Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

CUIDADO E DIABETES NA INFÂNCIA: As Frações de Tempo

DIABETES CARE IN CHILDHOOD: The Fractions of Time

Júlia da Paz Grala
Graduada em Psicologia, Universidade Católica de Pelotas, Brasil
E-mail: julia.grala@sou.ucpel.edu.br

Maria Clara Soares Salengue
Doutora em Educação, Universidade Católica de Pelotas, Brasil.
E-mail: mariaclara.salengue@gmail.com

Myriam Siqueira da Cunha
Doutorado em Engenharia da Produção, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense, Brasil.
E-mail: mscpel@gmail.com

Márcia Giusti Miller
Mestre em Educação, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense, Brasil.
E-mail: marciagiustimiller@gmail.com

Recebido: 01/06/2025 – Aceito: 25/06/2025

Resumo

Diabetes Mellitus (DM) é considerada uma síndrome metabólica de origem múltipla, provocada pela falta total de insulina ou incapacidade da insulina de exercer adequadamente a sua função. A insulina é produzida pelo pâncreas, sendo a responsável pela metabolização da glicose, tornando o DM uma consequência direta da falta desse hormônio. No caso do Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), o qual pode ser diagnosticado em qualquer idade, mas, na maioria dos casos, o seu início ocorre na infância ou na adolescência. De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), o DM1 concentra de 5 a 10% do total de pessoas com a doença. Dessa forma, o presente estudo teve

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

como objetivo compreender a experiência de ser familiar cuidador de criança diagnosticada com Diabetes Mellitus Tipo 1 e os significados atribuídos a ela. A metodologia utilizada foi a pesquisa fenomenológica hermenêutica, de abordagem qualitativa. A coleta foi realizada por meio da Entrevista em Profundidade, o que possibilitou estabelecer conexões cognitivas e emocionais sobre a experiência, produzindo novas compreensões acerca do fenômeno vivenciado. A participante da pesquisa foi uma mulher, mãe de uma menina diagnosticada com DM1 há três anos. A análise e a interpretação dos dados ocorreram a partir da redução do volume de informações e da construção de uma estrutura para alcançar a essência das experiências vividas e revelar o significado principal do fenômeno. Nesse processo, emergiram três unidades de significado: “Crônico muito cedo”, “Um presente não interrompido” e “O relógio e a areia: um tempo constante”, que formaram a estrutura do tema fenomenológico: “As frações de tempo”. Esse tema representa a essência do fenômeno vivido pela participante da pesquisa, em relação à sua experiência de ser cuidadora de criança com DM1.

Palavras-chave: Familiar cuidador; Diabetes Mellitus Tipo 1; doenças crônicas; fenomenologia hermenêutica; psicologia.

Abstract

Diabetes Mellitus (DM) is considered a metabolic syndrome of multiple origins, caused by a total lack of insulin or the inability of insulin to perform its function properly. Insulin is produced by the pancreas and is responsible for metabolizing glucose, making DM a direct consequence of the lack of this hormone. In the case of Type 1 Diabetes Mellitus (DM1), it can be diagnosed at any age, but in most cases, it begins in childhood or adolescence. According to the Brazilian Diabetes Society (SBD), DM1 concentrates a total of 5 to 10% of all people with the disease. The aim of this study was to comprehend the experience of being a family caregiver for a child diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus and the meanings attributed to it. The methodology used was hermeneutic phenomenological research, with a qualitative approach. The data was collected using an in-depth interview, which made it possible to establish cognitive and emotional connections about the experience, producing new understandings about the phenomenon experienced. The research participant was a woman, mother of a girl diagnosed with DM1 three years ago. The data was analyzed and interpreted by reducing the volume of information and building a structure to get to the essence of the experiences and reveal the main meaning of the phenomenon. In this process, three units of meaning emerged: "Chronic too soon", "An uninterrupted present" and "The clock and the sand: constant time", which formed the structure of the phenomenological theme: "Fractions of time". This theme represents the essence of the phenomenon experienced by the research participant in relation to her experience of caring for a child with DM1.

Keywords: Family Caregiver; Type 1 Diabetes Mellitus; Chronic Diseases; Hermeneutic Phenomenology; Psychology.

Introdução

Diabetes Mellitus (DM) é considerada uma síndrome metabólica de origem múltipla, provocada pela falta total de insulina ou incapacidade da insulina de exercer adequadamente a sua função. A insulina é produzida pelo pâncreas, sendo

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

a responsável pela metabolização da glicose, tornando o DM uma consequência direta da falta desse hormônio. No caso do Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), o qual pode ser diagnosticado em qualquer idade, mas na maioria dos casos, o seu início ocorre na infância ou na adolescência. De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), o DM1 concentra de 5 a 10% do total de pessoas com a doença.

Um levantamento da *International Diabetes Federation* (IDF) destacou que existem 8,75 milhões de pessoas diagnosticadas com DM1 ao redor mundo, sendo 1,52 milhões com idades abaixo dos 20 anos (IDF, 2022). O Brasil ocupou o terceiro lugar do *ranking* mundial de países com a maior prevalência de DM1, tendo em torno de 112 mil pessoas menores de 20 anos diagnosticadas com a doença (IDF, 2022). Além disso, o estudo estima que 35 mil mortes ocorreram em indivíduos com menos de 25 anos, que não foram diagnosticados corretamente com a condição (IDF, 2022).

Cabe destacar que os cuidados com tal condição englobam mudanças drásticas e repentinas na rotina de vida dos indivíduos com DM1 e, também, dos seus cuidadores. A forma geral de tratamento envolve alterações na alimentação, a prática de exercícios físicos, o controle frequente da glicemia e a aplicação subcutânea de insulina. Os cuidados supracitados exigem atenção em tempo integral, tanto do paciente, quanto dos familiares, que se tornam os cuidadores primários no caso de crianças e/ou adolescentes.

A SBD recomenda que pessoas diagnosticadas com DM, bem como seus familiares e cuidadores, recebam atenção psicossocial ao serem identificados problemas que interfiram no manejo da glicemia, com o intuito de promover uma melhor adesão ao tratamento, bem como da qualidade de vida (Rodrigues et al., 2021). Dessa maneira, o presente estudo teve como objetivo compreender a experiência de ser familiar cuidador de criança diagnosticada com Diabetes Mellitus Tipo 1 e os significados atribuídos a essa vivência.

Tempo: és um dos Deuses

De acordo com o Ministério da Saúde (2014), as doenças crônicas são definidas por apresentarem um início gradual, com duração longa ou incerta, que

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

geralmente apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças no estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura. Dessa forma, percebe-se que o termo "*crônico*" está diretamente relacionado com a passagem do tempo (*chronos*), aquilo que permanece, constituindo uma característica particular desse tipo de doença.

O tempo desempenha um papel fundamental como um elemento organizador da existência, sendo referenciado desde os tempos da mitologia grega, embora com interpretações diversas. Conforme descrito por Bulfinch (2014), na mitologia grega, Cronos, era um Titã encarregado de governar a Terra, mas, temendo ser substituído por seus próprios filhos, optava por devorá-los. A simbologia do ato de devorar os filhos suscita interpretações, como a ideia de que escapar ao tempo é uma impossibilidade e todos inevitavelmente sucumbirão (serão devorados) por ele.

Ao analisar a formação da sociedade moderna, o sociólogo Norbert Elias (1998) argumenta que as sociedades se estruturam por meio de símbolos, que, em certo ponto, transformam-se em instrumentos de orientação. Nas sociedades modernas, de acordo com o autor, ocorre um fenômeno intricado de autorregulação e sensibilização em relação ao tempo. Esse processo envolve uma coerção externa que visa instigar o desenvolvimento de autodisciplina nos indivíduos, os quais se utilizam de calendários, relógios e outros marcadores temporais como ferramentas nesse contexto.

A organização da vida em torno do tempo tem suas raízes desde as fases iniciais da existência de um indivíduo, contribuindo para a solidificação da consciência pessoal do tempo, que se torna praticamente inabalável. Segundo Elias (1998), embora a sensação predominante seja a de passagem do tempo, na realidade, ela está relacionada à evolução da própria vida e às mudanças na natureza e na sociedade. Em linhas gerais, o autor argumenta que o processo de modernização introduz uma sensibilidade ao tempo, transformando-o em algo onipresente e vigilante.

Elias (1998) sugere que o homem moderno se guia pelo curso do relógio e do calendário, utilizando-os como marcadores que situam o trajeto de sua vida individual na sucessão de eventos físicos e no movimento da sociedade. Esses

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

instrumentos facilitam a objetivação da presença desse indivíduo na continuidade dos acontecimentos, legitimando sua inserção social. No contexto das doenças crônicas, a interferência na experiência temporal desse sujeito também moldará sua forma de integração na sociedade.

