DT1 em Estádio Inicial: Manual do Cuidador

Ao seu lado em cada etapa do caminho

bridge | EDENT1FI | INNODIA | Sociedade Portuguesa de Diabetologia | SPEDP | sanofi

Caros Pais e Cuidadores,

Vocês não estão sozinhos; **têm uma equipa completa, totalmente dedicada para vos acompanhar em cada etapa do percurso**. Este manual foi criado para fornecer informação clara e fiável, bem como ajudar a esclarecer quaisquer dúvidas ou receios relacionados com a doença do vosso filho.

Descobrir que seu filho tem diabetes tipo 1 (DT1) em estádio inicial pode despertar muitas emoções, preocupações e perguntas. Esta notícia pode ser uma surpresa, ou até um choque, especialmente quando o seu filho aparenta estar saudável e feliz. Muitos pais sentem exatamente o mesmo.[1]

A deteção precoce da DT1, antes do aparecimento dos sintomas, é importante. Esta vantagem inicial dá-lhe a si e à sua família tempo para:

- Aprender sobre a diabetes
- Compreender as necessidades futuras do seu filho
- Trabalhar com médicos e equipas especializadas para acompanhar a saúde do seu filho ao longo do tempo
- Evitar potenciais problemas de saúde
- Estar preparados quando o seu filho desenvolver sinais e sintomas da DT1

Índice

1. O que é Diabetes Tipo 1 (DT1) Autoimune?
2. Compreender os Resultados dos Testes do Seu Filho: DT1 em Estádio Inicial
3. Os Benefícios da Deteção Precoce da DT1
4. O que Acontece a Seguir?
5. Informações Importantes a Saber Nesta Fase
6. Explicar a DT1 em Estádio Inicial ao Seu Filho
7. Perguntas Frequentes
8. Recursos Adicionais e de Apoio

O Que É Diabetes Tipo 1 (DT1) Autoimune?

O nosso organismo possui um poderoso sistema imunitário que normalmente nos protege contra infeções. A DT1 autoimune ocorre porque o sistema imunitário ataca as células que produzem insulina no organismo. Aqui estão alguns pontos importantes a considerar:

As Células Beta: Na DT1, o sistema imunitário ataca, por engano, as células beta produtoras de insulina, no pâncreas. A perda progressiva destas células reduz a capacidade do pâncreas de produzir insulina suficiente. Isto acontece meses ou anos antes do aparecimento dos sintomas.[1,2]

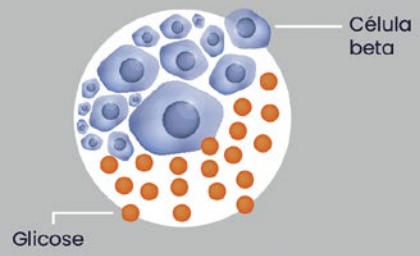
O Papel da Insulina: A insulina é uma hormona essencial que ajuda as células do organismo a absorver glicose, uma importante fonte de energia obtida a partir dos alimentos.[3]

As Consequências: Quando se perdem demasiadas células beta produtoras de insulina, o pâncreas deixa de conseguir produzir insulina suficiente. Quando o pâncreas já não consegue controlar a quantidade de glicose no sangue, esta aumenta. Isto conduz a hiperglicémia (excesso de glicose no sangue) e aos sintomas da DT1.[1,2]

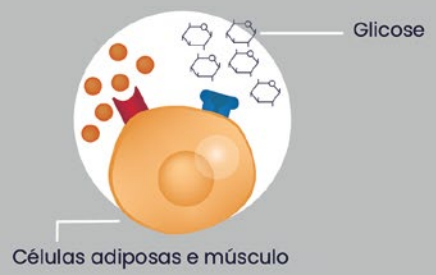
Nota Importante:

A DT1 é uma doença complexa e crónica, mas com os cuidados adequados as pessoas podem ter uma vida plena e ativa.[2,4]

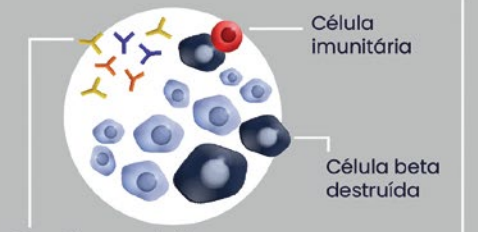
O Papel das Células Beta e da Insulina na Diabetes Tipo 1 em Estádio Inicial [1-3]



As Células Beta
Estas células do pâncreas produzem insulina



O Papel da Insulina
A insulina faz com que as células musculares e adiposas absorvam glicose, evitando que exista excesso de glicose no sangue.



