. “Então tá, Mãe, a gente vai pensar, mas a gente acredita que não tem possibilidade”. Aí depois disso tudo [acha graça] aconteceu esse rolo.

Ela [filha] já desencadeava antes, eu fui saber na umbanda, ela fazia mutilação há muito tempo, ela se mutilava. Ai depois eu fiz uma promessa no nosso terreiro, na religião, ela nunca mais fez. (Márcia, 22/08/2019)

Márcia buscou auxílio para a condição de sua filha na forma de atenção tradicional ou popular (MENÉNDEZ, 2003, 2009), obtendo assim ajuda de sua Mãe de Santo. Márcia atribuiu à umbanda um papel importante, pois alertou sobre a condição de sua filha e ajudou-a a suportar o processo de adoecimento da pré-adolescente.

Quando se fala em diagnóstico para essas mães, uma lembrança muito forte que carregavam era o registro numérico da primeira glicemia feita, geralmente realizada na unidade básica de saúde ou no hospital.

Na mesma hora a médica já pediu pra uma enfermeira entrar pra fazer uma ponta de dedo nele, aí deu HI [do inglês “high”], daí eu falei “o que é isso?” Daí uma já olhou pra cara da outra e ela “vamos repetir o teste HI”. (Joana, 17/06/19)

Levamos para o posto de saúde do Rio Vermelho, chegando lá fizeram a ponta de dedo, deu 265, lembro certinho do valor. (Shaine, 05/06/19)

Fizeram o testezinho da glicemia, da ponta do dedo, deu 601, 611 mais ou menos a primeira ponta de dedo dela no hospital. (Luiza, 12/08/2019)

Naquele momento, o valor numérico da primeira glicemia não fazia muito sentido, não tinha um significado claro, mas aquele número trouxe para elas o que chamaram de “o pior dia de suas vidas”: o dia do diagnóstico. A partir desse número passaram a aprender o que é hiperglicemia, hipoglicemia, o que representam, sua importância, começando assim a controlar esses “números”.

No glicosímetro, a sigla “*HP*” se refere a *high* do inglês, ou seja, uma glicemia tão alta que a sensibilidade do aparelho não consegue medir; já a sigla “*LO*” (do inglês *low*) indica que a glicemia está abaixo da sensibilidade de detecção do glicosímetro. No momento do diagnóstico, essas siglas não eram conhecidas dessas mães, que passaram então a se familiarizar e manejar as situações que são representadas pelo *HI/LO*: hiperglicemia e hipoglicemia respectivamente.

O valor da glicemia é um dos critérios que diagnostica a condição diabética. O primeiro teste foi muito marcante na vida dessas mulheres, porém o diagnóstico oficial

após esse momento também teve impacto significativo, dado de diversas maneiras e causando diferentes sensações.

Na hora que ela olhou pra mim e disse “Mãe já é o diagnóstico, o teu filho tem diabetes e menos de uma semana tu não sai desse hospital, aguarda só um minuto”. Aquilo ali, eu falei “meu Deus, diagnóstico”, eu falei “ele vai ter que fazer uso de insulina?” Ela falou “Vai!” Eu falei “Pro resto da vida? Ela respondeu “Vai!” Aí eu, na verdade, entrei em choque, mas eu fiquei anestesiada. Eu não quis demonstrar nenhum tipo de sentimento ruim, porque eu não queria que ele visse isso de mim, eu acho que eu tinha que me manter forte ali, tipo assim, calma, tá comigo, vai dar tudo certo! Estamos juntos! Sabe? Foi mais ou menos isso, e aquele dia foi acho que o pior dia da vida dele, com certeza. (Joana, 17/06/19)

Eu pedi para o meu esposo – que eu estava trabalhando – levar ela no hospital infantil para ver o que era. [...] Ele me ligou avisando do diagnóstico, falando que ela teria que ficar internada porque estava com diabetes, e eu me desesperei porque não conheço ninguém da minha família que tenha, e eu não conheço meu pai, não sei da parte da família do meu pai. [...] Então eu me apavorei, fui para o hospital chorando, fiquei chorando o tempo inteiro, porque a gente sempre pensa que como é mãe, “ah, fiz alguma coisa errada”, a primeira coisa que pensa, “fiz alguma coisa errada, não cuidei bem, o que aconteceu, é emocional ou não é?” Sempre fica aquela pulga atrás da orelha. (Luiza, 12/08/2019)

Estou eu lá na cabeleireira, o telefone toca, “Dona Márcia, aqui é seu Carlos”, “Carlos da onde?”, “Então, sou amigo da Patrícia, trabalho no hospital, eu mostrei para uma endocrinologista daqui que ela atende no infantil, tem uma equipe esperando sua filha lá, a senhora vai correndo”. Eu disse “Como assim?”, “A senhora vai correndo”. [...] Meu marido estava de férias, eu liguei, “Fernando, é assim, assim e assim”, “Mas como que eu vou dizer para ela? Ela está brincando, está ali quieta no canto dela?”, “Ah, mas vamos lá, se eles estão ligando”. Só que a gente se assustou porque, imagina, uma rede pública na crise que está o Brasil hoje, te ligar para dizer para ti que tem uma equipe te esperando. “Está morrendo”. [...] Chegamos no infantil. Realmente, tinha uma equipe esperando por ela, já correram com ela para dentro, foi a coisa mais louca do mundo. E depois de uma hora veio o resultado, que ela era uma criança considerada com diabete tipo 1. [...] Eu chorava por ela, chorava pela viagem. Uma semana ficamos no infantil, [...] eu fiquei muito feliz porque não foi um câncer, porque na minha cabeça era câncer, foi a diabete tipo 1, e a gente aprendeu. [...] (Márcia, 22/08/19)

Levamos para o hospital em jejum, já falando da suspeita. Ela entrou direto, nem passou pela triagem, foi todo um mistério. Quando foram dar a notícia, entraram cinco médicos dentro da sala, eu estava em estado de choque. Achei que ia dar e passar. (Shaine, 05/06/19)

Os sentimentos gerados com a notícia do diagnóstico foram de desespero e medo, exceto para Márcia. Inicialmente, ela imaginava que sua filha seria diagnosticada com algum câncer, devido à queda de cabelo da criança e pela grande mobilização do hospital

e dos médicos endocrinologistas que lhe atenderam. Com a notícia de que o problema era diabetes tipo 1, ela ficou aliviada, mesmo não conhecendo a doença e ter imaginado inicialmente que teria cura.

Todas as mães relataram momentos de muito choro durante o início do processo, do diagnóstico e internação no hospital. O período que as mães ficaram com seus filhos acompanhando a hospitalização foi em média de uma semana.

É, ele ficou uma semana internado, eu e ele, fiquei ali. Meio assustador assim. Porque é muita responsabilidade, uma dose a mais pode matar meu filho. E eu sempre tive pânico de agulha, eu tinha pânico, mas era um pânico assim de eu não conseguir, de eu desmaiar quando eu tinha que fazer uma vacina, ou tirar sangue. Eu desmaiava de olhar para agulha, aquela coisa. E eu tive que superar... Foi uma superação e foi grande, foi tenso, mas eu tive muito medo. (Joana, 17/06/19)

Eu fiquei com ela uma semana no hospital infantil, [...] e até baixar a glicemia dela demorou. Ela ficou dois dias tomando insulina de hora em hora para poder baixar, estava muito alto, e ela chorava de fome, de sede, não podia dar nada enquanto não baixasse a glicose dela. [...] Até eu me recuperar disso tudo e conseguir parar de chorar, tive que parar de chorar, ser forte para ajudar ela, para conseguir fazer com que aquilo não fosse um bicho de sete cabeças. (Luiza, 12/08/2019)

No primeiro dia no hospital eu chorei a madrugada inteira, me sentindo culpada, questionava Deus, era um pesadelo. (Shaine, 26/06/19)

O relato mostra que esse período no hospital foi de muita superação, medo e choro, incluindo vencer o medo de agulha de uma delas. Outro fato de destaque é que nessa semana no hospital, quem acompanhou as crianças praticamente em tempo integral foram as mulheres, as mães. Uma delas ficou uma semana sozinha, sem ajuda do marido/pai da criança, e outras revezavam com os parceiros somente para se alimentar e tomar banho. Duas dessas mulheres pediram demissão do emprego para poder acompanhar o(a) filho(a) no hospital e posteriormente em casa.

Depois da vivência no hospital, conhecendo a condição diabética e seu manejo, aprendendo sobre as insulinas e aplicações, começou um novo desafio para a família, que foi o tratamento fora do hospital. Porém, foram as mães que carregaram toda a responsabilidade do cuidado e tratamento, elas que estiveram no hospital, aprenderam o manejo e receberam as instruções para aplicar a insulina.

Essas mães, diante do diagnóstico, apresentaram tristeza e desespero. De acordo com Cruz e colaboradores (2017), esses momentos podem ser entendidos como a quebra

do ideal de ter uma criança saudável e a perspectiva de uma vivência repleta de dor e de incerteza em relação ao futuro, com um(a) filho(a) com uma doença incurável, que necessitará de tratamento e acompanhamento de uma equipe por toda a vida (CRUZ et al., 2017).

Ao saírem do ambiente hospitalar no qual as mães se sentiam mais seguras, começaram as dúvidas e as incertezas diante o manejo da condição. Elas se percebiam incapazes e inseguras de realizar todas as novas tarefas, pois ainda não dominavam o manejo do diabetes. Essas mulheres tiveram que transformar o hábito alimentar de sua casa, sem ter certeza de quais seriam os alimentos que seu(sua) filho(a) podia ou não ingerir; tinham a missão de aplicar a insulina, sendo que há pouco tempo descobriram a sua existência, sentindo-se perdidas diante dos fatos. Havia o medo de não conseguir responder a tantas mudanças (NUNES; DUPAS, 2014).

6.4. O manejo da alimentação

Após o diagnóstico, a rotina e os hábitos das famílias entrevistadas foram modificados. Uma das primeiras mudanças foi na alimentação. As crianças receberam alta do hospital com a orientação do profissional nutricionista e com cardápios propostos. As principais mudanças prescritas foram: troca da farinha de trigo por outras farinhas e de arroz, macarrão e pão por suas versões integrais, inserção de alimentos *diets*⁴ e aumento de consumo de frutas, vegetais e legumes.

Inicialmente, as famílias se sensibilizaram e tentaram seguir todas as orientações nutricionais, a exemplo de Zanetti e Mendes (2001), que também observaram o comprometimento das mães com os hábitos alimentares. Entretanto, essa prática não foi seguida tão estritamente, e as famílias procuraram criar suas próprias estratégias para modificar a dieta e adaptá-la à rotina.

⁴ *Diet* é usado somente em alimentos para fins especiais, que são aqueles especialmente formulados ou processados, nos quais são feitas modificações no conteúdo do nutriente a fim de atender às necessidades nutricionais de pessoas em condições metabólicas e fisiológicas específicas, como por exemplo, diabéticos e hipertensos. *Light* é usado pelas empresas quando elas desejam destacar que um alimento de consumo geral teve seu valor energético reduzido ou algum nutriente reduzido em comparação com outro (BRASIL, 2013).