Considerando as reflexões sobre o tempo na modernidade, é possível explorar a relação que as pessoas com enfermidades crônicas mantêm com a temporalidade. O tempo, como um organizador da vida social (Elias, 1998), inevitavelmente exerce impacto na vida daqueles que enfrentam doenças sem um prazo final previsível. Conforme relatado por Palmeira (2009), a passagem temporal se torna mais lenta, uma vez que a doença persiste e sua presença se torna um marcador distintivo nos eventos da vida (antes e depois da doença, horários do tratamento, tempo de doença, tempo de vida). Em certos contextos, a doença pode se equiparar ao tempo, tornando-se tão onipresente quanto ele.

Paralelamente, a figura da ampulheta se assemelha ao conceito de crônico. Assim como a areia escorre lentamente de um compartimento para o outro, marcando cada momento, as doenças crônicas se manifestam gradualmente. O curso dessas condições é, muitas vezes, caracterizado por uma progressão sutil, semelhante ao movimento silencioso dos grãos de areia. A ampulheta, com sua representação visual da passagem inexorável do tempo, evoca a reflexão sobre a importância da gestão cuidadosa da saúde ao longo da vida, destacando a necessidade de atenção contínua.

Delineamento metodológico

A metodologia empregada neste estudo foi a pesquisa fenomenológica hermenêutica, de abordagem qualitativa, conforme apresentada por Van Manen (2018). Investigar, descrever e interpretar as experiências vividas são as principais características desse método.

A fenomenologia é um tipo de pesquisa qualitativa que examina as experiências vividas, buscando compreender sua essência (Byrne, 2001). É fenomenológica, porque é o estudo descritivo dessas experiências, na tentativa de enriquecê-las pela descoberta do seu significado; e hermenêutica, porque é o

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

estudo interpretativo das expressões e objetivações do que se vive, no esforço de determinar o significado nelas expresso.

Para a realização da pesquisa, foi entrevistada uma mulher, de 42 anos, mãe de uma menina diagnosticada com DM1, há três anos. Dessa maneira, atendeu aos critérios de inclusão: demonstrar disponibilidade e capacidade linguística preservada, sendo de grande relevância para a narração das experiências vivenciadas. No primeiro contato com a participante, foram informados os objetivos e o sigilo implicados no estudo, as gravações das entrevistas e o direito de desistir da participação em qualquer etapa da pesquisa. Após, foram combinados com a participante o local, a data e a hora da realização das entrevistas, respeitando suas disponibilidades.

A coleta e a análise sistemática de materiais foram obtidas por meio de narrativas, usando métodos que asseguram a credibilidade dos resultados. Foi seguida a indicação de Seidman (2019) para a coleta de dados, utilizando a entrevista em profundidade. Assim, não foram feitos questionamentos, testes ou avaliação de hipóteses, na medida que o propósito foi entender a experiência da participante e os significados atribuídos a essa vivência.

A entrevista fenomenológica em profundidade consistiu em conduzir uma série de três momentos distintos (Seidman, 2019). A primeira etapa estabeleceu as circunstâncias da experiência. O ponto fundamental foi a trajetória de vida da participante. A segunda etapa levou a participante a relembrar os detalhes de suas experiências e os contextos em que ocorreram. Na terceira fase, pretendeu-se incentivar a reflexão sobre o significado de sua experiência.

Cada etapa forneceu elementos que colaboraram com o encaminhamento do encontro seguinte. Foi indispensável seguir a estrutura sugerida e o senso de foco de cada entrevista, pois cada uma delas teve uma finalidade na série (Seidman, 2019). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido ao início do primeiro encontro, tendo a concordância da participante e solicitada então a assinatura, para efetivar a participação. A participante recebeu uma cópia do Termo assinado.

Foram realizados três encontros que levaram em torno de quatro horas, no total. O conteúdo foi registrado por meio de gravações e, posteriormente, pela

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

transcrição delas. Buscou-se captar tudo o que foi dito para analisar e interpretar, bem como, acompanhar o processo de coleta de dados (Merriam, 1998).

Houve um fluxo constante indissociável entre as fases da coleta e a análise de dados (Triviños, 2015). Todo o material coletado foi transcrito após cada encontro, para a execução do desafio de dar sentido aos dados. Reduziu-se o volume de informações e foi construída uma estrutura para alcançar a essência das experiências vividas (Patton, 2002), ou seja, fazer o que Miles, Huberman e Saldaña (2014) descrevem como redução de dados.

Desse modo, houve inúmeras releituras do material para identificar declarações e falas marcantes que revelassem a experiência vivida pela participante. A abordagem detalhada permitiu entender o que uma simples sentença ou palavra revelou sobre o fenômeno do estudo. Nesses momentos, alguns temas foram descartados, agrupados e outros emergiram, fazendo nascer o andamento do próprio processo analítico e da estrutura do estudo (Van Manen, 2018). A construção da essência do que os dados revelaram (Patton, 2002) e a redução dos dados (Miles; Huberman & Saldaña, 2014) foram alcançadas na elaboração do texto fenomenológico.

Obteve-se a confiabilidade pela explicitação de cada passo dado na abordagem com a participante, no detalhamento da análise, na interpretação das narrativas e pela documentação de todo o material. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Católica de Pelotas, sob o número 6.186.000, em 17 de julho de 2023.

Análise e interpretação dos resultados

Com a finalidade de obedecer às questões éticas, decidiu-se atribuir um nome fictício a participante do estudo. O nome "*Aeternitas*" foi a forma escolhida. Na mitologia romana, era a personificação da Eternidade. Essa deusa era simbolizada por uma fênix ou uma serpente que comia o próprio rabo, dobrando-se em um círculo. O nome atribuído também estabelece relação com o tema do artigo, visto que reflete a cronicidade.

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

A TRAJETÓRIA DE AETERNITAS

Aeternitas tem 42 anos, é profissional da área da saúde, atuando em um município do Rio Grande do Sul. Filha de pais separados, é a filha mais nova de três irmãos. A sua infância, de acordo com ela: “Foi tranquila. Mas a questão dos meus pais, quando eles estavam próximos de se separar, que foi mais conturbado”. Ainda, destacou a relação próxima com outros familiares: “Eu morava do lado dos meus avós, dos meus tios, primos, todo mundo morava perto”.

Em sua adolescência, após a separação dos pais, ficou morando com a mãe e os irmãos; o pai saiu de casa. Relatou que tinha uma relação mais próxima com o seu irmão mais velho. Sobre esse período, Aeternitas discorreu sobre os conflitos que enfrentava com a mãe, envolvendo as proibições de sair de casa e as cobranças com as tarefas domésticas: “Ela tinha muito medo que acontecesse alguma coisa. E tinha aquilo dela me obrigar que eu fizesse as coisas em casa, que eu tinha pavor de fazer, isso me incomodava”.

Durante o período do Ensino Médio, com 17 anos, conheceu seu marido; eles mantêm o relacionamento até o período atual. No segundo ano da escola, engravidou do seu primeiro filho. Sobre esse momento, Aeternitas disse que: “Eu era uma adolescente que não tinha compromisso com nada, aí de repente tem um bebê que depende de mim para tudo, que chora a noite inteira, que não dorme. Foi uma mudança e tanto”. Apesar de ter descrito a gravidez como um “susto”, Aeternitas reconheceu que o apoio e o suporte da família facilitaram o processo. Aeternitas relatou que sempre teve o desejo de ser mãe, ao mesmo tempo, em que não desejava casar: “Filhos eu até queria, sabe? Eu sempre quis ser mãe. Não sei o que eu pensava, nem qual o contexto eu queria ser mãe, mas casar eu não queria”.

Mesmo com a maternidade na adolescência, Aeternitas pensava sobre seu futuro profissional, faculdade e questões ligadas à carreira. Sempre foi muito responsável, independente, determinada e organizada. Entrou no mercado de trabalho com 17 anos, fazendo estágios ainda no ensino médio, concluiu o ensino técnico, a graduação e pós-graduação. Ao se estabilizar na carreira, junto ao

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

marido, decidiram tentar um segundo filho. Aeternitas descreveu a segunda gestação como “tranquila”, sendo a filha muito desejada e celebrada.

> Agora, faz 10 anos que eu tô na Prefeitura, aí, sim, que eu resolvi engravidar. A gente queria ter outro filho e sempre ficava naquela “Ah! Deixa pra depois” e tal. Foi quando a gente decidiu ter a nossa filha. Até ali, foi sempre corrido. A gente estava sempre fazendo alguma coisa, sempre correndo, sempre pensando em alguma coisa (Aeternitas).

