



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



José Humberto Curtiço Júnior

**Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1:
revisão narrativa e pesquisa em ambientes digitais**

**UBERLÂNDIA
2023**



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



José Humberto Curtiço Júnior

**Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1:
revisão narrativa e pesquisa em ambientes digitais**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Apoio: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais 08/2021 à 04/2022.

**UBERLÂNDIA
2023**



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



José Humberto Curtiço Júnior

**Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1:
revisão narrativa e pesquisa em ambientes digitais**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Banca Examinadora

Uberlândia, 10 de julho de 2023

Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Profa. Dra. Marita Pereira Penariol
Universidade Estadual do Centro-Oeste – Guarapuava, PR

Profa. Dra. Daniela Barsotti Santos
Universidade Federal do Rio Grande – Rio Grande, RS

**UBERLÂNDIA
2023**

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU com dados
informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

C978 2023	Curtiço Junior, José Humberto, 1994- Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1: revisão narrativa e pesquisa em ambientes digitais [recurso eletrônico] / José Humberto Curtiço Junior. 2023. Orientador: Rodrigo Sanches Peres. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pós-graduação em Psicologia. Modo de acesso: Internet. Disponível em: http://doi.org/10.14393/ufu.di.2023.305 Inclui bibliografia. 1. Psicologia. I. Peres, Rodrigo Sanches, 1979-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Pósgraduação em Psicologia. III. Título. CDU: 159.9
--------------	--

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:

Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091

Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Av. Pará, 1720, Bloco 2C, Sala 54 - Bairro Umuarama, Uberlândia-MG, CEP 38400-902 Telefone: +55 (34) 3225 8512 - www.pgpsi.ip.ufu.br - pgpsi@ipsi.ufu.br



ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Psicologia				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Acadêmico/ número 426, PPGPSI				
Data:	Dez de julho de dois mil e vinte e três	Hora de início:	08:30	Hora de encerramento:	11:30
Matrícula do Discente:	12122 PSI013				
Nome do Discente:	José Humberto Curtiço Junior				
Título do Trabalho:	Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1: revisão narrativa e pesquisa em ambientes digitais				
Área de concentração:	Psicologia				
Linha de pesquisa:	Processos Psicossociais em Saúde e Educação				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Assistência multidisciplinar no contexto da saúde: fundamentos e resultados				

Reuniu-se de forma remota, via web conferência, junto a Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Psicologia, assim composta:

Professores Doutores: Daniela Barsotti Santos - FURG; Marita Pereira Penariol - FSL; Rodrigo Sanches Peres, orientador do candidato. Ressalta-se que todos membros da banca participaram por web conferência, sendo que a Prof.^a Dr.^a Daniela Barsotti Santos participou da cidade de Rio Grande - RS, a Prof.^a Dr.^a Marita Pereira Penariol da cidade de Guarapuava - PR, o Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres participou da cidade de Uberlândia - MG e o aluno José Humberto Curtiço Junior participou da cidade de Uberaba - MG, em conformidade com a Portaria nº 36, de 19 de março de 2020.

Iniciando os trabalhos o presidente da mesa, Dr. Rodrigo Sanches Peres apresentou a Comissão Examinadora e o candidato, agradeceu a presença do público, e concedeu ao discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação do discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se

desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovado(a).

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.

https://www.sei.ufu.br/sei/controlador.php?acao=documento_imprimir_web&acao_origem=arvore_visualizar&id_documento=5191443&infra_siste... 1/2 13/07/2023, 14:52 SEI/UFU - 4639912 - Ata de Defesa - Pós-Graduação



Documento assinado eletronicamente por **Rodrigo Sanches Peres, Professor(a) do Magistério Superior**, em 10/07/2023, às 15:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Daniela Barsotti Santos, Usuário Externo**, em 10/07/2023, às 15:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marita Pereira Penariol, Usuário Externo**, em 10/07/2023, às 15:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **4639912** e o código CRC **6DAFC420**.