No começo a gente focou muito com a parte da alimentação, de fazer regrada, de saber da importância, mas assim, é algo que a gente não conseguiu levar adiante. [...] Na primeira semana quando a gente descobriu e viemos do hospital, meu sogro comprou um monte de coisa, tudo da área, do diet, não sei o que, um dinheirão, e começamos lá em casa comer tudo, todas as coisas para nós podermos apoiar ela. Ô amiga, foi só a primeira semana, o dinheiro não dava. É um mundo muito caro. (Márcia, 22/08/19)

Era tudo caro, as coisas na época, diet, até hoje é tudo muito caro, diet, light, [...], e aí eu comprava e não deixava ninguém comer, “é dele, ninguém pode comer porque é caro”, depois eu falei, “gente, porque eu estou gastando isso aqui é uma fortuna, que é uma porcaria”. [...] “Ah isso aqui não pode comer porque é do fulano”, “quem é que comeu o meu negócio?””, começou a virar uma discórdia, porque eu tinha duas crianças em casa, e eu tinha um iogurte, e o da minha filha acabava e ela via o iogurte que não podia comer, porque daí eles não deixavam, “ah, mas é só dele esse”, tinha que explicar que... Mas eu falei, “ah, quer saber, todo mundo come o que tem, é o que tem, a família inteira vai comer, não vai ter essa que é só do fulano”. (Joana, 01/07/19)

Um dos principais motivos apontados para não continuar com as sugestões iniciais dos nutricionistas foi o alto custo desses alimentos. As mães relataram que os produtos *diets* em geral são mais caros que a versão tradicional, e que manter essa alimentação não era viável. Outro ponto destacado foi sobre a diferenciação dos alimentos no ambiente doméstico, pois como os preços eram elevados, compravam-se os produtos específicos somente para o(a) diabético(a), o que causava uma segregação dentro de casa, principalmente quando se tinha outra criança convivendo no mesmo ambiente. No momento da pesquisa, essas mães já não ofereciam para as crianças somente produtos *diets*, pois elas passaram a ter como objetivo uma alimentação igual para todos, ou seja, que a criança comesse o que a família estava consumindo. Essa prática, de adaptar as prescrições biomédicas à realidade de cada família, é um bom exemplo da autoatenção de Menéndez (2003).

As mães procuraram maneiras para que essas crianças pudessem comer sem tantas limitações e também para incorporar uma única alimentação para todo o grupo familiar. Algumas foram em busca de estratégias e conheceram a contagem de carboidratos.

Mas ele sofreu muito no início por causa da comida, porque eu fiquei tão assim, o médico falava que ele só podia comer arroz integral, eu fiquei insuportável, eu ia viajar, ou eu saía com as amigas, 12:00 ele tinha que comer, não podia esperar 12:05, 12:30, e eu comecei a ver que aquilo ali estava fazendo mal para mim. [...] Eu emagreci horrores, eu cheguei a pesar

47 quilos. Eu cheguei a pesar 47 quilos, porque eu não comia. Pra ele não ver. Eu só comia se ele não estivesse junto comigo, se ele estivesse junto comigo eu não comia. Pra ele não passar vontade né. [...] Eu não deixava ele comer nada, eu falei, “gente, isso não é vida”. Ai ele ficava mal com isso de não poder comer. Ai eu falei, “alguma coisa eu vou ter que fazer, porque não vai poder ser assim para o resto da vida”. Ai eu descobri a tal da contagem do carboidrato. (Joana, 01/07/19)

Para Okido e colaboradores (2017), a contagem de carboidratos tem se mostrado aliada no controle alimentar, pois possibilita o cálculo dos gramas de carboidratos que serão ingeridos em cada refeição e permite uma flexibilidade para a escolha dos alimentos.

Segundo o “Manual de Contagem de Carboidratos” elaborado por nutricionistas membros do Departamento de Nutrição da Sociedade Brasileira de Diabetes, a contagem de carboidratos é uma estratégia nutricional que oferece à pessoa com diabetes maior flexibilidade em sua alimentação, de acordo com seu estilo de vida. O objetivo maior é encontrar o equilíbrio entre a glicemia, a quantidade de carboidratos ingerida e a quantidade de insulina necessária (SBD, 2016).

Para começar a contagem de carboidratos, é preciso conhecer o efeito dos alimentos e da insulina sobre a taxa glicêmica, sendo necessário medir as glicemias antes de cada refeição e duas horas após fazê-las. Um conceito importante é o de *bolus* alimentar, que é a quantidade de insulina ultra rápida necessária para cobrir a quantidade em gramas de carboidratos: a regra geral estabelece que 1 (uma) unidade de insulina ultra rápida deve cobrir 15 (quinze) gramas de carboidratos (CHO). O comportamento dessa relação varia de pessoa para pessoa e por isso há a necessidade de conhecer o efeito dos alimentos e insulina em cada corpo. (SBD, 2016).

Para aplicar a contagem de carboidratos em um paciente com diabetes tipo 1, em esquema insulínico tradicional, também deve-se conhecer a quantidade de carboidratos a ser ingerida em cada refeição e manter este valor constante. Como a insulina intermediária e a rápida são utilizadas e ambas têm picos de ação (ou seja, momentos em que vão agir mais), é importante estabelecer horários para comer e manter as mesmas quantidades, diminuindo, assim, a chance de hipoglicemia. No entanto, o indivíduo pode variar os horários e a quantidade de alimentos que quer ingerir (tanto para mais quanto para menos), desde que aplique a quantidade de insulina ultra rápida em cada refeição.

Em geral, a quantidade de carboidratos será definida pelo nutricionista, baseada em seu peso, atividade física, medicação e estilo de vida (SBD, 2016).

O Manual disponibiliza tabelas com diversos alimentos e também ensina a fazer regra de 3, para saber a quantidade de CHO de cada alimento a partir das informações dos respectivos rótulos. A título de exemplo, uma fatia média de pizza sabor marguerita corresponde a 27g de CHO, um copo de 240 mL de suco de morango possui 11g de CHO e um brigadeiro de 30g tem 16g de CHO. Assim, se a pessoa comer duas fatias da pizza marguerita, tomar um copo de suco de morango e saborear três brigadeiros, ela terá ingerido 113g de CHO. Seguindo a regra geral de 1 unidade de insulina para cobrir 15 gramas de carboidratos, a pessoa precisará aplicar 7,5 unidades de insulina para essa refeição.

Este esquema é o mais fisiológico que existe até o momento e era utilizado pelas crianças Lara, Marcela e Rafael, que aplicavam a quantidade de insulina ultra rápida de acordo com o que iriam ingerir. Com a prática, as mães nem conferiam mais as tabelas, pois haviam decorado as informações sobre os alimentos mais comuns e usavam muito do que chamaram de “olhômetro”, ou seja, estabeleciam a quantidade de insulina para aquela refeição a partir de um cálculo aproximado.

Dessa forma, contagem de carboidratos proporcionou mais liberdade e autonomia para a família e para o(a) diabético(a). Shaine, Joana e Luiza, que eram as mães que utilizavam a técnica, souberam dela pela *internet* e levaram essa opção para os médicos de seus filhos.

Dizer que ela não pode comer nem isso e nem aquilo? Sabe por quê? Porque a gente tinha comida natural, mas vira e mexe a gente tomava um sorvete, tinha uma vida normal. “Mãe, eu quero um chocolate”, “toma aqui um chocolate, uma bolachinha”. A gente tentava, mas é uma criança, de vez em quando, uma vez ou outra não tem problema. Agora negar completamente aquilo ali para ela. [...] E vou deixar minha filha crescer com um relacionamento ruim com a comida? Já é uma rotina difícil para caramba, aí a gente ficou mais leve, relaxou. Hoje ela come de tudo, come chocolate, toma sorvete, corrigindo com a insulina. Às vezes dá certo e às vezes não dá. É tentativa e erro sempre. (Shaine, 17/07/19)

Meu filho virou para ela [médica] e falou, “ó, vai ter rodízio de pizza no aniversário do meu amigo, eu quero comer pizza pra caralho”, foi essa palavra que ele usou para ela. Ela, “então tá, então a gente vai fazer isso”, ele comeu 41 pedaços de pizza, e ele acordou bem. Gastou horrores de insulina para fazer aquilo, a bomba [tipo de aplicador de insulina] trabalhou

a mais. Graças a Deus também que tinha a bomba! Mas assim ele não ficou frustrado, ele não ficou deprimido, ele não entrou em nenhuma depressão. (Joana, 01/07/19)

A alimentação fora de casa era bastante complicada, principalmente em eventos e festas. Às vezes as mães levavam as comidas próprias para o(a) filho(a) ou proibiam a criança de comer o que era oferecido.

Então no início eu não deixava ela comer nada assim, em aniversário, em festa, eu achava que não podia deixar comer nada. Ela chorava porque ia e via os outros comendo e não podia comer. Eu levava as coisas que ela podia comer, mas ela não achava boa quanto o que tinha lá na festa. Depois da contagem de carboidrato ela teve mais autonomia, ela se aplicava e aplica insulina a cada alimentação que ela faz, conta o carboidrato e aplica. (Luiza, 12/08/2019)

Quando era festa era meio complicado antes, porque ele não podia comer como a gente, que vai ali e dá uma beliscadinha. Ele tinha que sentar e comer tudo de uma vez só, e isso era bem difícil, era bem complicado numa festa de aniversário. Falar “Agora não pode brincar, tem que vir aqui, vai fazer a insulina, vai sentar e vai comer tudo que quiser”. Comer de uma vez só, isso era bem difícil, sempre acontecia de ele pegar uma coisinha antes. Claro, eu ficava brava com ele, mas eu entendia, falava “poxa, a gente tá toda hora ali no ‘bilisquete’, [aperitivo] e ele tem que fazer de uma só vez”. É difícil, mas eu tentava sempre. (Joana, 17/06/2019)

A alimentação para Luiza era ainda mais específica, pois sua filha Marcela foi diagnosticada com doença celíaca⁵ um ano após o diagnóstico do diabetes. Para Luiza, o que mais preocupava quando sua filha tinha que comer fora de casa era a “contaminação” dos alimentos pelo glúten.

Ela tem às vezes mais medo da doença celíaca do que do diabetes, porque quando ela teve a doença celíaca a gastro [médico gastroenterologista] dela assustou bastante, mostrou casos de câncer, de quem não cuidou da contaminação e tudo. Hoje em dia ela já está mais light e ela quer comer em qualquer lugar e eu evito de comer fora, principalmente, por causa da contaminação. Um dia ela disse, “ah, um dia eles vão achar, fazer um remédio igual da lactose para celíaco...”, ela sempre fala, “daí eu vou comer o que eu quiser”. Porque a doença celíaca também não é fácil. (Luiza, 27/08/2019)

A situação vivida por Marcela e sua mãe Luiza demonstra como a noção de contaminado/sujo enseja perigo (DOUGLAS, 1966), pois além dos alimentos em geral

⁵ É comum diabéticos possuírem outras doenças autoimunes e entre as mais prevalentes podemos citar a Doença Celíaca, a Tireoidite de Hashimoto, a Doença de Graves, a Gastrite Atrófica Autoimune, a Anemia Perniciosa, a Doença de Addison e o Vitiligo (DSBD, 2019).

não poderem provocar uma alta da glicemia, ainda precisavam estar livres/limpos de glúten – o medo da impureza estava presente.