Antes do diagnóstico da filha, Aeternitas descreveu sobre como valorizava o aspecto da saúde na sua vida e na família:

> Trabalhando na saúde pública, tu vê muitas famílias com muitas doenças e eu pensava “Meu Deus! Que sorte que a gente tem na vida que ninguém da minha família tem nenhuma doença”. E eu pensei “Meu Deus! Que benção!”. Isso foi antes dela aparecer com diabetes. E eu sempre muito agradecida pela saúde de todo mundo... Até ela ter diabetes (Aeternitas).

Em função do seu trabalho, Aeternitas foi tendo contato mais próximo com pessoas portadoras de doenças crônicas e seus familiares, situação que a levou a ter conhecimento sobre o diabetes:

> Eu não sei se esse serviço também já não foi me preparando para a doença dela, sabe? Graças a Deus que fui para essa área e eu comecei a ver outras famílias que tem problemas e também correm atrás de tratamento. Eu fui vendo esse tipo de coisa e fui sabendo de toda a questão do diabetes, dos comprometimentos que tem, para depois ter ela. Acho que foi mais tranquilo eu aceitar em função desse serviço (Aeternitas).

Com quatro anos, surgiram os primeiros sinais e sintomas de que a filha estava desenvolvendo DM1. Aeternitas disse: “Ela foi muito esperada, não tinha nada de problemas de saúde. Tanto tempo esperando um filho e aí ela...”. A partir desse momento, Aeternitas passa a enfrentar uma nova realidade, na qual várias adaptações mostraram-se necessárias.

A EXPERIÊNCIA DE AETERNITAS

Aeternitas estava trabalhando em uma instituição de saúde pública há alguns anos, quando, em 2020, ao retornar das suas férias, a pandemia de COVID-19 iniciou. Nesse período, ela era responsável pela notificação dos casos confirmados da doença. O *lockdown* iniciou em março daquele ano, o diagnóstico de DM1 da filha veio em outubro: “Eu estava trabalhando normalmente, trabalhava na tenda da COVID, apavorada com aquela função toda, mas, não tão apavorada,

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

porque eu nem imaginava essa função de diabetes. Depois que eu fiquei com mais medo ainda".

Aeternitas disse que demorou a perceber que algo estava acontecendo com a saúde da filha. Ela descreveu que, na semana anterior ao diagnóstico, a menina estava com muita dificuldade de evacuar e que as orientações dos médicos da UBS não resolveram a demanda. Aeternitas contou que notou o aumento do consumo de água e urina da filha, incluindo episódios de enurese noturna, mas que não se preocupou. Até que, um dia, a filha acordou vomitando e desenvolveu um quadro de desidratação profunda. Com medo da situação dos hospitais em decorrência da COVID, Aeternitas e o marido decidiram levar a filha à UBS, em que os médicos encaminharam para o Pronto Socorro Municipal, visto que a criança estava com a respiração ofegante e taquicardia. Ao descrever o quadro para o médico do Pronto Socorro, ele identificou que a menina estava em cetoacidose diabética e a encaminhou rapidamente para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde ficou hospitalizada por cinco dias.

Em relação ao momento do recebimento do diagnóstico, Aeternitas falou sobre o impacto sofrido: "A hora que ele me deu a notícia do diabetes e ainda que ela estava indo para a UTI... Sei lá, nem sei o que eu pensei que iria acontecer. Eu não conseguia nem ficar em pé".

Sobre o período de hospitalização na UTI, Aeternitas relatou que:

> Pra mim, claro, foi um choque. Porque até eu entrar, até ele dizer assim, "Mãe, tu sabe o que tá acontecendo?", eu já tinha me dado de conta. [...] Eu chorava o tempo inteiro. E o pior, que tu não tem noção. Porque a minha mãe não é diabética, meu pai não é diabético, meus sogros não são. Então, eu não tinha ninguém diabético (Aeternitas).

Após a alta da UTI, a menina ficou mais cinco dias hospitalizada. Aeternitas discorreu sobre a quantidade de informações do diagnóstico de uma forma ambivalente: ora descrevendo como excessiva, outra apontando as inúmeras dúvidas, ainda com falta de orientações sobre o que deveria fazer:

> No início é muita informação. Que sobe, desce, sobe, desce e diminui as unidades e sobe as unidades. Meu Deus, fiquei quase pirada! Eu sei que a gente acabou saindo da UTI até com contagem de carboidrato. [...] Foi só, receitinha ali, tantas unidades, tal hora, tantas tal hora. Era só isso e tinha um monte de dúvida, né? Era só aquela receitinha que eu tinha para olhar ali e me orientar (Aeternitas).

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Ao sair do hospital, Aeternitas expôs que um dos seus maiores medos era em relação ao quadro de hipoglicemia (quando a glicemia está abaixo de 70 mg/dL), que se não revertida em tempo hábil, pode acarretar graves consequências, como o coma hipoglicêmico ou até mesmo morte, em casos mais severos.

> O medo que eu tinha era de baixar demais. Porque tu começa a ler, começa a ver a questão da hipoglicemia e tudo mais. Mas fui apavorada para casa! Apavorada! E, às vezes, eu não sei se ela ainda produzia um pouco de insulina... Tinha horas, que ela comia, eu fazia insulina e aquilo baixava, um terror, assim! E eu apavorada, em pânico dentro de casa! No início, foi um terror (Aeternitas).

Aeternitas citou a dificuldade de acesso de insulinas mais modernas e equipamentos tecnológicos para o controle da glicemia pelo Sistema Único de Saúde (SUS):

> Na UTI mesmo, o médico disse “Vocês podem pegar essa insulina pelo SUS, mas eu prefiro que usem essa”. Ela usa insulinas que só entrando via judicial pra conseguir. Nunca consegui pegar insulina nenhuma pelo SUS. Sempre comprei. [...] Aí, a gente tá com mais gastos, né? O Libre a gente também paga. A princípio tudo por nossa conta (Aeternitas).

Após o diagnóstico da filha, questões práticas de organização da rotina surgiram. Aeternitas falou sobre a insegurança de deixar a filha ir para a escola sozinha: “Fiquei apavorada! Eu disse “E agora?’. Aí eu já estava até pensando em pedir demissão, porque como que eu vou dar conta?”. Os reajustes na rotina também foram necessários no que tange o exercício da sua profissão:

> Claro, muda total a tua rotina, né? A tua cabeça não tá ali no teu serviço, não é a mesma coisa que deixar uma criança saudável em casa. [...] No caso, quem tem um filho com diabetes tipo um tem que estar sempre ali. Olhando, olhando, olhando. E a cabeça fica na criança. Com certeza não é a mesma coisa! (Aeternitas).

Ser o cuidador de uma criança com DM1 implica modificações na rotina diária, como exposto por Aeternitas. Cada momento se torna uma oportunidade para garantir que a saúde da criança seja mantida de maneira cuidadosa e consistente, mesmo que para isso seja necessário alterar e adaptar atividades antes essenciais para o indivíduo ou para a família como um todo.

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

AS FRAÇÕES DE TEMPO

A partir do detalhamento da análise e da interpretação das narrativas reveladas pela participante, foi possível extrair a estrutura nuclear da experiência vivida por Aeternitas. Nesse processo, surgiram as seguintes unidades de significado: “Crônico muito cedo”, “Um presente não interrompido” e “O relógio e a areia: um tempo constante”, que são a estrutura do tema fenomenológico: “As frações de tempo”. Esse tema representa a essência do fenômeno vivido pela participante da pesquisa em relação à experiência de ser cuidadora de criança com DM1.

CRÔNICO MUITO CEDO

Compositor de destinos
Tambor de todos os ritmos
Tempo, tempo, tempo, tempo
(Caetano Veloso)

A presença de uma doença crônica na infância é uma realidade que lança sombras sobre a temporalidade da vida, impondo desafios complexos e duradouros. Enquanto as crianças deveriam experimentar uma fase de descobertas e crescimento despreocupado, aquelas afetadas por enfermidades crônicas enfrentam uma jornada marcada por consultas médicas, tratamentos invasivos e adaptações constantes. A temporalidade, que é geralmente associada à inocência e à vitalidade, assume uma dimensão diferente, exigindo uma maturidade precoce, forçando uma compreensão da fragilidade da existência.