AGRADECIMENTOS

Para a conclusão deste trabalho de mestrado, muitos processos foram realizados ao longo do caminho. Apesar de parecer uma tarefa solitária as várias horas dedicadas a leituras e produções, para a realização de cada um desses processos o apoio de algumas pessoas foi indispensável.

Destaco, especialmente, meu enorme agradecimento ao Professor Doutor Rodrigo Sanches Peres, que acreditou na ideia da pesquisa, ajustando-a dentro das condições possíveis de execução no período de pandemia de covid-19, que vivenciamos durante a construção do projeto. Sem tal orientação sempre presente e organizada, sem dúvidas essa tarefa não teria sido tranquila, conciliando com o trabalho e outras atividades.

Por todas as reflexões feitas, construção de pensamento crítico e partilha de conhecimento a respeito da arte de pesquisar, agradeço aos professores do Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres, Prof. Dr. Emerson Fernando Raser e Profa. Dra. Eliane Regina Pereira. Também à Profa. Dra. Daniela Barsotti Santos e Profa. Dra. Marita Pereira Penariol, que muito gentilmente participaram da qualificação do presente trabalho e auxiliaram no aprimoramento para sua conclusão.

Ao grupo de orientandos, formado pelas pesquisadoras Ana Flávia e Lara, que dividiram os momentos de reuniões e orientações, sendo possível mediante as diferenças dos desenhos de pesquisa, aprender com elas, além das trocas repletas de memes engraçados para descontrair nos momentos de muito trabalho. Não poderia deixar de mencionar também a contribuição da auxiliar de pesquisa Eduarda, que auxiliou na coleta de dados e transcrição de algumas postagens.

Às minhas amigas Ana Luiza, Marilda e Giovanna, que tenho o prazer de acompanhar desde os tempos de residência. Partilhamos durante os dois anos da especialização muitas situações, divertidas e difíceis, e continuamos nos acompanhando desde então, passando juntos pela jornada do mestrado, desde a seleção até os momentos finais, nos apoiando para as próximas conquistas.

À parceria da minha família e amigos, que estiveram sempre presentes nesse período de trabalho intenso. Os momentos de descanso e de encontros foram revitalizantes. E por fim, à Fundação De Amparo À Pesquisa Do Estado De Minas Gerais (FAPEMIG), pela bolsa de pesquisa que possibilitou a dedicação exclusiva nos meses iniciais do mestrado.

Resumo: A presente dissertação é composta por dois estudos que tematizam as vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1 (DM1). O primeiro estudo teve por objetivo, por meio de uma revisão narrativa da literatura, examinar a produção científica concernente a vivências relacionadas ao DM1 em pacientes e familiares. Após a execução de procedimentos de localização e seleção, um conjunto de referências foi submetido a uma leitura exaustiva que conduziu à delimitação de categorias temáticas. Em síntese, constatou-se que, de acordo com as referências selecionadas, as vivências relacionadas ao DM1 são complexas, pois mostram como o controle da doença, por ser constante e infundável, repercute em diferentes dimensões da vida de pacientes e familiares. Tal complexidade aponta para necessidades de cuidado que transcendem o plano terapêutico centrado apenas no controle glicêmico. As vivências dos participantes das pesquisas revelam como a administração da vida como um todo é, em muitos momentos, contingenciada pelas especificidades do DM1 e exige uma série de adaptações. O segundo estudo teve como objetivo compreender o imaginário coletivo de jovens acerca do DM1 e, por extensão, suas vivências concernentes à doença, lançando mão, para tanto, de postagens em ambientes digitais. Para tanto, foram realizadas buscas em três ambientes digitais distintos, sendo que a seleção do material obtido foi amparada em quatro critérios, pois foram incluídas as postagens veiculadas: (1) em língua portuguesa, mais precisamente na variante brasileira; (2) em domínio público; (3) por internautas jovens e (4) que versavam sobre vivências associadas ao adoecimento por DM1. A estratégia de análise envolveu a realização de leituras exaustivas em estado de atenção flutuante, a circunscrição de campos de sentido e o estabelecimento de interlocuções reflexivas. A estratégia de seleção levou à obtenção de 52 postagens, de 20 perfis de usuários distintos, que viabilizou a captação de três campos de sentido: “Rotina muito pesada”, abarcando como ideia principal de que o DM1 representa um fardo devido, sobretudo, à necessidade de cuidados cotidianos. “Cara de diabético”, a partir da crença de que o DM1 é uma doença “invisível” e deve ser ocultada para evitar estigmas ou visibilizada para obter legitimação. Por último, “Doença de ri(s)co”, captada a ideia de que o DM1 se mostra mais perigoso para pacientes desfavorecidos economicamente, pois seu gerenciamento envolveria alto custo econômico.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1; vivências; revisão narrativa; internet; mídias sociais.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
--------------------------	-----------