6.5. Acesso e manejo das insulinas

As crianças recém diagnosticadas com diabetes mellitus tipo 1 em geral utilizam no período que estão internadas no hospital as insulinas NPH e regular, disponibilizadas na atenção básica pelo SUS. Quando recebem alta, na maioria das vezes saem com esse padrão de prescrição de insulinas. Para obter tais insulinas e os insumos (agulhas, seringas, glicômetro, fitas, lancetas) no município de Florianópolis os usuários devem procurar o Centro de Saúde (CS) do bairro em que vivem.

Lara, filha de Shaine, recebeu em sua alta hospitalar duas prescrições, uma receitando as insulinas NPH e regular, junto com as orientações para a retirada no CS, e outra com a sugestão das insulinas análogas Humalog® e Tresiba®. O médico informou que se fosse possível comprar essas últimas seria bom, pois a criança responderia melhor ao tratamento. Shaine comentou que no mesmo instante o pai de Lara “saiu desesperado” para comprar as insulinas:

O médico sugeriu se a gente pudesse comprar as insulinas análogas, e começar o tratamento com elas. No mesmo dia a gente já começou o tratamento com essa que meu marido saiu correndo pra comprar, e que não foi fácil de achar. Já melhorou pra caramba o tratamento dela. E aí a gente entrou com um processo judicial, porque como o governo não fornece, a gente teve que entrar através do ministério público pra conseguir as insulinas dela, as insulinas e a agulha. No começo eu tive bastante dificuldade pra receber, até... E eu sou do tipo assim “não estou recebendo e é direito meu, eu vou bater na porta de quem vai me ajudar”. Foi o que aconteceu. Tem até reportagem comigo, que eu corri atrás e falei “não, se eles não querem me dar, então eu vou botar a boca no trombone, porque quem não é visto não é lembrado”, né? (Shaine, 26/06/2019)

Na maioria das vezes as insulinas disponibilizadas – NPH e regular – não são eficazes para o controle da condição diabética em crianças, sendo necessário a prescrição de insulinas análogas (OKIDO et al., 2017). Para ter o acesso às insulinas análogas, insumos e tecnologias, essas famílias recorreram à judicialização, que segundo elas é um processo longo, demorado e burocrático.

E judicialmente hoje também está bem difícil e toda aquela papelada, daí a gente tem que sair do serviço, umas 10 vezes até conseguir toda a documentação. (Luiza, 27/08/2019)

Até que saia a determinação judicial, as famílias se responsabilizam pelos custos do tratamento, o que torna a realidade desgastante, desencadeia conflitos e desajuste financeiro, fatores que interferem diretamente no controle glicêmico da criança. Os pedidos judiciais que obtêm sucesso geralmente estão aliados com o empenho e perseverança das mães que travam uma luta diária com o sistema na busca pelos direitos dos seus filhos (OKIDO et al., 2017; CRUZ et al., 2017).

Rafael utiliza um sistema de bomba de infusão de insulina, porém até o momento da última entrevista o processo para ter acesso à insulina utilizada na bomba não havia sido aprovado. Por isso, era feita uma adaptação: mantinham a retirada da insulina em caneta NovoRapid® por meio do processo judicial anterior, utilizando-a na bomba. De um ponto de vista biomédico, realizar essa adaptação não é recomendada, porém mãe e filho ajustaram de acordo com suas necessidades, de maneira que a solucionar o problema, tratando e controlando o diabetes. Essa estratégia criada por Joana e Rafael também pode ser considerada como uma prática de autoatenção segundo Menéndez (2003).

No Quadro 5 estão indicadas as insulinas e a forma de acesso para cada uma das crianças/adolescentes. Marcela estava com o processo em andamento; enquanto não era deferido, sua família comprava as insulinas.

Quadro 5– As insulinas utilizadas pelas crianças e adolescentes e suas formas de acesso, Florianópolis, 2019.

Crianças e adolescentes	Insulina ação rápida e ultra rápida	Insulinas de longa duração	Forma de acesso
Lara	Humalog® (insulina lispro)	Tresiba® (insulina degludeca)	Via judicial
Rafael	NovoRapid® (insulina asparte)	Não aplica*	Via judicial
Marcela	NovoRapid®(insulina asparte)	Tresiba® (insulina degludeca)	Compra ambas
Jéssica	Humalog® (insulina lispro)	Basaglar® (insulina glargina)	Via judicial

*Na bomba de infusão, usada por Rafael, não se utiliza insulinas de longa duração.

Apesar das insulinas NPH e regular serem fornecidas na atenção básica pelo SUS, no momento do estudo nenhuma criança e adolescente as utilizava. Por algum tempo, Rafael, Marcela e Jéssica usaram essas insulinas, porém não conseguiram manter com elas seus controles glicêmicos bons, como constatamos abaixo no relato de Luiza – elas foram substituídas pelas insulinas análogas.

Logo que ela saiu do hospital, ela usava NPH e a regular. Ai começou a dar muita 'hipo' [hipoglicemia]. Ai o médico lá do Hospital Infantil decidiu trocar para Tresiba®. Ai ficou um tempo que a gente estava bem apertado de grana mesmo e eu falei com o médico e voltei para a NPH, que foi onde deu as duas convulsões nela. E daí desregulou toda. Ela acordava com confusão mental, que daí ela não sentia enquanto estava dormindo e acordava ruim. E as duas vezes que deu aquela 'hipo' severa que chegou a convulsionar. (Luiza, 27/08/2019)

Vale dizer que todos retiravam em seus CS insumos, como glicosímetro e respectivas fitas, lancetador, que quando estavam em falta na rede, eram comprados ou realizavam trocas a partir de grupos de diabéticos em redes sociais, como *Facebook* e *WhatsApp*.

Outras tecnologias também estavam presentes no manejo da condição diabética. Por exemplo, Lara utilizava três dispositivos: o FreeStyle Libre®, MiaoMiao® e o I-Port Advance®. Lara conseguiu adquirir o dispositivo I-Port Advance® através de uma rifa que a família realizou. Ela mantinha os dois dispositivos acoplados em seu braço, que, ao fazerem a verificação da glicemia a distância, permitiram que a filha saísse de casa sem a companhia de Shaine. Enquanto Lara estava na escola, a mãe acompanhava de casa a glicemia em tempo real, com gráficos no computador portátil, que ficava sobre a mesa de jantar na sala ligado 24 horas. Assim, ela conseguia verificar o horário exato que tinha que ir até a escola para aplicar a insulina, prevendo com antecedência uma possível hipoglicemia ou hiperglicemia. Curioso citar que ela aprendeu um truque para a tela não entrar em modo descanso e se apagar: ela deixava em uma outra aba da *internet* um vídeo aberto e sem o volume.

Outra tecnologia é a bomba de infusão de insulina, usada pelo Rafael. Joana, a mãe, disse haver uma vida antes da bomba e outra depois, um divisor de águas:

Comecei a pesquisar de novo e nós descobrimos a bomba de insulina. Foi o divisor de águas na vida dele, o divisor de águas. Assim, ele tem hoje aspecto de uma pessoa saudável [...] é graças a bomba de insulina. (Joana, 17/06/2019)

A bomba de infusão de insulina é um aparelho eletrônico, de tamanho aproximado de um celular, ligado ao corpo por um cateter com uma agulha flexível na ponta. A agulha é inserida na região subcutânea do abdômen, braço ou coxa, e deve ser substituída a cada dois ou três dias. Ela libera uma quantidade de insulina basal, programada pelo médico, 24 horas por dia, tentando imitar da forma mais próxima possível o funcionamento do pâncreas de uma pessoa sem a condição diabética. No entanto, a cada refeição é preciso fazer o cálculo da quantidade de carboidratos que serão ingeridos e programar o aparelho para lançar uma quantidade de insulina rápida ou ultrarrápida no organismo. Os modelos atuais de bomba de insulina possuem uma calculadora de *bolus*, um *software* incluído nas bombas, onde a pessoa apenas insere a quantidade de carboidratos que irá ingerir e o valor da glicemia daquele momento.

Uma grande aliada para o manejo da condição diabética para as mães é a *internet*, onde buscavam informações, conheciam pessoas que vivenciavam as mesmas experiências, e também obtinham informações sobre as tecnologias.

Uma das mães, Shaine, estava sempre em busca de novidades para melhorar o tratamento de sua filha. Ela criou uma página em redes sociais para compartilhar suas vivências e conhecer mais pessoas com a mesma situação. Segundo ela, isso foi uma estratégia para superar o momento difícil. A repercussão foi muito positiva, ajudando-a a fundar a Associação de Diabéticos da Grande Florianópolis (ADIFLOR), conforme já apresentado acima.

Shaine, em suas buscas por melhores tratamentos e mais qualidade de vida para a filha, procurava até tecnologias ainda não aprovadas no Brasil, caso do MiaoMiao®. Em um dos nossos encontros, ela me mostrou em uma página eletrônica o próximo dispositivo que ela queria adquirir: uma caneta que permite aplicar microdoses de insulina, pois principalmente para crianças muito pequenas, as microdoses de insulina controlam melhor a glicemia. Vale salientar que as canetas comercializadas no Brasil no período da pesquisa só permitiam aplicar no mínimo meia unidade de cada vez (por exemplo, 0,5 U).

Fazia parte da rotina dos diabéticos a verificação da glicemia. Três das famílias utilizavam o método clássico de glicemia capilar, em que se fura a ponta do dedo e deposita-se uma gota de sangue sobre uma fita conectada ao glicosímetro. Essa verificação é diária, geralmente ocorrendo antes e após refeições. Somente a filha de Shaine usava um método diferente de verificação (o sensor FreeStyle Libre® e o MiaoMiao®, como já descrito), mas esses dispositivos não descartavam totalmente a utilização do método clássico no glicosímetro. As outras mães participantes conheciam ou já tinham ouvido falar do “Libre”, almejando-o para o tratamento de seus filhos. Porém, o que impedia era o acesso muito caro.

Se eu tivesse condições, eu compraria o aparelho. [...] Tem doenças piores, mas isso me conforta. [se emociona] Porque é difícil ficar fazendo teste dez vezes ao dia, às vezes ela não tem sangue no dedo. Então isso mexe, porque queria poder ter 1 mil reais por mês para manter o controle da saúde dela e ver que ela vai ter uma vida melhor dentro de uma condição melhor, mas eu acho que isso não está dentro do meu alcance, né. É como a médica falou, “ah mãe, faz um teste”. Eu sou contra fazer um teste, por que eu vou dar um doce bom para minha filha, de trazer uma modernidade boa, encantar ela e o mês que vem dizer “filha, não tenho dinheiro para manter”. Então eu prefiro continuar deixando ela entender que o que tem para hoje é esse processo de se pinicar várias vezes e que talvez o amanhã, se mudar, ou tiver um avanço melhor financeiramente para a gente poder arcar, não tenha dívida. Mas eu não vou ficar dando um presente que é de qualidade de vida e depois eu não ter condições de manter ele, então é algo que mexe bastante. (Márcia, 29/08/2019)

Querida muito colocar o “Libre” nela, porque daí consigo controlar até mesmo de longe e não tem como ela mentir para mim. (Luiza, 12/08/2019)

O processo do manejo propriamente dito da farmacoterapia foi complicado para essas mães, principalmente por envolver crianças muito pequenas, que passaram a ter necessidade de usar seringas e agulhas. Apesar do treinamento que elas tiveram no período em que as crianças ficaram hospitalizadas, todas relataram medo e insegurança quando chegaram em casa.