Receber o diagnóstico de uma doença crônica em um filho pode desencadear uma avalanche de emoções nos cuidadores, resultando em impactos iniciais profundos. A notícia, muitas vezes, é acompanhada por uma enxurrada de incertezas sobre o futuro, temores sobre a qualidade de vida da criança e a sobrecarga iminente do papel de cuidador. Esse fato torna-se evidente na seguinte fala:

> Quando o médico falou em diabetes, eu levei um susto, assim... Claro, eu sabia, da diabetes tipo 1, foi mais susto ainda, porque eu sabia que ela ia ter que usar insulina. Foi um choque! [...] Foi um sustão, o maior susto da minha vida. Eu tinha medo de sair do hospital, porque eu pensei “Se acontece alguma coisa, eu faço o quê?” (Aeternitas).

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Conforme destacado por Leal et al. (2012), desde o surgimento dos primeiros sintomas até a confirmação do diagnóstico e início do tratamento, a família atravessa uma fase de crise, marcada por desestruturação e incertezas. Durante esse período, é necessário aprender a lidar com os sintomas, os procedimentos de diagnóstico e os tratamentos, a fim de reorganizar suas vidas diante da nova realidade imposta pela condição de saúde.

O momento do diagnóstico também confronta os cuidadores no que tange às expectativas, às idealizações e ao planejamento do futuro, que se torna incerto. Essa preocupação aparece quando Aeternitas diz: “Eu fiquei apavorada. O primeiro dia mesmo, eu lembro que eu chorava, chorava, chorava, pensando ‘Por que minha filha tem que passar por isso?’. Fiquei desesperada, preocupada em saber como que seria o futuro”.

Nesse contexto, o desejo de ter um filho saudável é abruptamente substituído pela angústia de ter uma criança diagnosticada com diabetes. As mães expressam tristeza e desespero diante da ruptura da expectativa de ter um filho saudável. A perspectiva agora é marcada por uma convivência de dúvidas em relação ao amanhã. Isso se deve ao impacto da notícia sobre a condição de saúde da criança, que se revela como um choque, uma surpresa desagradável e assustadora para toda a família (Cruz et al., 2017).

Ainda, observa-se que há uma mobilização dos cuidadores, em que ocorre a “*morte do filho idealizado*” (Alves, 2012), diante do quadro da doença crônica:

> Ainda naquela tristeza. Tô aqui brincando com a minha filha, mas, ela é diferente [...] Sabe aquele dia, assim, que tá triste, tá sem crer, aceitar, lembrando que tu tinha uma criança, uma filha normal, que agora, tu fica olhando pra tua filha ali... Hoje, às vezes, de vez em quando ainda dá, mas no início é muito pior” (Aeternitas).

Segundo Martins et al. (2013), diante da manifestação do DM1, o âmbito emocional se fragiliza e sofre danos, visto que as mães depositam expectativas de sonhos e longevidade nas crianças. Com o impacto do diagnóstico, essa projeção é comprometida. No entanto, o temor e a angústia persistem mesmo após o impacto inicial, indicando que a situação desconhecida demanda dos indivíduos um equilíbrio emocional essencial para evitar que o desespero interfira no processo de cuidado.

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Uma criança com uma condição crônica expõe os cuidadores a uma nova realidade. A rotina, antes previsível, é agora permeada por medidas rigorosas de monitoramento, administração de medicamentos e uma constante atenção às necessidades específicas da criança. O processo de adaptação a essa nova normalidade implica não apenas uma reorganização prática da vida diária, mas também uma profunda transformação emocional e psicológica.

> O meu medo também era aquele do diferente. Do desconhecido. Como eu trabalhava com diabéticos, eu sabia a dificuldade que era pra trocar a alimentação. E eu pensei “O que a gente vai fazer?”. Eu queria ver uma luz no fim do túnel. E eu pensando “Meu Deus do céu, como é que eu vou conviver com isso?” (Aeternitas).

Para Dantas et al. (2020), enfrentar uma doença crônica é um peso difícil de ser imediatamente aceito pelas crianças e por suas famílias. Essa enfermidade interfere nos sonhos, nos planos e nas esperanças que os pais nutrem para o futuro de seus filhos. As reações de choque, surpresa e perplexidade diante do diagnóstico de DM1 indicam que os envolvidos se deparam com o desconhecido. Isso resulta, na maioria das vezes, em um aumento acentuado dos sentimentos de desamparo e desorientação.

A aceitação do diagnóstico nem sempre é um processo linear. O entendimento e a aceitação, muitas vezes, demandam tempo, pois cada indivíduo e família vivencia esse processo de maneira única, enfrentando obstáculos e celebrando progressos de acordo com os seus próprios recursos. Entretanto, em relação às doenças crônicas, há a peculiaridade da aceitação da não existência da cura.

> Acho que eu estava tentando aceitar, sabe? Era mais uma aceitação. Porque, saber que a pessoa tem uma doença, já te assusta, né? Eu tentava aceitar, porque, não tem o que fazer. Imediatamente eu aceitei, depois sim que eu fui procurar outras coisas, porque eu não aceitava que não tivesse uma cura (Aeternitas).

Palmeira (2009) discorre sobre a dualidade que existe na elaboração do enfrentamento de uma condição crônica. A autora expõe que, embora a designação "crônico" por si só denote a persistência da doença, essa realidade não é completamente aceita, nem totalmente rejeitada. Mesmo entre aqueles que afirmam ter entendido claramente a informação de que a condição é incurável e que enfrentam diariamente a constância da enfermidade, a noção de "sem cura" coexiste com a crença de que "a cura é possível". Ademais, visto a impossibilidade

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

da cura, o tratamento é encarado apenas como algo que alivia e controla os sintomas.

Os cuidadores de crianças com DM1 frequentemente vivenciam um constante estado de apreensão e ansiedade em relação às potenciais complicações associadas à doença. O medo permeia cada aspecto do cuidado diário, desde a administração de insulina até o monitoramento constante dos níveis de glicemia. A incerteza sobre o futuro e a possível influência das complicações a longo prazo intensificam o medo:

> Mas eu estou sempre pensando essas funções das complicações. Isso, sim, me preocupa [...] Eu acho que esse medo acaba contigo. Se me perguntarem “Qual é a pior coisa pra ti?”, é esse medo! O resto tudo eu acho que é adaptável pro pai e pra mãe.
>
> A gente faz o que pode, né? Só que eu tenho medo dela ter alguma complicação por eu não ter conseguido controlar a alimentação dela, sabe? Eu acho que se ela tiver alguma complicação, eu vou me sentir culpada. E, claro, o medo em si, da complicação mesmo. Isso eu tenho. Esse medo me assombra, acho que vai ser... Sei lá, eterno (Aeternitas).

A preocupação dos cuidadores acerca das possíveis complicações causadas pelo diabetes é uma das principais fontes de estresse e sobrecarga emocional encontradas no desempenho do cuidado (Kalra et al., 2018; Hirose et al., 2012). O manejo da glicemia demanda uma atenção constante e diligente, deixando os cuidadores em um estado perpétuo de alerta, o que pode afetar consideravelmente a qualidade de vida dos responsáveis pelo cuidado. Ademais, Alessi et al. (2021) demonstram que a culpa é frequentemente vivenciada pelos cuidadores diante do (não) controle glicêmico dos filhos.

Portanto, a percepção de “crônico muito cedo” transcende os limites das preocupações cotidianas. Os cuidadores deparam-se com a necessidade de enfrentar condições de longa duração, desde a infância, reajustando o que se entendia por tempo linear até então, visto que essa concepção passa a ter um novo sentido.

UM PRESENTE NÃO INTERROMPIDO

Por seres tão inventivo
E pareceres contínuo
Tempo, tempo, tempo, tempo

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

(Caetano Veloso)

A vivência cotidiana da enfermidade exerce um impacto significativo no indivíduo, influenciando não apenas sua experiência imediata, mas também a construção representacional de viver com a cronicidade. A doença crônica traz consigo a marca da longa duração e permanência, introduzindo a noção de uma condição que perdura indefinidamente, um "*não interrompido*".

Levar uma criança diagnosticada com diabetes para casa é um momento caracterizado por uma reconfiguração significativa na vida, no qual a familiaridade cede lugar a um território novo. O "renascimento" ou reinício, em que a vida assume uma nova forma, é uma experiência que transcende a mera adaptação, envolvendo a aprendizagem de lidar com circunstâncias inéditas.

> Tu fica meio que sem chão. É tudo novo, tudo, tudo novo. Eu me lembro de dizer pro meu marido que parece que a gente tá levando, de novo, um bebezinho pra casa. Pais de primeira viagem, que não sabem o que fazer com a criança. É a mesma coisa. É a criança nascendo de novo na tua vida (Aeternitas).

No momento inicial do diagnóstico do DM1, ocorre uma quebra temporal que estabelece uma dicotomia entre o período que antecede e o que sucede a confirmação da condição na criança. Nesse cenário, a família se confronta com as realidades irreversíveis associadas à doença, iniciando uma vigilância constante diante do cuidado necessário (Dantas et al., 2020).