ESTUDO 1

Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1 em pacientes e familiares:

revisão narrativa.....	15
------------------------	----

ESTUDO 2

Diabetes mellitus tipo 1 na juventude:

estudo qualitativo sobre o imaginário coletivo.....	42
---	----

CONCLUSÃO.....	71
-----------------------	-----------

APRESENTAÇÃO

A experiência de cursar Psicologia me possibilitou um encontro com a vasta diversidade de Psicologias existentes e com amplas possibilidades de atuação. Durante a graduação, na Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), pude experimentar e ensaiar, em diferentes projetos, o envolvimento com algumas áreas específicas. Minha formação acadêmica teve ênfase na área clínica, o que me permitiu passar várias horas trabalhando como estagiário na clínica-escola da universidade, realizando atendimentos individuais à comunidade, sob supervisão. No entanto, nos meses finais da formação, o interesse voltado à Psicologia da Saúde se consolidou.

Mesmo com a ênfase clínica da estruturação do curso, meu primeiro contato com a Psicologia da Saúde, para além das disciplinas obrigatórias ofertadas, se deu por volta da metade do curso, quando fui membro da Liga de Sexualidade e da Liga de Neurociências. Esses projetos de extensão viabilizaram a aproximação com diferentes disciplinas e olhares em saúde, a partir de atividades multiprofissionais. Uma vivência de destaque que pude desenvolver nesses projetos foi auxiliar no serviço de um mutirão de atendimentos para prevenção do câncer de próstata, em uma campanha de Novembro Azul, no qual foram prestados mais de 1000 atendimentos. Experiências como essas permitiram desvelar meu interesse em estar em contato com a população, contribuindo com o cuidado em saúde.

Já cursando o último semestre de Psicologia, retomei os estudos de Psicologia da Saúde e da história do Sistema Único de Saúde (SUS) para prestar meu primeiro concurso público. Durante essa preparação fui me envolvendo cada vez mais com o assunto e decidindo por ingressar na área, nutrindo os ideais de desenvolver minha carreira profissional e contribuir para um SUS fortalecido e aprimorado nos serviços ofertados à população.

Entre as aprovações que consegui em concursos públicos e processos seletivos, houve a convocação para atuação na atenção primária, de caráter temporário, e para a Residência Multiprofissional em Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Optei pela última, que me possibilitaria um aprimoramento nos campos de prática, além de contato com os diferentes níveis de atenção em saúde e ambientes diversos de atuação. Fiz parte do Programa de Atenção em Nutrição Clínica, desenvolvendo as atividades em conjunto com uma equipe de nutricionistas e uma enfermeira.

Nesse período, trabalhei em unidades básicas de saúde, em ambulatórios de cirurgia bariátrica e de diabetes mellitus tipo 1, além de enfermarias clínicas e cirúrgicas e Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) dentro de um hospital universitário. O Programa de Atenção em Nutrição Clínica da UFU, até quando escrevo esta apresentação, é o único Programa de Residência Multiprofissional da área no Brasil que possui vaga para psicólogos. A presença da ciência psicológica dentro dessa especialidade é algo novo e vem sendo construída na medida em que vão sendo debatidas as intersecções entre as disciplinas. Embora toda a experiência da Residência tenha sido riquíssima quanto à atuação e à reflexão sobre a Psicologia da Saúde, foram os ambulatórios de cirurgia bariátrica e de diabetes mellitus tipo 1 os espaços mais promissores para o desenvolvimento da proposta educativa do programa.