Eu tive muito medo quando saímos. Até quando estava no hospital, quando eu tinha ali um aparato, eu tinha alguém ali pra se acontecesse alguma coisa, e eu sabia que ia depender somente de mim que ninguém ia me ajudar, meu pai, nem minha mãe, ninguém! Ninguém! Sabe, e foi desesperador assim, mas eu mantive a calma e falei o que é preciso, o que eu vou ter que fazer e fui atrás. (Joana, 17/06/2019)

Essas mães tiveram que, por vezes, superar seus próprios medos para lidar com a condição de seus filhos.

Eu tinha pavor de agulha, eu tinha pânico, e eu falei “cara e eu vou ter que fazer a coisa que eu mais temo no mundo eu vou ter que fazer no meu próprio filho”. Porque realmente eu tinha mais medo de agulha do que arma de fogo. E eu tive que me superar também. (Joana, 24/06/2019)

Porque é um sofrimento muito grande de ver seu filho ali aplicando insulina. E assim o sentimento que eu tinha no início, quando eu tinha que aprender a aplicar insulina nela, ela olhava pra mim gritando desesperada e me chamava de “monstro, sai daqui, você quer me machucar”. E aquilo ali me matava, entendeu? (Shaine, 26/06/2019)

Um dos medos vivenciados pelas mães era de uma administração errônea de insulina, que pode ocasionar descompensações e complicações da doença. Cruz e colaboradores (2017) observaram em seu estudo que as mães procuravam fazer o que fosse preciso para diminuir a aversão que o filho sentia dos procedimentos, porém as crianças menores não compreendiam como uma necessidade, entendendo as medições de glicemia e a insulino terapia como uma punição. São comuns os conflitos entre crianças com DM1 e suas mães, e quanto mais nova for a criança, maior será a incidência dos conflitos (CRUZ et al., 2017; NUNES; DUPAS, 2004).

Lara foi a única criança do estudo que ainda não se autoaplicava as insulinas, estando no processo de supervisão e aprendizado. As demais já controlavam e manejavam sua condição em grande parte sozinhas. As mães foram unânimes: quando estavam por perto, cuidavam-se mais, mediam mais vezes a glicemia.

A adaptação da condição diabética de Lara foi de forma lúdica, com a mãe contando uma história de que as canetas de insulina continham uma “poção mágica” que faria ela ficar bem e permitindo que a criança escolhesse os nomes dessas canetas.

As canetas dela tem nome. [...] A gente comprou uma caneta nova, ela ficou triste, porque a outra caneta ia ficar guardada. (Shaine, 26/06/2019)

Durante a pesquisa, Shaine estava passando por um momento novo, de “libertação” conforme ela. Em um de nossos encontros, a menina estava na casa de uma amiga de Shaine e seria a primeira vez que outra pessoa aplicaria a insulina sem a supervisão dos pais. Porém, obviamente, a mãe estava atenta aos valores de glicemia

mostrados *online* (tempo real) em seu computador. Nesse dia, não desviava o olhar do computador e dos gráficos, cujas linhas indicavam se a criança já tinha se alimentado ou se precisava comer. Em um determinado momento, quando ela detectou que a glicemia estava caindo, o que poderia gerar uma hipoglicemia, ligou para a amiga para avisar.

A rotina de verificação da glicemia geralmente era realizada antes das refeições e cada indivíduo tinha seus limites para definir se podia ser considerada uma glicemia alta ou baixa. Após a medição, era decidido o que fazer: aplicar insulina, comer imediatamente ou aguardar um tempo para se alimentar. A partir da experiência e conhecimento do corpo do diabético, as mães conseguiam prever os resultados da glicemia.

Cinco vezes ao dia ela mede, ela mede no café da manhã, aí no lanche ela não mede, ela só faz o ajuste, a contagem, aí no almoço, café da tarde ela mede, e no jantar e na ceia. Quando faz ceia, geralmente antes de dormir eu sempre peço para ela medir para ver se não tá muito alta, muito alta para ajustar. Ela é bem assintomática sim, tanto da diabetes quanto da doença celíaca, ela não sente. (Luiza, 12/08/2019)

É assim o que te falo hoje. Ele tem muito mais autonomia pra fazer esse tipo de coisa, mas eu toda hora, quantas vezes você fez, mediu hoje? “Ah umas três”. Tem dia por exemplo que ele vai pra pista de skate com os amigos dele, vai andar de skate, ele vai ficar o dia inteiro. Se ele ficar dez horas andando de skate, ele só vai medir se ele estiver passando muito mal, ou às vezes ele começa a passar mal ele vai lá e toma um refrigerante, porque daí tem que subir alto, daí tem que ser refrigerante mesmo, e aí ele é punk pra medir. Mas assim estando em casa, no mínimo três vezes por dia ele mede ainda a glicemia. [...] Quando a mãe tá junto ele mede mais, quanto ele tá sem a mãe ele mede menos. Isso é fato. (Joana, 17/06/2019)

Lara ainda não manejava sua condição com autonomia, mas reconhecia as palavras hipoglicemia e hiperglicemia, apesar de ainda não ser alfabetizada. Também, distinguia quando havia erro na leitura por meio do som emitido pelo aparelho. Ainda, manejava a ingestão de doces, como por exemplo quando alguém lhe oferecia uma bala, dizia que ia guardar para um caso de emergência (hipoglicemia), ou quando ela queria comer algum doce, fingia os sintomas de hipoglicemia para a mãe.

Agora há pouco a Lara pegou e passou o “Libre” nela, e disse “Pai dá dando erro”. Só pelo bip-bip, barulhinho, a gente já conhece, tá dando erro no leitor. Eu disse “tu não sabe ler, como que tu sabe que tá dando erro no sensor?” Ela sabe por causa do bip-bip. (26/06/2019 - Pai de Lara)

O valor da glicemia determinava as decisões sobre as aplicações de insulinas e também a alimentação, levando a que alguns diabéticos escondessem os valores reais.

E tem aquele caso que ele mede e não diz que está certo ou errado para não medicar. (Márcia, 29/08/2019)

Marcela, filha de Luiza, anotou erroneamente de maneira consciente, durante alguns meses, a glicemia, com a desculpa que queria comer mais. Para a adolescente, se ela iria morrer mais cedo por causa de diabetes, queria comer e aproveitar a vida.

Teve uma época que ela ficou... Assim, dos 12 para os 13 anos ela ficou mentindo para mim as anotações durante uns três meses. Anotava que dava boa, e eu confiava nela de anotar, a gente faz todas as anotações no caderno. Daí um dia a gente teve médico, aí estava faltando algumas anotações, e eu peguei o aparelho para olhar aquelas. Aí fui passando para trás, aí fui vendo que estava errado e fui corrigindo, fui corrigindo, e nisso foram uns dois meses que ela anotou errado assim, mentiu a glicemia para poder comer mais. Aí perguntei para ela porque ela fez aquilo, que ela tinha se prejudicado, que daí a glicada dela deu altíssima e a gente descobriu, né, aqueles três meses da glicada. Aí ela disse que é porque ela estava com vontade de comer, e se ela ia morrer mais cedo por causa de diabetes, ela ia comer mesmo e aproveitar. Daí eu disse, “não, não é assim que tu vai morrer mais cedo, tu vai morrer mais cedo se tu não se cuidar, se tu não comer como tem que comer, se tu não se alimentar bem, se não fizer exercício, aí sim tu vai ter complicação e vai morrer mais cedo, mas se tu se cuidar, tu vai ter vida normal, vida saudável”. Aí depois disso ela levou um susto, deu lesão no rim dela [...]. (Luiza, 12/08/2019)

6.6. Redes de apoio e de sociabilidade

O fato de ter uma criança diabética mobilizou a família, amigos, escola e levou também à formação de novos grupos e associações, modificando assim a rede de apoio e convívio da família e também da criança.

Uma das primeiras redes mobilizada foi a família, que de início ofereceu apoio emocional e financeiro.

O que me surpreendeu é que a família se uniu bastante pra ajudar em relação ao financeiro pra poder comprar as coisas pra ela. (Shaine, 26/06/2019)

Apoio, claro que se eu preciso pagar o advogado, a gente [se referindo ao resto da família] se mobiliza, mas... Por exemplo, em relação à minha mãe. Eu moro aqui [Florianoópolis] há 18 anos, meu filho nasceu aqui e todo mês de janeiro ele passava as férias com minha mãe em São Paulo, na casa da vovó. Nunca mais ele teve isso depois do diagnóstico. Tipo, preciso ir fazer um exame, "mas eu não posso ficar com ele, se acontece alguma coisa eu não sei fazer insulina, eu não posso fazer isso" [dando um exemplo de como a família se comporta]. O pai dele não sabe trocar um cateter. Assim, apoio de ninguém, ninguém, pra ajudar a cuidar [...]. O pai não sabe fazer nada. Ninguém, a família não quer, não quer ter essa responsabilidade, ou por medo, ou por achar que é muito pra eles. Ninguém sabe das minhas outras preocupações. (Joana, 17/06/2019)

Sempre sobra mais para mim porque além de eu ser a mãe, a figura da mãe, elas me acham que eu sou a Mulher Maravilha, entendeu? O pai é aquele cara que apoia, mas briga. É uma briga que eu acho que, no fundo, é porque ele não tem tanta aceitação. Ele sabe o quanto é importante, ele sabe que existe, mas ao mesmo tempo é como se a gente [faz uma pausa] a gente procura tratar ela como se não existisse, até porque ela é filha única da parte dele, é neta única. (Márcia, 29/08/2019)

E o pai dela também não entendia muito, pois ela ia para lá [na casa da família do pai] e eles não cuidavam. Quando voltava, tinha que ir direto para o hospital porque a glicose estava muito alta, dava muito pico. A última vez que ela foi para lá, quando tinha eu acho que 11 ou 12 anos, sendo que ela foi diagnosticada com 10, ela voltou de lá e foi direto para o Hospital Infantil. Estava ruim, passou mal, comeu demais, comeu muita massa e a avó dela também não dava bola, "ah, deixa comer". Então não deixei ela ir mais para lá, ela meio que cortou relações com a família do pai, não fala mais com eles. (Luiza, 27/08/2019)

Porém, com o passar do tempo, o medo e a insegurança enfraqueceram as relações sociais, recaindo sobre as mães a maior demanda pelos cuidados da criança. No caso da família de Joana, por exemplo, seu marido prefere não se envolver com os cuidados e responsabilidades em relação à condição do filho. Segundo ela, ele foge dos assuntos relacionados ao diabetes, não demonstrando interesse em aprender e ainda culpa ela e o filho quando algo de errado acontece no percurso da doença. A mãe de Joana, que vive em outro estado onde o neto costumava passar as férias, tem receio de encarar a responsabilidade de cuidar da criança diabética, o que fez com que desde o diagnóstico ele não tenha ido mais passar as férias na avó. Essas situações sobrecarregavam Joana e a deixavam apreensiva, pois todos os cuidados e decisões recaíam somente sobre ela. Em seus relatos, ela demonstrava medo da morte e de ficar doente, o que deixaria seu filho desamparado. As mães também falaram que são

culpabilizadas pelos companheiros e pessoas próximas quando a situação de saúde do filho fica descompensada por algum motivo.