Após o impacto do diagnóstico, os cuidadores acionam respostas de enfrentamento para lidar com a situação. No caso de Aeternitas, por trabalhar em um contexto que permitia o contato com pacientes crônicos, observa-se que a aprendizagem tornou-se fundamental na sua forma de *coping*, conforme apontado por ela:

> Se eu fosse aquela pessoa, que nunca tinha tido contato antes de trabalhar na saúde pública, eu acho que seria muito mais difícil. Eu meio que tive um aprendizado antes de ter ela. Por destino, eu nem pretendia trabalhar na saúde pública. E cai ali. E acho que tudo foi um aprendizado. Com certeza foi (Aeternitas).

Diante de situações estressoras, a tendência é que os indivíduos exerçam estratégias de enfrentamento ou *coping*, definidas por Lazarus e Folkman (1984) como mudanças cognitivas e comportamentais para lidar com o estresse. Para Machado et al., (2018):

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

> As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores relacionam-se ao nível educacional, capacidade cognitiva, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, fatores de personalidade, autoestima, considerando que os profissionais de saúde podem auxiliar os cuidadores a buscarem formas de enfrentamento mais eficazes para o alívio do sofrimento vivido. As respostas ao estresse envolvem esforços cognitivos e comportamentais (Machado et al., 2018, p. 300).

Seidl et al. (2001) classificaram as respostas de enfrentamento em relação às funções, sendo dois grupos: o enfrentamento *focalizado no problema*, em que o indivíduo busca resolver a situação estressora; e o enfrentamento *focalizado na emoção*, em que a ênfase está na regulação emocional, podendo ser caracterizada por comportamentos de afastamento, negação ou esquiva diante da fonte do estresse. Os resultados do estudo feito por Coletto e Câmara (2009) mostram que as estratégias do tipo focalizadas no problema contribuem para uma melhor adaptação à doença, ao serem estratégias ativas direcionadas ao controle e manejo da situação.

O diagnóstico de uma doença crônica desencadeia uma série de desafios para os cuidadores que, frequentemente, recorrem à aprendizagem como uma estratégia de enfrentamento, como feito por Aeternitas. A busca por conhecimento sobre a condição específica se torna uma ferramenta essencial para capacitar os cuidadores a lidar com as adversidades diárias e proporcionar um ambiente de cuidado mais seguro e eficaz. A compreensão da patologia, os tratamentos disponíveis e as técnicas de manejo ajudam a reduzir a incerteza, promovendo um senso de controle sobre a situação.

Além disso, a aprendizagem contínua possibilita a adaptação às demandas em constante mudança associadas à doença, contribuindo para a construção de uma base sólida de habilidades e conhecimentos práticos. Tal aquisição permite enfrentar as dificuldades da doença crônica com resiliência.

A busca por conhecimento acerca do diabetes, do manejo e das suas consequências, mostrou-se como uma aliada na sensação de controle e segurança diante da doença. A compreensão aprofundada sobre a condição não apenas capacita os indivíduos a tomar decisões sobre o tratamento, mas também desempenha um papel relevante na promoção da autonomia e na mitigação de incertezas, que muitas vezes acompanham o diagnóstico.

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

> Nos primeiros meses eu li muito sobre diabetes, procurei muita coisa do que eu pudesse fazer. Aprendi muito. Agora acho que eu tô mais tranquila, mas tô sempre lendo alguma coisa a respeito. Mas eu acho que é o conhecimento mesmo que te deixa mais tranquilo. O conhecimento todo, do que pode ser feito, do que a gente pode usar ao nosso favor. Questão de alimentação, de exercícios físicos, que a gente sabe que ajuda um monte. E, claro, junto com esse conhecimento, vem também o conhecimento das coisas que podem dar errado (Aeternitas).

Conforme Souza et al. (2020), os sentimentos de medo provocados pelo desconhecido vão sendo substituídos, a partir do conhecimento que se adquire sobre a doença. Quando a criança e seus familiares recebem informações claras sobre o diabetes, eles desenvolvem estratégias de adaptação. Ao compreenderem a realidade em que estão envolvidos, os indivíduos passam a enfrentá-la de maneira mais adequada, incorporando hábitos que marcam o início de uma nova rotina (Aguiar et al., 2021).

A transição de pais para cuidadores de uma criança diabética representa uma mudança profunda na dinâmica familiar. O diagnóstico inaugura uma fase, na qual os pais assumem não apenas o papel afetivo e educativo, mas também se tornam responsáveis por um monitoramento persistente e por cuidados médicos específicos.

> Fui aprendendo, mas foi horrível. Foi quando eu disse, não adianta, não tem o que fazer, não tem o que mudar. O negócio é a gente aprender a fazer as coisas certas [...] Que eu saiba fazer a coisa certa e que eu tenha forças pra passar por isso. Porque, de fato, não tem o que fazer. O que eu vou fazer? No início parece mais difícil, mas depois tu vai acertando as coisas. Fui me adaptando, assim, tudo foi adaptação. Só que, claro, eu tentava ser prática em tudo que eu tinha que decidir e tal (Aeternitas).

Sousa et al. (2023) expõem que adaptar-se à nova realidade revelou-se um desafio significativo para a família, exigindo dos pais uma rápida assimilação do conhecimento sobre a doença e o desenvolvimento de habilidades para a gestão do regime terapêutico. Esse aprendizado acelerado inclui, entre outros fatores, a aquisição de competências específicas no tratamento do DM1, como a avaliação da glicemia, a contabilização de carboidratos, bem como a habilidade de dosar e administrar a insulina adequadamente.

O diagnóstico de DM1 impõe aos pais a necessidade de implementar ajustes relevantes no funcionamento familiar, conforme exposto por Aeternitas: “Da gente mesmo conseguir se organizar, toda a família, na verdade, se organizar em função da doença dela”. Os cuidados demandam a criação de rotinas específicas tanto

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

para a criança quanto para toda a família, a fim de lidar de maneira eficaz com as adversidades impostas pela condição de saúde (Sousa et al., 2023). O tratamento promove uma reestruturação no dinamismo familiar, visando restabelecer o equilíbrio perdido.

Outro aspecto relevante diz respeito à responsabilidade assumida pelos cuidadores, principalmente pela mãe, sobre o tratamento da criança. Conforme dito por Aeternitas: “Praticamente tudo eu faço pra ela. Alimentação, aplicar a insulina. Eu faço a contagem do carboidrato. Eu digo quantas ela tem que aplicar. Tudo, assim”.

Geralmente, cabe à mãe a responsabilidade de cuidar da criança diabética, desdobrando-se em atenção para monitorar a alimentação, incentivar a prática de atividades físicas, controlar a glicemia e aplicar insulina. Dessa forma, a mãe passa a dedicar-se fundamentalmente às necessidades específicas do cuidado com a criança (Cruz et al., 2017).

O processo de aprendizagem e conhecimento acerca do DM1 também se estende a tarefa dos cuidadores principais repassarem suas informações para outras pessoas, como aparece na fala:

> A gente foi se adaptando. Foi levando conhecimento pra outras pessoas que não tinham e que iam lidar com ela. E fui me adaptando às coisas. Tipo, dela ficar longe da gente, de ensinar o familiar. Acho que a gente se adaptou mesmo, cada dia tu vai aprendendo mais sobre diabetes. Não causa mais tanto desespero, que nem no início. (Aeternitas).

Pennafort et al. (2016) explicitam como os familiares, a escola e os amigos constituem uma rede de apoio ao enfrentamento do DM1, facilitando a vivência da criança e dos seus cuidadores. Para os autores, o envolvimento gradual da família com a criança diabética, por meio da educação, do apoio e da divisão de responsabilidades, promove o autocuidado, o estreitamento de laços afetivos e a valorização da rede de suporte que se estrutura.

Mesmo com o compartilhar do cuidado com outros familiares, nem sempre as mães encontram uma pausa na vigilância com a criança diabética. Esse fato provém do constante estado de alerta e controle e uma certa insegurança em confiar a responsabilidade do cuidado para outras pessoas.

> Às vezes tem aquela coisa que a gente faz melhor que os outros, né? Eles não conseguem controlar como eu controlo. É incrível! [...] O pai dela se esforça bastante. A avó se esforça e o irmão, mais ou menos, né? E eles

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

> se esforçam bastante, mas não é a mesma coisa. Meu marido, tudo que eu faço, ele faz. Ele assume a alimentação, insulina, leva pra escola, vai na escola fazer insulina. Ele assume ela, tanto quanto eu. Porque é só nós, né? A maioria tem medo de aplicar, tem medo da função da hipoglicemia (Aeternitas).