No ambulatório de diabetes mellitus tipo 1, tive contato, apesar de breve, com uma infinidade de informações e conhecimentos específicos da equipe médica e da Nutrição. Me chamou a atenção a complexidade e a grande exigência requerida dos pacientes para que pudessem ter um manejo adequado de sua condição crônica. No começo, ainda inexperiente naquele cenário, pude realizar a escuta de pacientes e familiares e observar as principais demandas para estruturar as intervenções.

O caminho não foi nada fácil. Não havia uma identidade do papel da Psicologia naquele espaço, além de que havia muita resistência à abertura à novos questionamentos por parte de

uma equipe já cristalizada no objetivo de controlar a glicemia dos pacientes. Por muitas vezes fui ignorado e até descredibilizado em meus apontamentos e contribuições nas discussões em equipe, que por sua vez, respondia afirmando conhecer os pacientes há mais tempo do que eu. Até mesmo em termos de estrutura física, era uma batalha conseguir uma sala para estar disponível a ouvir as famílias, que em sua maioria nem cogitava que pudesse ser beneficiada pelo atendimento psicológico.

Em meio a tentativas de realizar algumas entrevistas, notei que muitos pacientes traziam apenas os fatos interrogados, respondendo minimamente o solicitado, e cheguei ao pensamento de que seria importante tentar fazê-los notar que aquele espaço que eu estava ofertando poderia auxiliá-los a entender as necessidades e reais dificuldades para que pudéssemos em conjunto construir um acompanhamento que prezasse pela qualidade em outras instâncias, que não apenas no resultado de exames médicos.

Foi assim que, pouco tempo após o início das atividades no ambulatório, que ocorriam uma vez por semana, foi possível perceber a incongruência de queixas entre a equipe e os usuários. Notei que os pacientes pouco traziam relatos de suas vidas, afirmando não terem queixas no momento, e que a equipe muito reclamava que os pacientes não seguiam adequadamente as recomendações, além de expressarem outras percepções de dificuldades. A abordagem dos atendimentos não variava muito da exposição das recomendações e certos “puxões de orelha” quando algo não saía conforme o esperado.

Dessa forma, despontou em mim a necessidade de entender quais eram de fato os pontos cruciais para a minha prática. E eu soube que o primeiro passo seria compreender junto aos próprios usuários aquilo que lhes era caro e importante. Senti muitas vezes o incômodo de tantas expectativas para com eles, em relação ao modo de se comportar, de se alimentar, de aplicar regularmente suas doses de insulina e seguir outras orientações. Tudo com o objetivo importante de cuidar do diabetes mellitus tipo 1, que exige uma série de ações diárias,

imprescindíveis para a vida. Mas o que há por trás do manejo da doença crônica? O que há de vida além da sua pura manutenção? O que pensam e sentem esses pacientes sobre os serviços de saúde, sobre o cuidado, o autocuidado e até sobre eles mesmos?

Com a emergência da pandemia de Covid-19 em 2020, o fluxo dos serviços de saúde foi amplamente alterado, e as atividades da Psicologia no ambulatório de diabetes mellitus tipo 1 foram suspensas. Tive a sensação de perceber um universo em que aparentemente eu, enquanto psicólogo, poderia contribuir muito positivamente, mas, com tudo isso, pouco tive tempo para conquistar a confiança de todos nesse novo espaço e promover estratégias ou intervenções que pudessem somar repercussões valiosas na vida dessas pessoas. Decidi então, em minha pesquisa de mestrado, ceder um olhar para os jovens com diabetes mellitus tipo 1.