Já briguei horrores, pois se eu morrer o que vai ser dele? O que vai ser dele? Nada pode acontecer comigo. É uma pressão! Nada pode acontecer comigo porque ele depende de mim, ninguém sabe fazer nada [...]. Eu me viro pro meu marido e falo "E se eu morrer, o que vai ser dele?" "Ah, eu contrato uma enfermeira". Assim, nem falar que eu vou atrás, eu vou procurar saber, não. [responde o marido] (Joana, 24/06/2019)

Estudos apontam um cuidado materno solitário das crianças e jovens com DM1, com pouca ou nenhuma participação do cônjuge. Há o entendimento de responsabilidade individual, tornando a vida pesada a vida dessas mulheres (GHELMAN; PAZ, 2007; MARTINS et al., 2013; CRUZ et al., 2017;). O pai deveria ser participante em todo o processo terapêutico do DM1 (CRUZ et al., 2017) e no nosso estudo, o pai de Lara e de Jéssica estavam presentes nas decisões, no controle e no manejo da condição diabética. No caso de Marcela, seu pai morava em outra cidade e não colaborava com as decisões sobre o tratamento; como já mencionado, o pai de Rafael não desejava ter nenhuma responsabilidade quanto ao tratamento e saúde do filho.

No plano ideal, a participação da família e da equipe multiprofissional no cuidado com a criança diabética é de fundamental importância para a mãe, porque ela se sente apoiada diante de uma rotina tão desgastante. Nesse sentido, é essencial que a equipe multiprofissional mantenha o cuidado centrado na família englobando todos os membros, a fim de desenvolver satisfatoriamente as demandas de cuidados com o diabetes com o mínimo de conflito (CRUZ et al., 2017).

Nesse estudo, as mães relatavam principalmente a busca pelo profissional médico, porém isoladamente procuravam outros profissionais de maneira a complementar o tratamento, tais como odontólogos, nutricionistas, psicólogos e podólogos. Segundo elas, as principais decisões sobre o manejo do tratamento eram com o médico.

No caso de Lara, os amigos tiveram papel essencial no enfrentamento da nova realidade e novos amigos passaram a fazer parte das redes de apoio e sociabilidade:

Tem amigos que também vieram ajudar, como o caso do aparelhinho que ela usa. Uma amiga minha viu como era nossa rotina e eu falei desse aparelhinho, comentando que era meu sonho de consumo comprar. Ela resolveu fazer uma rifa pra poder conseguir esse aparelho, entendeu? Então, isso foi fantástico! A gente fez a rifa, conseguimos comprar esse aparelho, que hoje ajuda pra caramba no meu dia a dia, porque eu consigo dormir melhor por causa desse aparelho. Teve uma comoção muito grande, e hoje a maioria dos meus amigos é pai e mãe de diabéticos (Shaine, 26/06/2019)

Outra rede muito presente foi a da escola, ainda mais que o diagnóstico geralmente é feito na primeira infância. Os pais precisaram criar estratégias incluindo a direção da escola, os professores e os estudantes para lidarem com a situação de seus filhos, o que não foi isento de conflitos.

Porque quando ele teve o diagnóstico, eu fui na escola, e depois dele a escola descobriu que tinha mais dois alunos diabéticos. A escola não sabia porque os pais não falavam, porque tinham vergonha e porque não queriam [divulgar]. Eu sempre fui muito do contra, pois quanto mais gente souber que ele tem diabetes melhor pra mim, pois se acontecer alguma coisa com ele, ele tem diabetes. Nunca vão colocar um soro com glicose nele, pois aí matam ele. Então eu sempre achei que quanto mais informação uma pessoa tiver, ela vai poder ajudar ele de alguma forma num momento ou no outro. Tanto que os amigos dele também sabem o que fazer. (Joana, 17/06/19)

Tive bastante apoio da escola. Quando eu saí do hospital com o laudo, na escola [pausa]. Mas é assim, não é toda escola que tem essa, não sei como funciona assim na escola do SUS [se referindo à escola pública], mas o colégio dele tem um ambulatório. A escola dele tem um ambulatório. Meu Deus, a enfermeira do ambulatório é meu anjo da guarda. Quando acontecia alguma coisa ela me ligava [...], falava para ligar para a médica. Eu ligava pra médica, que já ligava na escola e todo mundo conseguia se resolver. Hoje em dia, quando ele está passando mal, aviso que não vai por causa disso [e a escola responde] "Melhoras pra ele". Eu fui atrás [se referindo à escola], e a enfermeira da escola, meu Deus, me ajudou horrores. Porque era tudo novidade pra ela também, pra escola. (Joana, 17/06/19)

No Instituto, a aceitação dentro do colégio foi bem difícil no começo, porque levei um diagnóstico, veio um laudo, veio isso, veio aquilo, e eu disse, "tá, e como é que vai ser na escola?". Porque às 3 horas ela é obrigada a fazer o teste. Fizeram uma documentação toda para trazer para o colégio, chamei a responsável do colégio e ela disse "não, mãe, mas assim. Como é que a gente vai adaptar isso aqui no colégio?". Respondi "olha, só vou te pedir duas coisas. Primeiro, que tu leias o documento e que tu deixes aqui, porque se precisar está aqui nas mãos de vocês. Segundo, eu peço que tenha compreensão dos professores porque ela vai ter que sair da aula para fazer o pique [aplicar a insulina] no primeiro momento. Depois que ela se acostumar, ela faz na própria sala que não tem problema nenhum. E que vocês tenham uma geladeira que ela possa estar armazenando [a insulina]". "Ah, mas é muito difícil, mãe". Me deixaram bem doída, morrendo de preocupação porque eram as primeiras semanas. No começo a gente ia na escola para

saber se estava tudo bem. Ai diziam "ah mãe, não sei se vai dar certo, porque a gente vai ter que chamar a nutricionista", E eu respondia "não estou pedindo para vocês levarem lanche para ela, eu levo". A escola dizia "mas a gente tem obrigação de mandar um lanche para ela". E eu respondia "não, mas não precisa. Eu só quero que aceite a insulina, e aceite que se um dia precisar de qualquer coisa, vocês deixam ela tomar as medidas por precaução". Eu falei com meio mundo naquele Instituto, porque passava para a coordenadora, passava para não sei quem, aquele lugar é grande. Nas primeiras semanas foram cumprindo. Ai duas professoras barraram ela de fazer esses piques, o que piora porque ela oscila, entra em desespero e estraga tudo. Fui nos professores e disse "é a última vez que a Jéssica vai pedir autorização para vocês para fazer a medicação, o teste. Se vocês aceitarem de comum acordo, eu vou super agradecer. Se vocês não aceitarem, eu estou orientando Jéssica para ser educada, pedir licença e sair para fazer o teste, e vocês depois a gente vê". Depois disso, graças a Deus, nunca mais me incomodei. (Márcia, 22/08/2019)

Marcela, filha de Luiza, não demonstrava na escola e para seus colegas que tem diabetes.

Ela não fala que ela tem diabetes, que tem doença celíaca. Ela tem... Não sei se ela tem vergonha ou ela diz, "ah, não gosto de ficar falando porque as pessoas ficam dizendo, 'então o que tu come?'" , daí ficam com pena dela. Mas no colégio ela não quer falar de jeito nenhum que ela tem diabetes. [...] A escola sabe porque a gente faz a ficha médica e tal. Eu falei lá para a secretária, para a orientadora que ela tem diabetes, só que ela não quer falar para os amigos. Tanto até que esses dias acabou a insulina dela, meu marido foi levar lá e falou, "como que eu vou levar a insulina sem constranger?", porque ela não quer falar para os outros, daí ele enrolou num guardanapo e levou para ela [acha graça], para os outros não saberem. [...] É, ela vai no banheiro, daí leva a bolsinha dela, vai no banheiro, mede no banheiro, tudo escondido. Ela não aplica na frente dos outros. Quando ela era menor, ela fazia, ela não dava bola. (Luiza, 27/08/2019)

A provável mudança de escola também trazia sofrimento e angústia, pois a cada novo círculo de pessoas que a criança passa a fazer parte, acompanha a preparação dessas pessoas para atender as necessidades da condição diabética.

Ela vai mudar ano que vem. Isso está me consumindo agora nesse momento. Porque eu já tive pesquisando como que vai ser nessa outra escolinha. Já fiquei sabendo que são cinco professores. Falei: "meu Deus, como que vai ser?" Porque na hora do intervalo da escolinha que ela está hoje, na creche, ela tem acompanhamento, ela tem alguém acompanhando, a professora está lá segurando o aparelhinho. Na próxima não vai ter isso. Então eu estou pensando como que vai ser essa dinâmica de cinco professores estarem atentos a ela, porque às vezes acontece dela ter hipoglicemia dentro de sala e ela ainda não consegue reconhecer os sintomas. Então a gente está tentando ver como vai administrar isso. (Shaine, 26/06/2019)

Assim, preparavam o cenário da escola e criavam suas próprias estratégias de abordar os professores, os diretores e o grupo como um todo.

Então, eu já tenho mais ou menos o que eu pretendo falar e fazer lá na escola no ano que vem, que eu vou fazer uma reunião, obviamente. Primeiro com os professores e a diretoria, todo mundo que vai estar envolvido, explicando como que funciona. E depois eu quero fazer com as crianças também, junto com ela, explicando como que funciona, para justamente quando ela ficar assim, já avisa para se medir, porque não vai ter ninguém para ficar medindo. Ela vai ter que fazer sozinha, então "se tiver dessa forma, se ela disser que tá com dor na barriga é porque tá com 'hipo', entendeu?". Para ficarem alertas se ela estiver muito quietinha num canto, para chamar atenção para as crianças, porque na escolinha dela agora, até as crianças falam, todas elas sabem que a Lara tem diabetes. A Lara conta para todo mundo, a historinha que eu contei para ela no hospital [risos]. Apresenta as insulinas, que elas têm nomes, e aí as crianças falam "a gente tem que cuidar da Lara, entendeu?". Então, eu espero que ano que vem seja dessa mesma forma, as crianças vão estar maiorzinhas, acredito que ela vai ter algumas pessoas ainda da turminha dela de hoje lá, nessa mesma escola. Enfim, espero que eu tenha o mesmo apoio que eu tenho ali [se referindo à escola atual]. (Shaine, 26/06/2019)

Simões e colaboradores (2010) verificaram o conhecimento sobre o diabetes mellitus dos professores de educação infantil de escolas municipais do município de Uberaba/Minas Gerais. Uma das principais preocupações dos pais foi sobre a atuação dos professores frente ao reconhecimento dos sinais e sintomas de hipoglicemia apresentados por seus filhos, pois acreditavam que esses profissionais tinham pouca ou nenhuma experiência em lidar com essa situação. Somava-se ainda o significativo tempo de convivência entre a criança e o professor na escola, visto que passava parte de seu dia na instituição de ensino.