DT1 em Estádio Inicial
O sistema imunitário ataca as células beta produtoras de insulina. À medida que as células beta são progressivamente destruídas, o pâncreas deixa de conseguir produzir insulina suficiente.

Compreender os Resultados dos Testes do Seu Filho:
DT1 em Estádio Inicial

O que Foi Encontrado:

O seu filho realizou uma análise específica ao sangue para detetar marcadores de DT1 autoimune, chamados autoanticorpos. O sistema imunitário normalmente produz anticorpos para combater infeções, mas quando estes atacam, por engano, o próprio organismo, são chamados de autoanticorpos. A deteção de dois ou mais autoanticorpos no sangue indica-nos que seu filho está no estádio inicial da DT1.[1]

O que Isto Significa

Isto significa que o seu filho foi diagnosticado com DT1 pré-sintomática no estádio inicial (Estádio 1 ou 2). "Pré-sintomática" significa "antes do aparecimento de quaisquer sintomas", e indica também que o organismo do seu filho ainda produz alguma insulina.[1]

Natureza Progressiva

A DT1 desenvolve-se progressivamente, passando por diferentes estádios:[1]

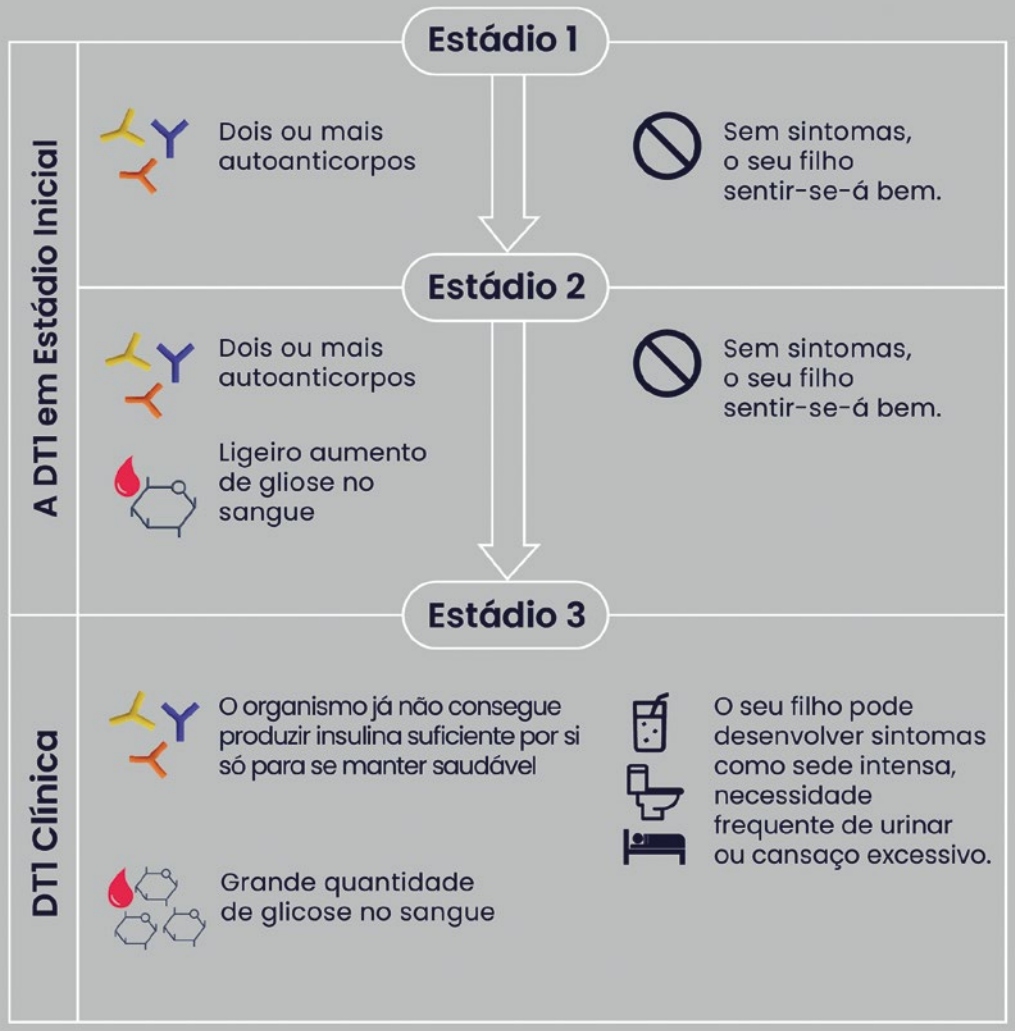
ESTÁDIO 1
O seu filho tem dois ou mais autoanticorpos, mas os níveis de glicose são normais. Não apresenta sintomas e sente-se bem.