Esta dissertação, assim, é composta por dois estudos interligados¹. O primeiro deles é uma revisão narrativa da literatura cujo objetivo foi examinar a produção científica sobre vivências relacionadas ao DM1 em pacientes e familiares. Já o segundo estudo foi desenvolvido mediante a análise de postagens em ambientes digitais e teve como objetivo compreender o imaginário coletivo de jovens acerca do DM1 e, por extensão, suas vivências concernentes à doença.

¹ Em consonância com as diretrizes estabelecidas pela Resolução 01/2019, do Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia.

ESTUDO 1

Vivências relacionadas ao diabetes mellitus tipo 1 em pacientes e familiares:

revisão narrativa

Introdução

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença metabólica autoimune, causada pela destruição das células beta-pancreáticas, responsáveis pela produção de insulina. A deficiência absoluta da secreção da insulina implica na dependência, ao longo de toda a vida, da administração do hormônio por via exógena, com o objetivo de reduzir a hiperglicemia (Marçal et al., 2018). O DM1 surge geralmente na infância ou adolescência, mas também pode ser diagnosticado em adultos, geralmente de forma mais insidiosa (Sales-Peres et al., 2016).

Trata-se de uma doença de difícil controle, e o tratamento consiste na prevenção do aparecimento ou da progressão de suas complicações crônicas, microvasculares (retinopatia², nefropatia³ e neuropatia diabética⁴) e macrovasculares (acidente vascular cerebral⁵, doença arterial periférica⁶, doença cardíaca isquêmica⁷ e infarto agudo do miocárdio⁸), responsáveis por incapacidades e mortes prematuras, ao mesmo tempo em que busca minimizar os riscos de

² A retinopatia é uma lesão que atinge os vasos sanguíneos presentes na retina, parte dos olhos responsável pela formação das imagens. Ela pode ter diferentes causas, porém, em todos os casos, afeta as estruturas das veias da retina, colocando em risco a visão do paciente.

³ A nefropatia consiste em uma lesão ou doença do rim e pode ter diferentes causas. A nefropatia diabética é provocada pelo diabetes, como sua nomenclatura já indica.

⁴ A neuropatia diabética é um dano ou uma disfunção de um ou mais nervos e normalmente resulta em dormência, formigamento, fraqueza muscular e dor na área afetada. A doença começa, geralmente, nas mãos e nos pés, mas outras partes do corpo também podem ser acometidas.

⁵ O acidente vascular cerebral acontece quando vasos que levam sangue ao cérebro entopem ou se rompem, provocando a paralisia da área cerebral que ficou sem circulação sanguínea.

⁶ A doença arterial periférica é um distúrbio da circulação do sangue nas pernas que pode provocar dor ao caminhar. A obstrução ocorre, na maioria dos casos, quando há acúmulo de placas de gordura e perda de flexibilidade nas paredes dos vasos sanguíneos, além de excesso de inflamação localizada.

⁷ A doença cardíaca isquêmica ocorre quando o fluxo de sangue que deveria ir para o coração é reduzido e, consequentemente, o oxigênio não chega no órgão em quantidade suficiente.

⁸ O infarto agudo do miocárdio consiste na morte das células de uma região do músculo do coração por conta da formação de um coágulo que interrompe o fluxo sanguíneo de forma súbita e intensa.

suas complicações agudas, como a hipoglicemia severa (Sales-Peres et al., 2016; Souza et al., 2018). Dessa forma, a partir da confirmação diagnóstica, faz-se necessário um acompanhamento rígido e permanente por toda a vida, que visa balancear o suprimento e a demanda de insulina (Okido et al., 2017).