A falta de capacitação do professor para lidar com a criança com DM gera dificuldades e insegurança para este profissional, que não se sente apto a intervir e a proporcionar o cuidado adequado. Por sua vez, este despreparo da escola em manejar a situação traz para a família intranquilidade e apreensão, por estar sempre imaginando o que pode suceder caso seu filho venha a necessitar de cuidados durante o período em que está escola. A família considera um ambiente seguro como aquele que dispõe de pessoas treinadas para medir a glicemia e reconhecer e tratar um episódio de hipoglicemia ou hiperglicemia (MARTINS et al., 2013)

Para Dixe e colaboradores (2020), ações estruturadas com foco na capacitação dos educadores melhoram seus conhecimentos e as respostas que podem oferecer ao estudante com DM1, salientando a necessidade de desenvolver recomendações e medidas políticas, no sentido dos serviços de saúde, principalmente os de saúde escolar, implementarem ações de capacitação dos educadores escolares.

É comum muitas mães optarem por deixar seu emprego para dedicar ao cuidado do diabético (OKIDO et al., 2017). A preocupação em relação à escola, aliada ao fato que Shaine precisou sair do emprego para dedicar-se à filha, fez com que ela buscasse ajuda para a criação de um projeto de lei no município de Florianópolis que prevê assistência nas instituições de ensino às crianças diabéticas:

Eu até procurei vereador, deputado que pudessem ajudar num projeto de lei que desse uma assistência para as crianças com diabetes. Hoje aqui em Florianópolis, no município, nas escolas públicas nós temos 14 crianças com diabetes 1, 14! Então, o que eu estava propondo é que nessas escolas tivessem um técnico de enfermagem ou um enfermeiro que pudesse acompanhar essas crianças no caso de uma emergência, de uma hipoglicemia, [a intervenção] tem que ser na hora. Se existem crianças com autismo que necessitam um acompanhante, porque têm as necessidades específicas deles, realmente precisa de um acompanhante, não tiro a razão. Só que crianças com diabetes tipo 1 correm um risco constante. E é um risco de vida! Não é que nem um autista. Então tem que ter alguém ali, para ficar. Se for uma criança pequena que ainda não sabe se tratar, como é o caso da minha filha, tem que ter alguém pra aplicar insulina. (Shaine, 26/06/2019)

Se eu não posso trabalhar porque eu tenho que ir lá aplicar insulina, então o governo tem que me pagar alguma coisa, porque eu tenho que manter minha filha, eu tenho que dar condições pra ela. Agora se o governo não me dá nenhuma ajuda de custo para eu ficar aplicando insulina na minha filha, então que contrate alguém pra ficar lá fazendo o papel que eu deveria estar fazendo. (Shaine, 26/06/2019)

Outra nova rede construída foi a de grupos *online*. As mães, frente à necessidade de saber mais sobre o universo do diabetes, conversar sobre suas experiências e trocar materiais e insumos, recorriam muito à *internet*, principalmente em redes sociais, como *Facebook*, *WhatsApp*, *Instagram*. Assim, conheciam outras pessoas que passavam pelas mesmas situações, se reconhecendo nessas pessoas. Como já descrito anteriormente, Shaine criou a página “Mãe Pâncreas Oficial” e foi uma das fundadoras da ADIFLOR.

Algumas vezes, Shaine, Joana e Luiza, combinando por meio de redes sociais, trocaram materiais com outras pessoas, fossem moradoras na mesma cidade ou em

municípios próximos de onde moravam, bem como para fora do estado. Isso requeria uma logística muito alinhada, principalmente quando o insumo era a insulina, que necessita de armazenamento em baixas temperaturas. Nesse caso, usavam o transporte rápido, tipo *SEDEX*, em isopor com gelo.

6.7. O ser “mãe pâncreas”

Percorridos os inúmeros caminhos na busca por cuidado de seus filhos essas mães estão em constante construção do “ser mãe pâncreas”, como se autodenominam.

Ao finalizar as entrevistas, essas mulheres foram desafiadas a definirem em uma palavra, ou frase o que significa para elas serem cuidadoras de jovens diabéticos. Surgem as seguintes expressões:

Amor! (Joana, 01/08/2019)

*Preocupação 24 horas e ficar o tempo inteiro em função disso
(Luiza, 27/08/2019)*

É ter a responsabilidade de ter um sinal de alerta a todo momento, é ser um vigilante. (Márcia, 29/08/2019)

Ser um pâncreas. (Shaine, 17/07/2019)

Uma frase em especial foi marcante, dita por uma das mães como se estivesse conversando com a filha:

Eu serei o seu pâncreas e você o meu coração. (Shaine, 17/07/2019)

O ser cuidadora de uma criança diabética envolve muitas descobertas, desafios, sentimentos e aprendizados, e apenas uma “mãe pâncreas” poderia melhor descrever o significado dessa expressão. A seguir um texto publicado na página do *Instagram* de Shaine em 6 de fevereiro de 2020, escrito pela mesma.

Mãe Pâncreas...Não! Eu não sou um pâncreas, mas sou tudo que essa expressão Mãe Pâncreas representa, pois... Não é simplesmente tentar fazer um dos papéis deste órgão.
Vai muito além de "só aplicar insulina".
É querer todos os dias a cura, ou quem sabe uma forma de transferir a condição para si.

É passar noites acordadas para tentar controlar aquela glicemia que teima ficar fora da meta.

É passar horas, dias, meses e até anos na luta para conseguir os insumos indispensáveis para seu filho.

Para algumas de nós, é não ter apoio da escola, da família ou até mesmo do sistema de saúde.

É vestir um sorriso no rosto tentando se convencer e convencer seu filho que ele já se acostumou com as múltiplas picadas nos dedos e em todo seu pequeno corpinho. É ter que controlar cada alimento que seu filho venha a consumir, pesando e calculando.

É ver seu filho com fome olhando para a comida enquanto espera os 15 minutos da ação da insulina.

É ser julgada por algo que não temos culpa, e tentar tampar os ouvidos do seu filho enquanto um sem noção fala de amputação.

É engolir o choro e dizer o quanto ele é forte quando ele diz que não quer mais ter diabetes, ou quando ele reclama de dor com a ponta de dedo ou aplicação de insulina.

É apesar de aceitar ter um dia de revolta, implorando em vão por uma explicação enquanto chora no chuveiro.

E além de tudo isso é tentar ser apenas mãe.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O(s) caminho(s) que essas mães trilharam para se tornarem cuidadoras de crianças diabéticas, ou mãe pâncreas, é contínuo e transversal em suas vidas. Desde a detecção dos primeiros sintomas, a procura por profissionais e outros especialistas (como no caso da mãe de santo), o dia do diagnóstico, o contato inicial com a insulina e seus insumos, o manejo da alimentação, a criação de estratégias, até extrapolar do campo individual/familiar para redes mais amplas, demonstra que essas mulheres se transformaram e se (re)construíram em torno do cuidado com o/a filho/a diabético/a.

O dia do diagnóstico da condição diabética de seus filhos foi um momento doloroso e que trouxe medos e inseguranças para a vida dessas mulheres. A partir desse dia, também começou a busca por informações, pois essas mães estavam entrando em um mundo para o qual não tinham conhecimento. Essas informações estavam pautadas nos cuidados baseados em grande parte no modelo biomédico. Porém, as regras e prescrições eram manejadas de acordo com os conhecimentos e experiências de cada uma, em claros exemplos de práticas de autoatenção.

Inicialmente, as famílias buscaram seguir todas as orientações nutricionais. Contudo, essa prática, com o tempo, não foi seguida estritamente, pois foram criadas estratégias para modificar a dieta e adaptá-la à rotina familiar, como por exemplo, a contagem de carboidratos, que permite que as crianças e adolescentes comam comidas “proibidas” em uma perspectiva biomédica.

Adequar e lidar com o tratamento de seus filhos deixou essas mães apreensivas, por vezes inseguras quanto ao que fazer. O acesso às insulinas se deu de maneira judicial para três dos quatro diabéticos; no caso do menino adolescente, houve uma adequação na maneira de usar a insulina no dispositivo, pois até aquele momento a solicitação por via judicial não tinha sido deferida.

O diagnóstico e o manejo afetaram não só as famílias, mas seus grupos sociais e as escolas, tendo havido de adequações. Também, as mães procuraram ajuda em redes sociais, e uma delas criou sua própria página *online* e ajudou a fundar a ADIFLOR. Todavia, em alguns casos essas mães não conseguiram apoio dentro da própria família e se viram sozinhas tomando as decisões sobre os cuidados com seus filhos.

Para essas mulheres, faziam parte desta experiência do cuidar o medo e a insegurança envolvendo o manejo da condição, bem como outras dificuldades emocionais, pois geralmente assumiram na família a totalidade (ou quase a totalidade) dos cuidados com a saúde dos filhos.

Ao definirem o que significava serem cuidadoras de uma criança diabética, vieram expressões como: “Amor!”, “Preocupação 24 horas e ficar o tempo inteiro em função disso”, “É ter a responsabilidade de ter um sinal de alerta a todo momento, é ser um vigilante”, “Ser um pâncreas”. Uma frase em especial foi marcante, dita por uma das mães como se estivesse conversando com a filha: “Eu serei o seu pâncreas e você o meu coração”.

Essa pesquisa indicou, por um lado, que o processo de cuidado de crianças e adolescentes que vivem uma condição crônica envolve a construção de redes de apoio, principalmente usando os meios virtuais, como as redes sociais, o que parece ser comum em diversas situações de problemas crônicos. Por outro lado, que a constituição do ser cuidadora é muito particular, marcada pelos conhecimentos e experiências de cada mulher.

Não existem dúvidas acerca das transformações causadas pelo DM1 sobre a vida das pessoas e de suas famílias. Nessa perspectiva, deve ser considerado o cuidado centrado na família e os profissionais devem respeitar a individualidade das crianças e as suas famílias, a fim de construir um cuidado pautado no envolvimento familiar.

Quando se fala de cuidado na saúde, uma categoria fortemente presente é a dos profissionais enfermeiros, o que pode ser percebido nos vários estudos publicados e citados nesse trabalho. Destaco aqui a importância do farmacêutico, que também deveria ser incluído no cuidado de pessoas afetadas por DM1, tendo em vista que é o profissional presente na farmácia, seja como estabelecimento público (idealmente deveria estar presente em todas as unidades de saúde) ou privado. Essa pesquisa trouxe um diferencial, pois foi conduzida por uma farmacêutica, abordando o tema sob um ponto de vista qualitativo e antropológico.

8. REFERÊNCIAS

ALMINO, Maria Auxiliadora Ferreira Brito; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira; JORGE, Maria Salete Bessa. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 43, n. 4, p.760-767, dez. 2009. FapUNIFESP (SciELO).