ESTÁDIO 2
O seu filho continua a ter dois ou mais autoanticorpos e a glicose no sangue está ligeiramente acima do normal, mas ainda não o suficiente para causar sintomas.

ESTÁDIO 3
Nesta fase, o organismo já não consegue produzir insulina suficiente. O seu filho pode sentir sede, cansaço ou necessidade de urinar frequentemente. Será necessário iniciar tratamento com insulina para ajudar a manter-se saudável. Esta fase marca o início da DT1 clínica (sintomática).

Mensagem Chave
Considera-se que o seu filho tem DT1 assim que são detetados dois ou mais autoanticorpos.[1]

Os Principais Estádios da DT1[1]



Os Benefícios da Deteção Precoce da DT1

É compreensível sentir preocupação e sentir-se sobrecarregado com esta notícia. No entanto, detetar a DT1 precocemente traz benefícios importantes.

Evitar uma Emergência

Se a terapêutica com insulina não for iniciada rapidamente após o aparecimento dos sinais e sintomas da DT1, as crianças podem desenvolver uma condição metabólica grave chamada Cetoacidose Diabética (CAD), causada por uma deficiência severa e crítica na produção de insulina. A CAD pode constituir uma emergência médica potencialmente fatal. Saber que o seu filho tem DT1 em estádio inicial permite que o médico e a equipa de cuidados de saúde o acompanhem de perto e intervenham muito antes de surgirem problemas graves.[1]

Tempo para se Preparar

Detetar a diabetes precocemente dá a si e ao seu filho tempo para aprender a preparar-se para o aparecimento dos sintomas. Dá-vos tempo para avançarem passo a passo juntos e aprenderem a gerir a diabetes em cada fase do percurso.[1]

Vigilância Cuidadosa

Cada criança é diferente e algumas necessitarão de insulina mais cedo do que outras. Não existe forma de saber exatamente quando o seu filho irá precisar de insulina, mas a equipa de cuidados de saúde irá avaliar regularmente os seus níveis de glicose no sangue para perceber como a situação está a evoluir. A frequência desta monitorização depende da idade da criança e da forma como a doença está a progredir. Em algumas circunstâncias, poderá ser recomendada a monitorização da glicose em casa, pelo que é recomendado discutir este assunto com a equipa médica do seu filho.[1]

Acesso a Ensaios Clínicos

O seu filho pode ter a possibilidade de participar em ensaios clínicos ou ter acesso a tratamentos inovadores que podem ser usados durante a DT1 em estádio inicial. O seu profissional de saúde poderá discutir estas opções consigo.[1]

Apoio

Receber esta notícia e cuidar da diabetes pode ser muita informação para processar. Existem profissionais que podem apoiá-lo, e à sua família, tanto do ponto de vista médico como emocional.[1]



O que Acontece a Seguir: O seu Plano de Ação

O que pode esperar que aconteça a seguir:

1. Monitorização Regular

O seu filho terá consultas regulares e fará análises simples ao sangue para monitorizar alterações nos níveis de glicose. Isso ajudará a equipa de cuidados de saúde a acompanhar o seu filho e a avaliar quando será necessário iniciar tratamento com insulina. A insulina é uma hormona que as pessoas com DT1 em estádio 3 precisam para se manterem saudáveis.[1]

Em que consiste a monitorização

Consultas médicas e análises sanguíneas: Incluem avaliações regulares da saúde geral do seu filho, bem como análises específicas ao sangue para fazer o seguimento da forma como o organismo do seu filho está a produzir insulina.[1]