Segundo dados da *International Diabetes Federation* (2022), havia 8,75 milhões de pessoas com DM1 em todo o mundo em 2022. Estima-se que 1,52 milhões dessas pessoas tinham menos de 20 anos de idade (*International Diabetes Federation*, 2021). Em 2022 foram 530.000 novos casos diagnosticados, em todas as idades. No Brasil, 112.240 pessoas com menos de 20 anos viviam com algum tipo de diabetes, sendo 402.894 com idade entre 20 e 59 anos e 73.330 com 60 anos ou mais. Em 2021, o Brasil ocupava o terceiro lugar no *ranking* de prevalência de casos de DM1 em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, com a estimativa de 92,3 mil casos. Mas há lacunas acerca da mortalidade, prevalência e incidência do DM1 em adultos, sendo apontada a dificuldade de distinguir, nos dados, o DM1 do diabetes mellitus tipo 2 (DM2) em adultos.

É preciso levar em conta também que o DM1 se destaca como uma das condições crônicas que mais afeta a qualidade de vida do indivíduo, pois a terapêutica geralmente requer uma mudança radical de hábitos, interferindo de forma permanente no cotidiano, na capacidade produtiva e na visão de mundo (Cruz et al., 2018). A partir dos dados apresentados, este estudo teve por objetivo, por meio de uma revisão narrativa da literatura, examinar a produção científica sobre vivências relacionadas ao DM1 em pacientes e familiares.

Frente a tal objetivo, é preciso esclarecer que uma revisão narrativa se diferencia de outras modalidades de pesquisas bibliográficas por proporcionar, com base em menor nível de sistematização quanto aos procedimentos metodológicos, uma rápida atualização do conhecimento disponível sobre o tema escolhido (Cavalcante & Oliveira, 2020). Também é importante explicitar que o termo “vivências” se refere, basicamente, àquilo que é assimilado

de experiências e situações por cada pessoa, sendo que se trata de uma variável mais comumente investigada por meio de pesquisas qualitativas, conforme Turato (2005).

Método

Para subsidiar a localização das referências, foram consultadas as seguintes bases de dados eletrônicas disponíveis *on-line*: MedLine, LILACS, BDENF (as 3 por intermédio da Biblioteca Virtual em Saúde – BVS) e PEPsic. Foram contempladas na busca publicações científicas nacionais e internacionais no grande campo das Ciências da Saúde. As consultas nas referidas bases de dados foram concluídas em Dezembro de 2021, mediante busca simples com o descritor “Diabetes mellitus tipo 1”. Tal descritor foi selecionado a partir da consulta ao Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), e também por ser de uso corrente na literatura científica especializada. Os campos de busca selecionados foram “Título, resumo e assunto” nas três bases consultadas por intermédio da BVS, sendo que, na PEPsic, foi demarcado o campo “Todos os índices”. Para viabilizar um levantamento bibliográfico preciso, foram utilizados, na BVS, os filtros: “Texto completo”; “Assunto principal” (Diabetes mellitus tipo 1) e “Pesquisa qualitativa”. Já na PEPsic, não foram utilizados filtros, devido à reduzida quantidade de resultados obtidos.

Os títulos das referências localizadas foram inicialmente examinados para subsidiar a eliminação de eventuais duplicidades. A seguir, os resumos das referências foram submetidos a uma leitura preliminar, cujo propósito básico foi selecioná-las mais cuidadosamente para análise posterior. Esta leitura preliminar foi norteada em função de 3 critérios de inclusão básicos, a saber: (1) artigos científicos que exploram vivências relacionadas ao DM1, (2) artigos científicos resultantes de pesquisas empíricas e (3) artigos científicos com texto completo disponível gratuitamente.

Todas as referências selecionadas foram recuperadas na íntegra em suas versões digitais e submetidas à avaliação mediante a execução de uma leitura exaustiva. As informações extraídas dessa leitura exaustiva foram organizadas e sumarizadas com o intuito de facilitar a delimitação de categorias temáticas.