BRASIL. MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. Secretaria Nacional do Consumidor. ANVISA/Ministério da Justiça. Consumo e Saúde Alimentos diet e light – entenda a diferença. Brasília, 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégicos. CONITEC/ Ministério da Saúde. **Insulinas análogas de longa ação Diabetes Mellitus tipo II**. Brasília, 2014. 36 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégicos. CONITEC/ Ministério da Saúde **Insulinas análogas de ação rápida para Diabetes Mellitus Tipo 1**. Brasília, 2016. 86 p.

BRASIL MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégicos. CONITEC/ Ministério da Saúde **Portaria nº 10, de 21 de fevereiro de 2017** Brasília, 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégicos. CONITEC/ Ministério da Saúde **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabete Melito Tipo 1**. Brasília, 2019a. 74 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégicos. CONITEC/ Ministério da Saúde **Portaria nº 19, de 27 de março de 2019**. Brasília, 2019b.

BRASIL MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2020** Brasília. 2020a. 217 p. Disponível em:

<<http://portalms.saude.gov.br/assistencia-farmacaceutica/medicamentos-rename>>. Acesso em 08 de jan. de 2020.

BRASIL - ANVISA. Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos – CMED. **Anvisa**, 2020b. Brasil. Disponível em: <http://antigo.anvisa.gov.br/documents/374947/6048620/LISTA_CONFORMIDADE_2020_10_v1.pdf/7b88a38f-1b2f-4768-b589-f62b4beb1762>.

Acesso em: 29 de out. de 2020.

BOMBA DE INFUSÃO DE INSULINA. **Sociedade Brasileira de Diabetes**, 2013. Disponível em:

<<https://www.diabetes.org.br/publico/ultimas/474-bombas-de-infusao-de-insulina>>. Acesso em: 08 de jan. de 2020.

BORSOI, Suélen Cristina; ROESSLER, Gisele; SCHEIDT, Isabela Vinharski; MASCARENHAS, Luiz Paulo Gomes. Atendimento a cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: revisão sistemática de literatura. **Conscientiae Saúde**, [S.L.], v. 15, n. 3, p. 495-500, 23 de jan. de 2017.

CENSO Demográfico 2010. IBGE, 2010. Disponível em:

<<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em: 08 de jan. de 2020.

COMO funciona? **MiaoMiao**, 2020. Disponível em:

<<https://www.miaomiao.com.br/pagina/como-funciona.html>>. Acesso em: 08 de jan. de 2020.

CONWAY B., MILLER RG, COSTACOU T, FRIED L, KELSEY S, EVANS RW, et al. **Temporal patterns in overweight and obesity in type 1 diabetes**. **Diabet Med**. 2010;27(4):398-404[s/d].

CRUZ, Déa Silvia Moura da; COLLET, Neusa; ANDRADE, Edineide Maria Costa de; NÓBREGA, Vanessa Medeiros da; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da. **Mothers of experiences in diabetic child**. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem, [S.L.], v. 21, n. 1, out. de 2017.

DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (DSBD) 2019-2020 / Organização José Egídio Paulo de Oliveira, Renan Magalhães Montenegro Junior, Sérgio Vencio. -- São Paulo: Editora **Clannad**, 2019.

DIXE, Maria dos Anjos Coelho Rodrigues; GORDO, Clementina Maria Gomes de Oliveira; CATARINO, Helena Borges Pereira; KRAUS, Teresa MENINO, Eva Patricia da Silva Guilherme. **Efeitos de um programa de educação nos conhecimentos e na autopercepção dos educadores escolares na preparação para cuidar de crianças diabéticas tipo 1**. São Paulo: Einstein, fev. de 2020.

DOUGLAS, Mary. Pureza e Perigo. **“Ensaio sobre as noções de Poluição e Tabu”**. Lisboa, Edições 70 (col. Perspectivas do Homem, n.º 39), s.d. (trad. por Sônia Pereira da Silva, 1966)

FALCÃO, IM, Pinto C, Santos J, Fernandes ML, Ramalho L, Paixão E, et al. **Estudo da prevalência da diabetes e das suas complicações numa coorte de diabéticos portugueses: um estudo na Rede Médicos-Sentinela [The prevalence of diabetes and diabetic**

complications in a cohort of portuguese patients: a medical sentinel practice network study]. Rev Port Clin Geral: 2008.

FREDERIKSEN, Brittni et al. **Infant Exposures and Development of Type 1 Diabetes Mellitus.** Jama Pediatrics, American Medical Association (AMA), 2013.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas.** 1. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GHELMAN, Liane Gack; PAZ, Elisabete Araújo. O vivido de mães de crianças diabéticas: subsídios para atenção de enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, [S.L], v. 2, n. 11, p. 139-143, jun. de 2007.

HENRÍQUEZ-TEJO, Rocío; CARTES-VELÁSQUEZ, Ricardo. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. **Revista Chilena de Pediatría**, Sociedad Chilena de Pediatría, [S.L.], n. , p. 391-398, 2018.

HILLIARD, Marisa E. et al. Patterns and Predictors of Paternal Involvement in Early Adolescents' Type 1 Diabetes Management Over 3 Years. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford University Press (OUP), [s.l.], v. 39, n. 1, p.74-83, 6 de set. de 2013.

IDF - INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. Atlas. Eighth Edition, 2019. UK: **International Diabetes Federation**, 2019. Disponível em: <<http://www.diabetesatlas.org>>. Acesso em: 08 de jan. de 2020.

JASER, Sarah S. **Family Interaction in Pediatric Diabetes.** [s.l.], v. 11, n. 6, p.480-485, Current Diabetes Reports, 20 de ago. de 2011.

KUZUYA, T. et al. **Report of the Committee on the classification and diagnostic criteria of diabetes mellitus.** v. 55, p. 65-85, Diabetes Res Clin Pract, 2002.

LANGDON, E.J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L.S. OLIVEIRA, M. **Anais do Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença.** p. 91-107. Londrina: PNUD, 2003.

MARTINS, Elis Mayre da Costa Silveira; ATAÍDE, Márcia Barroso Camilo de; SILVA, Denise Maia Alves da; FROTA, Mirna Albuquerque. **Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1.** [S.L], v. 14, n. 1, p. 1-8. Revista Rene, fev. de 2013., fev. 2013.

MATTOSINHO, Mariza Maria Serafim; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. **Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares.** [S.L] v. 6, n. 15, p. 1-8. Revista Latino-Americana Enfermagem, , dez. 2007.

MAYER-DAVIS, Elizabeth J. et al. **Incidence Trends of Type 1 and Type 2 Diabetes among Youths, 2002–2012.** [s.l.], v. 376, n. 15, p.1419-1429. New England Journal of Medicine (NEJM/MMS): New England, 13 de abr. de 2017.

- MEAH, F.; JUNEJA, R. **Insulin tactics in type 2 diabetes**. v. 99, n. 1, p. 157-86. Med. Clin. North Am, jan. de 2015.
- MENÉNDEZ, E. L. **Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas**. v. 8, n. 1, p. 185-207. Rio de Janeiro: Ciência & Saúde Coletiva, 2003.
- MENÉNDEZ, E. L. **Sujeitos, saberes e estruturas: uma introdução ao enfoque relacional no estudo da saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2009.
- MENOS dor, mais conforto: conheça I-Port Advance. **Metronic**, 2019. Disponível em: <<https://www.medtronic.com/br-pt/your-health/treatments-therapies/diabetes/getting-therapy.html>> Acesso em: 08 de jan. de 2020.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p. (Saúde em debate; 46). ISBN 8527101815.
- NEVES, Ednalva. VIVER COM (E APESAR DE) A DOENÇA: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil. [S.L.], v. 42, p. 111-131. **Revista de Ciências Sociais**, Paraíba, jun. de 2015.,
- NOBRE, Diana da Silva; SOUZA, Airle Miranda de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Rev. Baiana Enferm.**, v. 32, e22706. Salvador, , 2018. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502018000100319&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 de ago. de 2020.
- NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle. **Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético**. v. 13, n. 01, p. 83-91. Florianópolis: Texto & Contexto Enfermagem, mar. De 2004.
- OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; ALMEIDA, Aline de; VIEIRA, Mahyra Medeiros; NEVES, Eliane Tatsch; MELLO, Débora Falleiros de; LIMA, Regina Aparecida Garcia. **Care demands of children with type 1 Diabetes Mellitus**. [S.L.], v. 21, n. 2, p. 1-7. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem, 2017.
- OLIVEIRA, José Egídio Paulo de; JUNIOR, Renan Magalhães Montenegro; VENCIO, Sérgio; org. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (DSBD) 2019-2020**. São Paulo: Clannad, 2019.
- OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. 3.ed. São Paulo: UNESP, 2006

SBD – Sociedade Brasileira de Diabetes: Manual de contagem de carboidratos para pessoas com diabetes. **Departamento de Nutrição da Sociedade Brasileira de Diabetes**, 2016.

SILVEIRA, Vera Maria Freitas da et al. **Uma amostra de pacientes com diabetes tipo 1 no sul do Brasil**. [s.l.], v. 45, n. 5, p.433-440. São Paulo: Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia FapUNIFESP, , out. de 2001.

SIMÕES, Ana Lúcia de Assis; STACCIARIN, Thaís Santos Guerra; POGGETTO, Márcia Tasso dal; MARUXO, Harriet Bárbara; SOARES, Helga Marízia; SIMÕES, Ana Carolina de Assis. **Conhecimento dos professores sobre o manejo da criança com diabetes mellitus**. [S.L.], v. 19, n. 4, p. 651-657. Texto & Contexto - Enfermagem, , dez. de 2010.

SISTEMA Flash de Monitorização de Glicose FreeStyle Libre. **FreeStyle Libre**, 2019. Disponível em: <<https://www.freestylediabetes.pt/nossos-produtos/gama-de-produtos/freestyle-libre>>. Acesso em: 08 de jan. de 2020.

RELAÇÃO Municipal de Medicamentos – REMUNE 2016/2017. **SMS - Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis**, 2017. Disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/saude/index.php?cms=assfar+++remune>>. Acesso em: 15 de mar. de 2018.

VENANCIO, Juliana Muniz Possato; LABANCA, Rebecca Ortiz; RIBEIRO, Circéa Amália. **Benefits of participation in a summer camp to self-care for children and adolescents with diabetes: the perception of mothers**. [S.L.], v. 21, n. 1, p. 1-9. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem, , jan. de 2017.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Revista Temáticas**, Campinas, 22, (44), p. 203-220, ago/dez. de 2014.

WEBER, F. **A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou: por que censurar seu diário de campo?** n. 32, p. 157-170. Porto Alegre: Horizontes Antropológicos, 2009.

ZANETTI, Maria Lúcia; MENDES, Isabel Amélia Costa. **Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães**. [s.l.], v. 9, n. 6, p.25-30. São Paulo: Revista Latino-americana de Enfermagem FapUNIFESP (SciELO), , nov. de 2001.

APÊNDICE 1 - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA

Cuidadores de crianças e adolescentes na condição diabética:

Temas a serem abordados durante a entrevista. Salienta-se que os temas serão abordados por meio de tópicos e de questões norteadoras da entrevista, que não necessariamente seguirão a ordem abaixo; a ordem será aquela do fluxo do diálogo com cada cuidador(a).