Monitorização em casa: Normalmente, a monitorização diária em casa não é necessária nos estádios iniciais da DT1. No entanto, a sua equipa médica pode recomendar medições ocasionais da glicose em casa, fornecendo-lhe as ferramentas necessárias e instruções claras, em caso de necessidade.[1]

Com que frequência acontece a monitorização

A frequência destas consultas e análises será específica para o seu filho, consoante a idade e o estádio da DT1 (Estádio 1 ou Estádio 2). O seu profissional de saúde irá discutir consigo um plano personalizado.[1]

A monitorização é importante para ajudar a equipa médica a prever quando o seu filho vai necessitar de insulina para se manter saudável

Cada criança é diferente e vai avançar para a necessidade de insulina a ritmos diferentes. As crianças mais novas precisam frequentemente de insulina mais cedo do que as mais velhas, mas existe muita variabilidade entre indivíduos. A monitorização metabólica regular ajudará o médico do seu filho a estimar o risco de necessidade de insulina nos próximos meses ou anos.

2. Educação e Recursos

Este manual fornece algumas informações práticas importantes sobre DT1. O seu profissional de saúde também pode oferecer informação mais detalhada e apoio personalizado adaptado às necessidades do seu filho.

3. Apoio Psicológico para Cuidadores

Saber que o seu filho tem DT1 em estádio inicial pode trazer um vasto leque de emoções. É completamente normal sentir surpresa, choque, medo, incerteza, tristeza ou até raiva.

O seu profissional de saúde pode ajudá-lo com os recursos necessários para atravessar aquilo que pode ser um período emocionalmente difícil.[1] Os pontos abaixo são importantes quando se gere o peso emocional associado ao diagnóstico de DT1 em estádio inicial numa criança.

Reconhecer preocupações comuns e ideias erradas

Não existe uma forma "certa" ou "errada" de reagir a esta notícia. As suas emoções são válidas. É importante lembrar que a DT1 nunca é culpa da criança nem dos pais. Não é causada pela alimentação, pelo estilo de vida, pelos genes ou por algo que tenha feito ou deixado de fazer. Não se sabe ao certo o que desencadeia a DT1, mas os investigadores continuam a tentar responder a essa pergunta.[1,2,5]

Tenha cuidado com informação sobre diabetes encontrada na internet ou com conselhos de amigos ou familiares bem-intencionados, mas mal informados. Confie sempre na sua equipa médica para obter orientações corretas.

Procurar apoio e desenvolver estratégias para lidar com o diagnóstico

Falar sobre os seus sentimentos: Partilhe as suas emoções com o seu parceiro, amigos de confiança ou familiares. Dar tempo a si próprio para processar esta nova realidade é importante.[6]

Fazer perguntas: Não existem perguntas "parvas". A sua equipa médica está pronta para esclarecer todas as suas dúvidas e ajudar a resolver quaisquer incertezas.[6]

Focar-se no presente: Embora seja natural preocupar-se com o futuro, tente concentrar-se na situação atual e nos passos possíveis que pode dar agora.

Manter a rotina normal: O seu filho não precisa de alterar agora as suas atividades diárias, alimentação ou rotinas.[1] Deve manter um estilo de vida saudável, como todas as crianças.

O seu filho também pode ter perguntas: Esteja preparado, ouça e responda de acordo com a idade. Se necessário, peça ajuda da equipa médica do seu filho.

Apoio psicossocial profissional

A equipa médica pode ajudar a apoiar o seu bem-estar mental.

Incentivamo-lo a recorrer a esse apoio numa fase precoce se se sentir sobrecarregado ou com dificuldade em lidar com a situação.[1]

O Meu Plano de Monitorização

Utilize este espaço para anotar quaisquer notas ou questões para a sua equipa de saúde.

Informações Importantes a Saber nesta Fase

Sem alterações imediatas

O seu filho não precisa de mudar as suas atividades diárias, alimentação ou rotinas. Pode continuar a desfrutar de tudo como sempre. Como todas as crianças, deve manter um estilo de vida saudável.[1]

Reconhecer sinais de que o seu filho pode precisar de insulina

Estes sinais costumam desenvolver-se ao longo de várias semanas. Se observar qualquer uma das seguintes alterações, deve medir os níveis de glicémia do seu filho utilizando um glucómetro:[1,7-10]

- Sede extrema e ingestão excessiva de líquidos
- Necessidade constante de urinar
- Fadiga, cansaço e falta de energia
- Perda de peso

Se não puder medir a glicémia ou se os níveis detetados forem superiores a 200 mg/ml, contacte imediatamente a sua equipa de saúde.[11]

Suporte é chave

Os pais de crianças com diabetes podem contar com o apoio contínuo de uma equipa especializada em diabetes.[1] Essa equipa de profissionais de saúde irá guiá-lo ao longo desta jornada.