Resultados e Discussão

Foram localizadas, no total, 174 referências, sendo 156 na MedLine, 11 na BDENF, 10 na LILACS e 5 na PEPsic. Foi encontrada apenas uma duplicidade, restando 173 referências. Dessas, 153 referências foram excluídas por não atenderem ao primeiro critério de inclusão. A maioria das referências excluídas era voltada à avaliação de protocolos ou de serviços especializados em DM1 ou à investigação da qualidade de vida em pacientes. Além disso, 2 referências foram excluídas por não atenderem ao segundo critério de inclusão, uma vez que uma delas consistia em uma revisão sistemática e outra tratava-se de uma dissertação de mestrado. Outras 2 referências não estavam disponíveis gratuitamente, ou seja, não atendiam ao terceiro critério de inclusão. No total, portanto, foram selecionadas apenas 16 referências.

A maioria delas (14) foi extraída da base de dados MedLine, enquanto apenas 2 foram encontradas na BDENF, estando uma delas também disponível na LILACS. Quanto aos idiomas, 14 referências foram publicadas em língua inglesa e duas em português. O país com maior número de referências foi os Estados Unidos da América (EUA), com 3 publicações. Do Brasil, da Dinamarca e de Taiwan derivaram duas referências cada, seguidos de Libéria, Canadá, África do Sul, Coreia do Sul, Ilhas Maurício, Turquia e Inglaterra, com 1 referência cada. Nota-se, portanto, que há poucos estudos brasileiros voltados à compreensão das vivências relacionadas ao DM1.

O agrupamento de temáticas coincidentes a partir da análise das referências selecionadas viabilizou a construção de duas categorias: (1) Vivências e desafios de pessoas

com DM1 e (2) Vivências e enfrentamentos de familiares de pessoas com DM1. Ambas as categorias foram desmembradas em duas subcategorias. As referências selecionadas, bem como as especificações concernentes ao método, à ideia central e à categoria temática, estão descritas no Quadro 1.

Vivências e desafios de pessoas com DM1

Manejando e gerenciando a doença crônica, do diagnóstico às repercussões

Conforme o estudo de Aguiar et al. (2020), realizado no Brasil com 5 crianças em acompanhamento ambulatorial diagnosticadas com DM1 há pelo menos um ano, tal público sofre uma profunda transformação de seu mundo, sendo necessária a adaptação às limitações, principalmente alimentares, como a restrição de doces, e também a mudança da rotina, para viabilizar a aplicação de insulina e a medição de glicemia. Além disso, há a dificuldade em aceitar a doença como algo definitivo. Mas, com o tempo, as crianças vão compreendendo seus ritmos e os sinais que seus corpos apresentam em relação à doença, e vão assimilando que não podem manter o cotidiano anterior de brincadeiras e exercícios. Ainda assim, o sentimento de irritação aparece nos resultados da pesquisa associado à aplicação de insulina e medições de glicemia capilar⁹, que comumente são vivenciados com frustração e inconformismo pelas crianças.

⁹ Exame que oferece resultado imediato da concentração de glicose verificado na análise de uma gota de sangue do dedo.

Quadro 1. Distribuição das referências selecionadas por método, ideia central e categoria temática

Autores (ano)	Método	Ideia central	Categoria temática
Aguiar et al. (2021)	Qualitativo	Desafios de crianças com DM1 no enfrentamento da doença e importância do apoio familiar no processo.	1
Ness et al. (2021)	Qualitativo	Preocupação dos pais quanto a saúde, segurança e gerenciamento do DM1 de jovens na transição para a universidade.	2
Chatwin et al. (2020)	Misto	Impactos negativos nos relacionamentos, produtividade, lazer, saúde física e mental relacionados à hipoglicemia em pessoas com DM1.	1
Overgaard, Lundby-Christensen e Grabowski (2020)	Qualitativo	Como as famílias de pessoas com DM1 experienciam os desafios de viver com a doença, sendo todos os membros (pais e irmãos) marcados por isso, de diferentes formas.	2
Chiang et al. (2020)	Qualitativo	A transição da adolescência para a idade adulta de pessoas com DM1 e os desafios para o amadurecimento e para o gerenciamento da doença.	1
Adler et al. (2021)	Qualitativo	Impactos psicossociais e econômicos em pacientes com DM1 e familiares, barreiras e facilitadores no cuidado, individuais e sistêmicos.	1
Pritlove et al. (2020)	Qualitativo	Renegociação de papéis e responsabilidades, relacionamento e medos de pais de jovens com DM1 na transição para a vida adulta.	2
Abdoli et al. (2020)	Qualitativo	Como os pais de crianças com DM1 experimentam o esgotamento e a exaustão no manejo da doença.	2
Lesage et al. (2021)	Qualitativo	A percepção de adolescentes com DM1 acerca da doença, seu gerenciamento e como as percepções negativas aparecem associadas a menor controle metabólico.	1
Sun, Ramano e Dowlut (2021)	Qualitativo	A experiência vivida de mães que têm um filho com DM1, impacto da descoberta, repercussões sociais e enfrentamentos.	2