- Fale sobre como descobriu que a criança ou adolescente é diabética.
- O que você conhecia sobre o diabetes antes do diagnóstico?
- Fale sobre o início e transcorrer dos primeiros meses após o diagnóstico.
- Quais foram os cuidados tomados em relação à saúde após do diagnóstico?
- Como é a vida de quem tem diabetes? Quais os hábitos que mudaram após o diagnóstico e início do tratamento para a criança ou adolescente e para o(a) cuidador(a)?
- Fale sobre a alimentação dentro e fora de casa.
- Como você percebe que há um descontrole na glicemia?
- Fale sobre a rotina de aplicação de insulina e verificação da glicemia.
- Comente sobre os locais e/ou terapeutas/profissionais de saúde que se envolvem no cuidado à criança ou ao adolescente.
- Quais os motivos para a realização de tratamento em um outro local, ou com outro terapeuta/profissional de saúde?
- Fale sobre orientações recebidas dos profissionais durante as consultas.
- Fale sobre o atendimento que recebe em cada local que procura.
- Comente sobre outras práticas e formas de cuidados procurados em busca da saúde (especial atenção para práticas religiosas).
- Como você se relaciona com a instituição de ensino/escola/professores da criança ou do adolescente?
- Você procura apoio em grupos e/ou participa de instituições de ajuda?
- Com quem mais conversa sobre o assunto, ajudando a decidir sobre o manejo do diabetes?
- Fale sobre a participação dos familiares e amigos.
- Comente sobre as dificuldades e as formas de enfrentamento a essas dificuldades.
- Quais as expectativas sobre a condição de saúde de quem é cuidado?
- Tem algo que não perguntei e que acha importante incluir ou destacar?

A ser observado...

- O que foi feito até o diagnóstico.
- Relatos sobre a percepção do tratamento.
- Sentimentos ao saber que seria cuidador(a).
- Atitudes ou ações tomadas para o cuidado à saúde.

APÊNDICE 2 -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Cuidadores de crianças ou adolescentes diabéticos (Idade: 18 anos ou mais)

Eu sou Mayara Brich, estudante de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, polo da Universidade Federal de Santa Catarina, e você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre **“A percepção de ser cuidador de crianças e adolescentes em condição diabética.”**, que pretende identificar o que sabem e o que fazem as pessoas cuidadoras de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em relação ao cuidado e a repercussão desse cuidado na vida de cuidadores.

Para poder participar, é necessário que você entenda sobre o que trata esta pesquisa e também entenda este documento. O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. O documento pode conter palavras ou partes que você não compreende e por isso peça a mim todos os esclarecimentos que necessitar. Você pode ainda solicitar esclarecimentos para a professora Eliana Diehl, responsável pela pesquisa. Na dúvida, fique à vontade para não assinar.

Para identificar o que sabem e o que fazem as pessoas para cuidar da saúde de crianças e jovens diabéticos, eu coletarei informações por meio de observações, ou seja, vou procurar participar das atividades relativas ao que é feito por você e também vou observar como acontecem as atividades. Também realizarei entrevistas, quando vamos conversar sobre os cuidados com essas crianças e jovens em condição diabética, entre outras questões.

Quero que saiba que as entrevistas poderão ser realizadas uma ou mais vezes, no local e nos horários que lhe forem mais favoráveis, sem que isto cause interferências em suas atividades diárias. A aplicação de cada entrevista tem tempo previsto entre 30 minutos e 1 hora. O uso eventual de gravador e/ou de equipamento de registro de imagens somente ocorrerá após sua concordância. Para mais informações, poderei entrar em contato com você novamente. Esclareço que a coleta de dados somente será iniciada após a aprovação ética do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal De Santa Catarina (UFSC).

O CEPSH-UFSC faz parte do Sistema CEP/CONEP do Conselho Nacional de Saúde, ligado ao Ministério da Saúde. O CEPSH-UFSC é um órgão colegiado, formado por servidores da UFSC de diferentes áreas do conhecimento, de representante do Hospital Universitário e de representantes da comunidade externa. Seu caráter é consultivo, deliberativo e educativo,

criados para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Para mais informações sobre o CEPESH-UFSC, ver em: <http://cep.ufsc.br/>

Sua participação na pesquisa é voluntária e você pode negar-se a participar ou desistir da participação em qualquer momento, inclusive depois das entrevistas, podendo retirar seu consentimento sem que isto cause qualquer prejuízo a você ou a qualquer integrante de sua família. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Sua participação não importará em nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Porém, caso eventualmente ocorra alguma despesa decorrente de sua participação na pesquisa, a mesma será totalmente ressarcida pelo pesquisador no momento da coleta de dados. Além disso, em caso de danos decorrentes dessa pesquisa, o pesquisador lhe garantirá devida indenização, a ser definida conjuntamente de acordo com o tipo de dano.

Sua participação não trará benefícios diretos a você. Porém, poderá oferecer benefícios indiretos, como fornecer dados para a inclusão de algum insumo/medicamento para o diabetes à lista de medicamentos distribuídos via Sistema Único de Saúde. Também, o trabalho propõe conhecer e divulgar o que significa ser cuidador(a) de pessoas diabéticas, um tema que não tem sido muito pesquisado e debatido amplamente. A divulgação e o debate podem ajudar outras pessoas na mesma situação de cuidador a compreender sua função de outra perspectiva.

No que tange aos possíveis riscos que toda pesquisa possui e suas múltiplas dimensões (física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual), esta pesquisa não tem procedimentos agressivos ou nocivos à sua vida, podendo apresentar uma dimensão de risco mínima (como desconforto emocional, choros). Neste sentido, o pesquisador responsável pela realização do estudo se compromete em interromper a entrevista e/ou a observação participante caso perceba algum tipo de desconforto emocional e, caso haja necessidade, também se propõe a fazer o encaminhamento adequado para os serviços de psicologia existentes na rede pública de saúde. Outros possíveis desconfortos durante a observação participante e/ou entrevista, como constrangimento e/ou não entendimento em relação a alguma pergunta, serão minimizados ou mesmo eliminados por meio da interrupção da coleta de dados, buscando o diálogo sobre o fato. Dada à característica da pesquisa, a eventual necessidade de assistência será realizada durante a coleta de dados. Após a etapa da coleta de dados, você ainda poderá solicitar assistência caso considere necessária. Os benefícios relacionados com a sua participação referem-se ao conhecimento que poderá ser produzido sobre aspectos que envolvem os cuidados a crianças e

adolescentes diabéticos, sob o ponto de vista de quem cuida. Também, conhecer e divulgar o que significa ser cuidador(a) de pessoas diabéticas e a repercussão na sua vida podem contribuir para uma maior compreensão da condição de ser diabético, indo além da perspectiva individualizante característica do modelo biomédico de atenção à saúde.

Quaisquer constrangimentos e/ou dúvidas que você tiver a respeito da pesquisa ou se você quiser desistir de participar dela sem qualquer dano a você, poderá entrar em contato comigo, ligando a cobrar a qualquer momento no número (48) 98828-0597. Se preferir, pode me procurar ou enviar correspondência para meu endereço na R. Vereador Osvaldo de Oliveira, 3723, Centro, Palhoça- SC, CEP 88131-200, ou para o meu email: mayarabrich@gmail.com. Você ainda pode entrar em contato com a professora Eliana Diehl por meio dos seguintes endereços: Departamento de Ciências Farmacêuticas, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, CEP 88.040-900; email: elianadiehl@hotmail.com; fone: (48) 3721-5077. Também poderá entrar em contato com o CEPESH-UFSC: Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400, Contato: (48) 3721-6094, cep.propesq@contato.ufsc.br.

Se você estiver de acordo em participar, posso afirmar que as informações fornecidas serão tratadas com confidencialidade, ou seja, garantimos a sua privacidade quanto às informações obtidas na pesquisa, evitando que você possa ser identificado em qualquer publicação. Também garanto que não haverá qualquer despesa para você. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não, sendo que os dados coletados serão utilizados para a redação da dissertação de mestrado e de publicações científicas. Você poderá tomar conhecimento dos resultados dessa pesquisa, caso deseje, bastando para isso solicitar a mim, recebendo uma cópia de todo o material produzido.

Esse Termo consta de duas vias, uma para você e outra de igual teor para o pesquisador. Após a leitura desse Termo, gostaria de saber se você aceita participar da pesquisa. Se você aceita, por favor, assine o Consentimento abaixo:

A. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

“A percepção de ser cuidador de crianças e adolescentes em condição diabética”

Pesquisador principal: Mayara Brich

Pesquisadora responsável: Prof.. Dr.^a. Eliana Elisabeth Diehl

B. PARECERES QUANTO AOS ASPECTOS ÉTICOS:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal De Santa Catarina (UFSC)

Parecer n. 3.230.234.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina: Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400, Contato: (48) 3721-6094, cep.propesq@contato.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Cuidadores de crianças ou adolescentes diabéticos, idade: 18 anos ou mais)

Declaro que fui informado(a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações sobre o estudo. Entendi que as informações fornecidas serão tratadas com sigilo, garantindo a minha privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Também fui informado(a) de que os riscos da pesquisa são baixos e que não há qualquer despesa para mim. Declaro ainda, que fui informado(a) que posso me retirar do estudo a qualquer momento sem prejuízo a mim ou a minha família.

Permito gravação de áudio: () sim () não

Permito registro de imagem: () sim () não

Deseja que informações suas sejam tratadas de forma pública: () sim () não

Caso “sim”, por favor diga quais informações podem ser tornadas públicas:

.....

....., de de

Nome por extenso:.....

Assinatura:.....

RG:

Nós, Eliana E. Diehl e Mayara Brich, declaramos que fornecemos todas as informações do projeto ao participante e que cumprimos com todas as normas da Resolução CNS n. 510/2016.

Nome do pesquisador: Mayara Brich

Assinatura:

Nome do pesquisador: Eliana E. Diehl

Assinatura:

APÊNDICE 3 - IDENTIFICAÇÃO DO(A) CUIDADOR(A)

Data:.....Número da entrevista:.....

Local da entrevista:.....

Nome:	Data de nascimento:	Sexo:
Onde nasceu (cidade):		
Endereço atual:		
Orientação religiosa:		
Estado civil:		
Escolaridade: <input type="checkbox"/> Fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Fundamental completo <input type="checkbox"/> Médio incompleto <input type="checkbox"/> Médio completo Formado(a) em:..... <input type="checkbox"/> Superior incompleto <input type="checkbox"/> Superior completo Formado(a) em:.....		
Ocupação atual:	Ocupação exercida anteriormente:	
Posição que ocupa na família (chefe, mãe, pai, filho, etc.):		
Tem filhos? Se sim, quantos (idade de cada um):		
Quantas pessoas moram na casa:		
Qual o grau de parentesco com a criança ou adolescente diabético:		
Outra(s) pessoa(s) na casa também cuida(m) da criança ou adolescente diabético: <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim – Quem cuida:.....		

IDENTIFICAÇÃO DO(A) CRIANÇA/ADOLESCENTE

Data de nascimento:	Sexo:
Escolaridade:	
Diagnóstico oficial do diabetes tipo 1 desde (mês/ano):	
O(a) criança ou adolescente tem problemas de saúde; se sim, qual(quais):	