Os familiares se tornam indispensáveis no cuidado, ao contribuírem como facilitadores na adaptação à doença (Aguiar et al., 2021). Entretanto, a imprevisibilidade dos níveis glicêmicos e a complexidade em controlá-los são fatores que contribuem para a insegurança experimentada pelos cuidadores. Essa incerteza não apenas envolve a capacidade de manter seus filhos seguros, mas também suscita preocupações em relação aos cuidados fornecidos por terceiros (Sousa et al., 2023).

A sobrecarga dos cuidadores pode se manifestar de duas maneiras: a *objetiva*, que se refere às consequências observáveis do cuidar, como assistência ao paciente e alterações na rotina; e a *subjetiva*, concebida pela subjetividade do cuidador (Soares Neto et al., 2011). De acordo com Almeida e colaboradores (2010), as consequências da sobrecarga familiar podem se tornar piores quando o cuidado é realizado apenas por um indivíduo ou quando o cuidador principal se sente inseguro diante do cuidado promovido por outra pessoa.

A observação de que cada dia é singular e repleto de novidades reflete a complexidade inerente à experiência de lidar com uma condição de saúde dinâmica, como no caso do DM1. A ausência de uma regra pré-definida destaca a natureza imprevisível do manejo diário da doença. A constante busca por compreensão e adaptação revela a necessidade de flexibilidade e ajuste contínuo às demandas variáveis do tratamento.

> Um dia é totalmente diferente do outro. Todo dia é uma novidade. Mas pelo menos tu sabe que não existe uma regra [...] E eu acho que tu fica mais segura porque tu já sabe, né? Mais ou menos, porque é uma caixinha de surpresas. Mas pelo menos tu já sabe que é uma caixinha de surpresas e tu vai ali tentando e consertando (Aeternitas).

Muitos cuidadores buscam encontrar um equilíbrio entre o controle ideal e o desejo por uma vida tão normal quanto possível (Dantas et al., 2020). Mesmo durante períodos de maior adaptação, nos quais os pais se sentem mais capacitados para lidar com a doença, persiste o reconhecimento da importância de estratégias de enfrentamento para manejar os cuidados específicos (Sousa et al., 2023).

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Um desafio constante no manejo do DM1 trata-se sobre a alimentação. A necessidade de monitorar cuidadosamente a ingestão de alimentos, considerando os teores de carboidratos e outros elementos que impactam diretamente nos níveis glicêmicos, adiciona uma camada de complexidade ao cotidiano das pessoas com diabetes e de seus cuidadores. A busca por uma dieta equilibrada que atenda às exigências nutricionais específicas, enquanto ainda promove a flexibilidade e variedade, é uma tarefa árdua.

> Minha maior dificuldade é a alimentação. Principalmente a questão dos lanches, tipo, o lanche do colégio, o café da tarde, porque ela quer comer carboidrato. É difícil na hora do café tu dizer pra uma criança 'Vai comer um bife'. Ela quer um pão, um biscoito, um leite... Se eu conseguisse mudar essa cabecinha dela, acho que seria mais fácil o controle do diabetes. Porque o almoço e a janta dela é super tranquilo, mas o lanche acaba com o meu controle (Aeternitas).

Em relação às estratégias de cuidado, as mudanças na alimentação foram consideradas um dos principais desafios pós-diagnóstico, mesmo que os cuidadores e as próprias crianças reconheçam a importância de uma dieta adequada para o manejo da glicemia (Aguiar et al., 2021). A restrição alimentar também é considerada uma fonte estressora do ponto de vista dos cuidadores, por envolver a redução da participação em festividades, o isolamento social da família e sentimentos de raiva e revolta das crianças (Aguiar et al., 2021). Dessa forma, os cuidadores lidam frequentemente com uma linha muito tênue entre liberdade e cuidado.

O controle do DM1, por parte de alguns cuidadores, implica uma postura de controle permanente. A necessidade de estar alerta a variações nos níveis de glicemia, ajustar a administração de insulina conforme as demandas diárias e monitorar de perto a resposta do organismo se torna uma parte integral da rotina desses cuidadores.

> Mas a gente sabe que é um controle diário desde a hora que tu acorda. Na verdade, pro pai e pra mãe, até quando tu dorme. Eu tô sempre cuidando, sempre em cima, sempre procurando alguma coisa que eu possa fazer para melhorar o controle dela. [...] Tô sempre naquela luta. Não dá para descansar, a gente não tem descanso nessa (Aeternitas).

O estado de vigilância por parte dos cuidadores de crianças diabéticas desempenha um papel fundamental na gestão da condição de seus filhos. Tal fato

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

aparece na fala: “Hoje é isso, né? Não tem muito o que fazer. É controlar, controlar, controlar e passar em função disso”.

As mães de crianças DM1 enfrentam uma condição de estresse complexa, decorrente do cuidado diário com a criança, do elevado nível de responsabilidade e envolvimento nos cuidados prestados à criança e da apreensão diante da possibilidade de perda em situações de extremos níveis glicêmicos (Cruz et al., 2017). Ainda, a incorporação de uma vigilância constante ou a imposição de regras rigorosas se manifestam como uma tentativa desses cuidadores de prevenir a todo custo as potenciais consequências prejudiciais do desequilíbrio glicêmico em suas crianças (Sousa et al., 2023). Manter um controle intenso sobre a criança e permanecer constantemente em um estado de alerta, com prontidão física e mental, inclusive durante a noite, representam outras estratégias empregadas pelos cuidadores (Sousa et al., 2023).

Um aspecto presente é a sensação de insegurança, por não estar provendo um cuidado suficiente para a criança com DM1. Essa preocupação constante pode gerar um fardo emocional significativo para os pais, que muitas vezes se esforçam para equilibrar as demandas práticas e emocionais associadas ao manejo da diabetes de seus filhos. A busca incessante por oferecer o melhor cuidado possível reflete a dedicação inabalável dos pais, embora a insegurança persistente evidencie a complexidade inerente ao enfrentamento dessa condição.

> Alguns dias eu me perco pensando no que eu poderia fazer de melhor. Mas eu corro tanto e eu tento corrigir toda vez que é preciso. Toda vez que altera alguma coisa, a gente corrige. Mas eu tenho medo de mesmo assim não estar fazendo o suficiente, ou de estar fazendo alguma coisa errada, ou que poderia ter feito melhor, sabe? (Aeternitas).

Observa-se que os pais se tornam conscientes da transformação permanente em suas vidas, aceitando o diabetes como uma parte intrínseca de sua rotina diária. Ter um filho com diabetes e integrar suas necessidades ao estilo de vida da família se tornou a nova normalidade. Entretanto, é importante destacar que, de maneira geral, a família e os cuidadores nunca estarão completamente preparados para lidar e conviver com todos os sentimentos e repercussões emocionais que a doença provoca (Dantas et al., 2020).

Uma das estratégias de enfrentamento apresentadas pelos cuidadores se refere ao controle do “hoje” para refletir no “amanhã”. Isso aparece na seguinte fala:

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

“Eu vou vivendo um dia por vez. Se deu alguma coisa errada, eu vou tentar corrigir e vamos seguindo. Amanhã vai ser assim e sempre vai ser assim”.

Nesse caso, a ênfase está na gestão cuidadosa das variáveis imediatas, como monitorar a glicemia, administrar a insulina, adotar hábitos alimentares saudáveis e aderir à prática de atividades físicas, visando influenciar positivamente as condições futuras. Essa perspectiva não apenas visa manter a estabilidade no presente, mas também visa promover um impacto duradouro na qualidade de vida e no bem-estar a longo prazo da criança com diabetes.

> Eu tenho que ir consertando o hoje. Eu acho que se eu fizer o certo hoje, ou, no caso, pensar no hoje, corrigir o que eu tenho que fazer no hoje, óbvio que eu acredito que o amanhã vai ser melhor em função disso. Ir fazendo o certo hoje, que eu acho que se tu for tentando fazer o certo, vai acarretar uma coisa boa pro futuro (Aeternitas).

Conforme apontado por Hatton et al. (1995), apesar das mudanças nos estilos de vida, esperanças e sonhos para o futuro, os pais de crianças com DM1 continuam a manter um compromisso profundo em proteger e preservar a saúde de seus filhos, na expectativa de que os cuidados aprendidos na infância se mantenham nas próximas fases da vida.