Explicar a DT1 em Estádio Inicial ao Seu Filho

- É importante falar com o seu filho sobre a DT1 em estádio inicial. Crianças de idades diferentes compreendem as coisas de maneiras diferentes.[12]
- As crianças mais novas aprendem melhor com histórias simples e imagens. As crianças mais velhas e os adolescentes conseguem compreender factos mais detalhados. Você conhece o seu filho melhor que ninguém — Escolha a melhor forma de explicar a diabetes de acordo com a idade dele.[12]
- Há muitos atores, cantores e atletas profissionais a viver com DT1, que são excelentes exemplos. Pode ser uma boa forma de ajudar o seu filho a perceber que pode viver uma vida bem-sucedida com DT1.[13]

Aceda ao código QR para aceder a uma história que o pode ajudar a explicar a doença ao seu filho de uma forma divertida e adequada à idade.

Recomenda-se que leia primeiro antes de partilhar, para que esteja preparado para responder a quaisquer perguntas que ele possa ter.

Começar uma conversa com o seu filho pode parecer intimidante.

Lembre-se de que haverá dias em que ele não vai querer falar de todo, e isso é normal. O objetivo é mostrar-lhe de forma consistente que está pronto para ouvir sempre que ele estiver pronto para falar.Eis algumas formas de iniciar uma conversa:

"Tenho-me sentido um pouco sobrecarregado com toda esta informação nova. É muita coisa para eu aprender. Pergunto-me se também te parece assim?"

"Pergunto-me o que tens mais curiosidade em saber na próxima consulta com o médico?"

Às vezes é mais fácil escrever os sentimentos do que dizê-los. Deixar um caderno num local visível pode dar ao seu filho uma forma de fazer perguntas se não se sentir à vontade para falar sobre os medos ou sentimentos.

"Então, na nossa próxima consulta, na terça-feira, a principal razão pela qual vamos é para o médico verificar a tua HbA1c (que significa hemoglobina glicada). Isso diz-nos quanta glicose há no teu sangue e ajuda-nos a decidir qual deve ser o próximo passo. Queres escrever alguma pergunta que tenhas para o médico sobre isso?"



O Meu Plano de Monitorização

Utilize este espaço para anotar quaisquer notas ou questões para a sua equipa de saúde.

Perguntas Frequentes

Devo mudar a alimentação do meu filho?

Não. Não há evidência de que alterar a alimentação do seu filho atrase ou previna a perda das células beta produtoras de insulina.

O seu filho pode continuar a comer os seus alimentos preferidos como parte de uma dieta equilibrada e de um estilo de vida saudável. Mais tarde, quando o seu filho precisar de insulina, isso poderá ser ajustado em função das refeições.[5,14]

Existe cura para a DT1 autoimune?

Não, atualmente não existe cura para a DT1. É uma doença para toda a vida. Inevitavelmente, o seu filho terá de tomar insulina. No entanto, com tratamento adequado, as crianças com DT1 podem fazer tudo o que as outras crianças fazem, desfrutando da escola e dos desportos, tal como os seus amigos.[1,15] Existe muita investigação em curso para desenvolver potenciais tratamentos que possam ser usados durante a DT1 em estádio inicial. Se desejar, a sua equipa médica pode falar consigo sobre oportunidades de participação em ensaios clínicos.

Quem precisa de ser informado?

Por agora, apenas o seu médico e a equipa especializada precisam de saber. Pode decidir se quer contar à família ou aos amigos. Mais tarde, quando o seu filho começar a usar insulina, será importante informar as pessoas envolvidas no seu dia a dia — como professores, treinadores e babysitters — sobre o que precisam de saber.

E os irmãos?

Os irmãos e irmãs de uma criança com DT1 têm um risco aumentado de desenvolver a doença. O seu médico também poderá avaliá-los, caso assim o deseje.[1]

O meu filho pode viajar?