Viver com uma doença crônica, nesse contexto, implica ter um presente estendido devido a uma condição que se manifesta diariamente e não mostra sinais de término. Cada dia se replica no anterior, estabelecendo uma convivência persistente com a enfermidade. Enfrentar o processo de adoecimento e as rotinas relacionadas à doença não constitui apenas uma realidade presente, é uma vivência que ecoa experiências passadas e antecipa a repetição no futuro.

O RELÓGIO E A AREIA: UM TEMPO CONSTANTE

Ainda assim acredito
Ser possível reunirmo-nos
Tempo, tempo, tempo, tempo
(Caetano Veloso)

A alteração da rotina e a conscientização do estado de saúde geram uma incerteza em relação ao futuro. Surgem dúvidas sobre quais atividades podem ser desempenhadas e também em relação ao estado de saúde, como a evolução da doença, o desencadeamento de outras patologias, se terá mais dor e perdas

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

materiais ou simbólicas, entre outros. Ademais, junto ao futuro, as expectativas e as projeções aparecem entrelaçadas com o desejo de uma resolução, ou seja, a cura.

Entretanto, enquanto a cura não é alcançada, a vida permanece mesmo com a doença (Palmeira, 2009). Em consonância a isso, as atividades e os compromissos sociais passam a ser mediados pela presença da doença crônica, o que novamente remete à figura da ampulheta, que reflete a cronicidade: o fluxo de areia não pode ser interrompido, mas pode ser mais lento, aliviando os danos causados por esse movimento constante.

O desejo em relação à cura da doença é um elemento complexo e profundamente arraigado na experiência desses cuidadores. A busca pela cura reflete não apenas a aspiração por alívio imediato das demandas diárias associadas ao manejo do DM1, mas também um anseio por proporcionar uma qualidade de vida mais plena e livre das restrições impostas pela condição crônica. Esse desejo está intrinsecamente ligado à esperança de eliminar as complexidades e as preocupações constantes que permeiam a vida da criança afetada, bem como de seus cuidadores, como mostra a fala: “Acho que é aquela vontade de ver que as coisas tão dando certo pra ela. [...] Eu digo sempre, que estão procurando a cura, que vão ter coisas mais modernas e fico torcendo que tenha”.

Apesar da adaptação, persiste a dificuldade em aceitar a doença como algo permanente. Nota-se que o cuidador, embora aparente aceitar a condição, mantém a esperança de que seja algo temporário, ansiando pelo dia em que uma cura seja encontrada, dispensando a necessidade de enfrentar todas as exigências associadas à doença (Aguiar et al., 2021).

Ainda, observa-se o desejo pela longevidade do próprio cuidador, a fim de continuar oferecendo suporte para o filho com DM1. O estresse emocional associado ao gerenciamento do DM1 se torna significativo e a preocupação com o futuro do filho pode ser um fator motivador para garantir que o cuidador permaneça saudável e presente, como dito por Aerternitas: “Mas eu sinto que eu tenho que ficar, tenho que durar, pelo menos, sei lá, uns oitenta e poucos para encaminhar ela na vida. Talvez para ver uma cura”.

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Ademais, a visão de futuro dos cuidadores se mostra permeada pela responsabilidade de continuar provendo os cuidados necessários para a criança com DM1. A perspectiva a longo prazo engloba não apenas os cuidados básicos, como o monitoramento glicêmico e a administração de insulina, mas também a antecipação e a resposta a mudanças nas necessidades de cuidado à medida que a criança cresce e enfrenta diferentes fases do desenvolvimento, incentivando a autonomia dela conforme ela amadurece.

> O que eu puder fazer a respeito pra ela ter uma vida melhor, eu vou fazer, enquanto tiver ao meu alcance. Vou tentar ensinar ela a se cuidar e fazer o certo. Vou estar pra apoiar ela sempre. Eu vou tentar facilitar a vida dela o máximo possível que eu puder. Eu pretendo estar sempre empurrando ela e apoiando. Não vejo outra coisa. Eu acho que o meu objetivo de vida agora é em torno dela. Porque, na verdade, o meu futuro, digamos, é em função dela. Porque eu acho que ela vai precisar de mim por muitos anos (Aeternitas).

Para Rossato et al., (2007), a condição crônica de uma criança requer muito aprendizado por parte da família. Isso ocorre, segundo os autores, porque a família deve preparar a criança para o futuro, ensiná-la a como lidar com a doença e com suas limitações, ao mesmo tempo em que devem incentivar a realizar o máximo de atividades possíveis, estimulando a sua autonomia. Conforme apontam Machado et al., (2018), o ato de cuidar não impede que o familiar cuidador busque formular e concretizar seus planos. O entendimento de si, do outro e da doença capacita o cuidador a reinterpretar seus objetivos de vida, abrindo espaço para a formulação de novos projetos e perspectivas.

Entretanto, ao mesmo tempo que existe uma projeção positiva em relação ao futuro da criança, podem existir medos e preocupações a respeito dos possíveis cenários negativos, como foi explicitado por Aeternitas: “Eu acredito que daqui a uns anos, se ela tiver alguma complicação, eu vou me perguntar se eu não poderia ter feito melhor”.

Como apontado anteriormente, o medo das complicações provocadas pelo descontrole glicêmico a longo prazo afeta igualmente o que os cuidadores esperam do futuro da criança. Conforme exposto por Agra et al. (2016), as famílias se tornam receosas perante às possíveis patologias que podem acometer a criança posteriormente. Em decorrência disso, os cuidadores lançam mão do controle e da vigilância no hoje, para mitigar os efeitos do diabetes no amanhã.

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Constata-se que a fé e a crença desempenham um papel significativo no enfrentamento e nas expectativas do futuro de uma criança com DM1. A espiritualidade muitas vezes se torna um recurso valioso para os cuidadores e para a própria criança, proporcionando uma fonte de força, consolo e esperança. Além disso, a fé pode influenciar positivamente as expectativas do futuro, proporcionando um alicerce para enfrentar as incertezas.

> Tento ver dessa forma e tipo, se eu tenho que passar por isso, eu vou pedindo forças. Não tenho uma religião, mas acredito que tenha um Deus, uma força superior, uma energia, alguma coisa tem. Eu peço que, se eu tenho que passar por isso, que seja da melhor forma possível. E que me ajudem a fazer as coisas certas. O futuro a Deus pertence. A gente não tem como saber. Às vezes eu penso que ela pode não ter nada ou ter alguma coisa que não é nem referente ao diabetes. Eu não posso ficar sofrendo antecipadamente (Aeternitas).

Machado et al. (2018) evidenciam que os cuidadores podem se beneficiar da religião e crenças espirituais para lidar com as dificuldades do cotidiano. As estratégias baseadas na espiritualidade e na esperança possibilitam a ressignificação e o alívio do estresse, o cuidado para si e para o outro. Ainda, a esperança dos cuidadores se torna fundamental para a construção de uma visão otimista do futuro, seja em relação à descoberta da cura da doença ou às novas medicações e tratamentos que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida da criança (Pedroso & Motta, 2010).

A natureza crônica da doença impõe uma perspectiva temporal particularmente árdua, na qual os pacientes e seus cuidadores são confrontados com a necessidade de gerenciar as expectativas em meio às incertezas inerentes à condição. A busca contínua por avanços no tratamento e as esperanças depositadas em pesquisas científicas para descobrir curas ou terapias mais eficazes podem influenciar significativamente o que se espera a longo prazo.

No entanto, a gestão do DM1 muitas vezes requer a capacidade de equilibrar aspirações e sonhos com a aceitação das limitações impostas pela condição. Compreender e adaptar as expectativas de futuro se torna, assim, uma parte integral do enfrentamento eficaz e da construção de resiliência diante das adversidades associadas a condições crônicas.

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.12, 2025
ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

Considerações finais

E quando eu tiver saído
Para fora do teu círculo
Tempo, tempo, tempo, tempo
Não serei nem terás sido
Tempo, tempo, tempo, tempo
(Caetano Veloso)

Esta pesquisa teve como objetivo compreender a experiência de ser cuidador de criança com DM1 e os significados atribuídos a essa vivência. Ao traçarmos os contornos da experiência de Aeternitas, fica evidente que esse fenômeno não é apenas uma série de eventos isolados, mas sim uma transformação completa que permeia múltiplos aspectos, alterando a perspectiva sobre a vida e sobre a temporalidade envolvida na doença crônica.

O tempo, representado na música de Caetano, destaca a transitoriedade da vida e, por extensão, a dinâmica constante do cuidado. Nesse contexto, o papel do cuidador é de suma importância, pois ele não apenas lida com as demandas presentes na doença, mas também serve como um guardião das memórias passadas e como um arquiteto das esperanças futuras.