Sim, as crianças com DT1 podem viajar. A sua equipa de cuidados de saúde poderá orientar sobre o que levar e quem contactar, caso seja necessário.[16]

O meu filho pode ser vacinado?

Sim, o seu filho deve receber todas as vacinas recomendadas. As vacinas não influenciam o desenvolvimento da DT1.[17]

Quando é que o meu filho vai precisar de insulina e o que isso implica?

Neste momento, o seu filho ainda não precisa de insulina.[1] Com o tempo, o organismo irá produzir cada vez menos insulina e, no futuro, será necessário iniciar tratamento com insulina para se manter saudável.[1]

Não é possível saber exatamente quando isso acontecerá — varia de criança para criança.[1] Algumas poderão precisar de insulina ao fim de alguns meses, enquanto outras poderão não necessitar durante vários anos. As crianças mais novas tendem a precisar de insulina mais cedo do que os adolescentes, mas existe muita variabilidade. Cada criança é diferente.

O médico do seu filho irá realizar avaliações metabólicas regulares, que ajudarão a sua equipa de cuidados de saúde a prever a rapidez com que o seu filho poderá evoluir para a necessidade de terapêutica com insulina.

A sua equipa de cuidados de saúde acompanhará o seu filho de perto. Quando chegar o momento de iniciar a insulina, ela poderá ser administrada através de uma caneta de insulina ou de uma bomba infusora. Estes dispositivos são fáceis de utilizar — mesmo crianças muito pequenas podem usá-los com a ajuda de um adulto.[14,18]

Com a insulina, o seu filho poderá continuar a comer os seus alimentos preferidos e a realizar as suas atividades habituais. A equipa de saúde irá ensinar-lhe, a si e ao seu filho, tudo o que precisam de saber para se sentirem confiantes na gestão da terapêutica com insulina.[14]



O Meu Plano de Monitorização

Utilize este espaço para anotar quaisquer notas ou questões para a sua equipa de saúde.

Recursos Adicionais e de Apoio

Não está sozinho. Existe apoio disponível para si e para a sua família.

A sua equipa de saúde

O seu médico assistente e a nossa equipa especializada em diabetes continuarão a acompanhar o seu filho e a responder às suas dúvidas.

Websites de interesse

https://tcoyd.org/ O website da Taking Control of Your Diabetes disponibiliza informação útil e recursos de apoio para pais de crianças com diabetes.

Grupos de apoio

Estabelecer contacto com outros pais pode ser extremamente útil. A sua equipa de saúde poderá fornecer informações sobre grupos de apoio disponíveis na sua área.

Referências

As seguintes fontes fornecem informações úteis sobre o diabetes tipo 1, e foram utilizadas na criação deste documento.

1. Phillip M, et al. Diabetologia. 2024;67(9):1731-59 [simultaneamente publicado em Diabetes Care. 2024;47(8):1276-98].
2. Atkinson MA. Cold Spring Harb Perspect Med. 2012;2(11):a007641.
3. Peterson MC, Schulman GI. Physiol Rev. 2018;98(4):2133–223.
4. NHS. Your life, your way with type 1 diabetes. 2010. Disponível em: https://www.diabetes.org.uk/sites/default/files/2023-05/D10PT%20T1D.pdf (Consultado em julho de 2026).
5. Rewers M, et al. Diabetes Care. 2025;48(7):1125-35.
6. Diabetes UK. Coping with diagnosis. Disponível em: https://www.diabetes.org.uk/living-with-diabetes/emotional-wellbeing/coping-diagnosis (Consultado em julho de 2026).
7. Ko KI, et al. Transl Res. 2021;236:72-86.
8. Diabetes UK. Diabetes signs & symptoms. Disponível em: https://www.diabetes.org.uk/about-diabetes/symptoms (Consultado em julho de 2026).
9. NHS. Symptoms of type 1 diabetes and how it's diagnosed. Disponível em: https://www.nhs.uk/conditions/type-1-diabetes/symptoms/ (Consultado em julho de 2026).
10. NHS. Dehydration. Available at: https://www.nhs.uk/conditions/dehydration/ (Consultado em julho de 2026).
11. NHS. Low blood sugar (hypoglycaemia). Disponível em: https://www.nhs.uk/conditions/low-blood-sugar-hypoglycaemia/ (Consultado em julho de 2026)
12. Bell J, Condren M. J Pediatr Pharmacol Ther. 2016;21(2):176-84.
13. Diabetes.co.uk. Famous people & celebrities with diabetes. Disponível em: https://www.diabetes.co.uk/celebrities/ (Consultado em julho de 2026).
14. Holt RIG, et al. Diabetologia. 2021;64(12):2609-52.
15. Ling EM, et al. Diabetol Int. 2024;15(4):761-76.
16. Diabetes UK. Travelling with diabetes. Disponível em: https://www.diabetes.org.uk/living-with-diabetes/life-with-diabetes/travel (Consultado em julho de 2026).
17. Esposito S, et al. Front Immunol. 2021;12:667889.
18. Diabetes UK. Injecting insulin and children. Disponível em: https://www.diabetes.org.uk/living-with-diabetes/life-with-diabetes/children-and-diabetes/insulin-and-your-child (Accessed January 2026).

Notas e/ou Questões para a Próxima Consulta

Notas e/ou Questões para a Próxima Consulta

Notas e/ou Questões para a Próxima Consulta

Este manual é o resultado de uma extensa colaboração e é apoiado por organizações e especialistas líderes, dedicados a aprofundar a compreensão e os cuidados no estádio inicial da Diabetes Tipo 1 (DT1). Principais Organizações e Iniciativas de Apoio:

BRIDGE: Um programa de educação médica global, não promocional, organizado e financiado pela Sanofi, destinado principalmente a profissionais de saúde.

EDENTIFI: Apoiado pela Iniciativa de Saúde Inovadora (IHI), pelo programa de investigação e inovação Horizon Europe da União Europeia, pelo The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, pela Breakthrough T1D, pela EFPIA, pela COCIR, pela Vaccines Europe, pela EuropaBio e pela MedTech. Financiamento adicional é fornecido aos parceiros do Reino Unido através do Fundo de Garantia UK Research and Innovation (UKRI). O EDENTIFI é uma iniciativa pioneira focada na deteção precoce da DT1 e na sua integração nos sistemas de saúde em toda a Europa.

INNODIA: Uma organização internacional sem fins lucrativos que fornece serviços especializados a desenvolvedores de medicamentos focados em terapias curativas para pessoas que vivem com DT1, aproveitando a sua rede de membros e associados INPACT.

Colaboradores Especialistas: Este manual beneficia dos conhecimentos e experiências pessoais inestimáveis de especialistas de referência:

Korey Hood, PhD: Professor e Psicólogo Clínico da Stanford University School of Medicine, EUA. O Dr. Hood dirige um laboratório de ciências comportamentais com o objetivo de otimizar os resultados de saúde e a qualidade de vida para pessoas com DT1. Tendo ele próprio DT1, está profundamente empenhado em compreender o impacto psicológico da diabetes e em advogar por cuidados centrados no paciente.

Jurgen Vercauteren: Professor da KU Leuven, Bélgica, e gestor de programa do EDENTIFI. Com uma década de experiência pessoal a viver com DT1 e tendo rastreado os seus próprios filhos, Jurgen dedica-se a promover a prevenção, o diagnóstico precoce e a consciencialização sobre a doença, trabalhando para integrar a deteção precoce da DT1 nos sistemas de saúde europeus.

Steven Edelman, MD: Médico especialista em diabetes, Professor de Medicina na University of California, San Diego (UCSD), EUA, e no Veterans Affairs (VA) Healthcare System of San Diego. O Dr. Edelman vive com DT1 há mais de 50 anos e fundou a "Taking Control of Your Diabetes (TCOYD)" para capacitar indivíduos com a condição. É amplamente reconhecido pelas suas contribuições para a educação sobre diabetes e pela defesa dos pacientes.

Catarina Limbert: Médica Pediatra, Endocrinologista Pediátrica, Professora de Pediatria na NMS/UNL.

Raquel Coelho: Médica Pediatra, Endocrinologista Pediátrica, Coordenadora do Departamento de Criança e Jovem da APDP.

Este esforço coletivo garante que a informação fornecida neste manual seja abrangente, empática e baseada na mais recente compreensão científica e clínica do estádio inicial da DT1.

Este guia destina-se a fins informativos e não substitui o aconselhamento médico. Consulte sempre o seu profissional de saúde para obter cuidados personalizados.

©Sanofi 2026 - All Rights Reserved. MAT-PT-2600374 v1.0 9/2026