A falta de um horizonte definido em relação ao término da doença introduz uma complexidade adicional, em que cada dia não representa apenas uma jornada única, mas sim uma peça intricada no que parece ser um quebra-cabeça interminável. A repetição constante de procedimentos e situações, que inicialmente eram novidades desafiadoras, gradualmente molda uma nova normalidade. O que, para muitos, poderia parecer uma monotonia angustiante, para a Aeternitas torna-se uma teia intricada de responsabilidades e rituais entrelaçados no tecido da sua vida cotidiana.

O desafio contínuo, muitas vezes silencioso e invisível aos olhos externos, emerge como uma constante na narrativa. Cada teste de glicemia, cada administração de insulina, é um lembrete tangível de que a batalha contra o DM1 persiste, sem pausas nem tréguas. Dessa forma, percebe-se que a doença crônica, assim como o tempo, é onipresente e vígil. Cada momento é permeado pela conscientização constante da condição e de seus desdobramentos.

ISSN 2178-6925
DOI: 10.61164/rmnm.v12i1.4185

O cuidado, em sua essência, transcende a linearidade do tempo, abraçando o passado, o presente e o futuro de forma interconectada. O passado, antes talvez visto como uma série de lieventos independentes, é agora entrelaçado com a linha do tempo do DM1. O presente é dominado pelo ritmo constante das demandas relacionadas ao cuidado, enquanto o futuro é delineado por uma incerteza que lança sombras sobre qualquer planejamento a longo prazo.

Portanto, a convivência com uma doença crônica redefine a percepção do tempo, fragmentando-o em frações de significado e de cuidado. Tanto a pessoa afetada pela condição como seus cuidadores encontram-se imersos em uma constante negociação entre o presente e o futuro previsível, entre a atenção imediata aos sinais da doença e a preparação para o que está por vir. Cada fração de tempo adquire uma relevância singular, transformando-se em momentos de autocuidado, de reflexão e de adaptação contínua. Nesse cenário, a temporalidade não é apenas linear, mas sim uma tapeçaria complexa, esperanças futuras e a conscientização persistente de que cada fração é vital na construção de uma narrativa duradoura. *Tempo, tempo, tempo, tempo.*

Referências

AGRA, G. *et al*. Experiências paternas de crianças com diabetes mellitus. **Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE**, v. 10, n. 6, 2016. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/11219/12801. Acesso em: 18 nov. 2023.

AGUIAR, G. B. *et al*. Children with type 1 diabetes mellitus: the experience of disease. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reeusp/a/gjsMrG6Fm8cxpGPrVJnJMmj/abstract/?lang=en. Acesso em: 15 nov. 2023.

ALESSI, J. *et al*. Caring for caregivers: the impact of the COVID-19 pandemic on those responsible for children and adolescents with type 1 diabetes. **Scientific**

reports, v. 11, n. 1, p. 6812, 2021. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41598-021-85874-3. Acesso em: 18 nov. 2023.

ALMEIDA, M. M. de *et al*. Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia. **Revista Psico**, Porto Alegre, v. 41, n. 1, p. 110-117, 2010. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4192. Acesso em: 17 nov. 2023.

ALVES, E. G. dos R. A morte do filho idealizado. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 90-97, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/morte_filho_idealizado.pdf. Acesso em: 18 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1 de abril de 2014.** Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, 1 abr. 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 15 nov. 2023.

BYRNE, M. M. Understanding life experiences through a phenomenological approach to research. **Association of Operating Room Nurses - AORN Journal**, v. 73, n. 4, p. 830-832, 2001.

BULFINCH, T. **O livro de ouro da mitologia: histórias de deuses e heróis**. Agir Editora, 2014.

COLETTO, M.; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas: Perspectivas en Psicologia**, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009. Disponível em: http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf. Acesso em: 18 nov. 2023.

CRUZ, D. S. M. *et al*. Vivências de mães de crianças diabéticas. **Escola Anna Nery**, v. 21, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/sWySNHBG37HVpZhSV7NPyBy/?format=html&lang=pt. Acesso em: 16 nov. 2023.

DANTAS, I. R. de O. *et al*. Modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/Ztn8FNrnCLvrNV9WMSvWNnM/?lang=pt. Acesso em: 18 nov. 2023.

ELIAS, N. **Sobre o Tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.

HATTON, D. L. *et al*. Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. **Journal of advanced nursing**, v. 22, n. 3, p. 569-577, 1995. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.1995.22030569.x. Acesso em: 18 nov. 2023.

HIROSE, M.; BEVERLY, E. A.; WEINGER, K. Quality of life and technology: impact on children and families with diabetes. **Current diabetes reports**, v. 12, p. 711-720, 2012. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007/s11892-012-0313-4. Acesso em: 17 nov. 2023.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**, 10 ed. Bruxelas, Bélgica: International Diabetes Federation, 2022. Disponível em: https://diabetesatlas.org/2022-reports/. Acesso em: 19 nov. 2023.

KALRA, S.; JENA, B. N.; YERAVDEKAR, R. Emotional and psychological needs of people with diabetes. **Indian journal of endocrinology and metabolism**, v. 22, n. 5, p. 696, 2018. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6166557/. Acesso em: 17 nov. 2023.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. Springer Publishing Company, 1984.

LEAL, D. T. *et al*. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 189-96, 2012. Disponível em: https://scholar.archive.org/work/upxfatmz4nfnpan3wamzgarnl4/access/wayback/https://revistas.ufg.br/fen/article/download/9641/15572. Acesso em: 15 nov. 2023.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, p. 299-313, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadbto/a/NBGPMpwyJCKKPpVnmHsSz7P/abstract/?lang=pt. Acesso em: 18 nov. 2023.

MARTINS, E. M. da C. S. *et al*. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027985006.pdf. Acesso em: 16 nov. 2023.

MERRIAM, S. B. **Qualitative research and case study applications in education**, San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1998.

MILES, M. B.; HUBERMAN, A, M.; SALDAÑA, J. **Qualitative data analysis:** a methods sourcebook. Thousand Oaks – California: SAGE Publications Inc, 2014.

PALMEIRA, A. T. **Representações sociais de doença crônica:** um estudo qualitativo com pessoas com diagnóstico de insuficiência renal ou dor crônica. 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal da Bahia, 2009. Disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/aline_palmeira.pdf. Acesso em: 15 nov. 2023.

PATTON, M. Q. **Qualitative evaluation and research methods**. Newbury Park: Sage, 2002.

PEDROSO, M. de L. R.; MOTTA, M. da G. C. da. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, p. 633-639, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rgenf/a/jqKd75FRZKLSfC6xxWvzgZM/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 19 nov. 2023.

PENNAFORT, V. P. dos S. *et al.* Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 69, p. 912-919, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/3SGKDs9zYP3PjXnvT43QS7D/?lang=pt. Acesso em: 21 nov. 2023.

RODRIGUES, G. M. B. *et al*. Aspectos psicossociais do diabetes tipos 1 e 2. **Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2021**. Disponível em: https://diretriz.diabetes.org.br/aspectos-psicossociais-do-diabetes-tipo-1-e-tipo-2/. Acesso em: 19 nov. 2023.

ROSSATO, L. M.; ANGELO, M.; SILVA, C. A. A. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 556-562, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rlae/a/NMLQz6ZwDRjmBrz9NqXtnpw/abstract/?lang=pt. Acesso em: 19 nov. 2023.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. da C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 17, p. 225-234, 2001. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZrVhwTxQm7kbtDMfFhbxwNM/abstract/?lang=pt. Acesso em: 19 nov. 2023.

SEIDMAN, I. **Interviewing as qualitative research**: a guide for researches in education and the social sciences. Teachers College Press: New York, 2019.

SOARES NETO, E. B.; TELES, J. B. M.; ROSA, L. C. dos S. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. **Archives of Clinical Psychiatry**, São Paulo, v. 33 38, p. 47-52, 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rpc/a/CTb3T4CjZVxczBsCttQjVwq/abstract/?lang=pt. Acesso em: 17 nov. 2023.

SOUSA, F. A. M. do R.; ANDRADE, M. de L. M. S.; OLIVEIRA, C. M. G. S. de. Transição de pais para cuidadores de um filho com Diabetes Mellitus tipo 1: scoping review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 76, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/Cr9DxxVQQmjqPH4mV8ZhXTM/abstract/?lang=pt. Acesso em: 19 nov. 2023.

SOUZA, R. R. *et al*. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 46013, 2020. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/46013. Acesso em: 19 nov. 2023.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação - o positivismo; a fenomenologia; o marxismo. São Paulo: Atlas, 2015.

VAN MANEN, M. **Researching lived experience:** human Science for an action sensitive pedagogy. London, Ontario, Canadá: The Althouse Press, State University of New York Press, 2018.