Joiner et al. (2019)	Qualitativo	Experiências de adolescentes latinos, filhos de pais não proficientes em língua inglesa vivendo nos EUA, que se aproximam de vivências comuns e universais de adolescentes com DM1, mas também desafios exclusivos dos latinos nesse contexto.	1
Hung et al. (2020)	Qualitativo	Experiências de autogerenciamento do DM1 de adolescentes são apresentadas com grande influência da orientação dos pais, além de conflito entre dependência e independência no autocuidado. Atividades acadêmicas e horários também são discutidas como influências negativas no controle do diabetes.	1
Zanatta et al. (2020)	Qualitativo	Experiências de adolescentes com DM1 quanto ao impacto do diagnóstico, aceitação da doença e rede de apoio.	1
Mattacola (2020)	Qualitativo	Adolescentes com DM1 tendem a apresentar maior aceitação do suporte social de pares do que de pessoas que não têm a doença.	1
Gürkan e Bahar (2020)	Qualitativo	Experiências de adolescentes em relação a barreiras pessoais e ambientais que são percebidas negativamente no gerenciamento do DM1.	1
Seo, Kim e Choi (2020)	Qualitativo	Adultos de meia idade experienciam ambivalência sobre a familiaridade com a doença e o cansaço pelo controle e acompanhamento constantes.	1

Lesage, Diácono, Rensburg e Segal (2021) se propuseram a investigar a percepção da doença por adolescentes sul-africanos, de 12 a 18 anos com diagnóstico há pelo menos um ano, com mau controle glicêmico, e compreender como essa percepção pode contribuir para seu manejo. Os participantes manifestaram sentimentos negativos em resposta ao DM1 em função de restrições alimentares e se mostraram desanimados para participar de atividades sociais centradas em questões alimentares. Sentimento de tristeza com o diagnóstico foi manifestado, e também sentimento de prejuízo escolar devido a ausências em atividades por causa da doença. Negação e evitação de pensar sobre o diagnóstico foi uma atitude encontrada nos adolescentes

do estudo para distanciamento dos sentimentos negativos com implicações para a própria compreensão do DM1.

O esporte foi citado no estudo em questão como uma ferramenta que, além de ser benéfica à saúde, aproximou os adolescentes dos pares e proporcionou a sensação de poderem ter desempenho semelhante àqueles que não vivem com DM1. Os participantes consideraram o manejo da doença desafiador, com variações entre dias fáceis e difíceis, mas houve o entendimento de que ele deveria ser levado com perfeição para o controle glicêmico. Quando esse ideal não é atingido, paira o sentimento de culpa, associado à percepção de incapacidade para gerir sozinho a doença. A partir desse sentimento, alguns dos adolescentes acabaram por desistir de gerenciá-la, assumindo papel mais passivo. Foi verificado que a motivação para o controle do DM1 é contingenciada pelo medo das complicações a longo prazo, tanto no discurso dos cuidadores quanto nas próprias ideias dos adolescentes.

Zanatta et al. (2020), em pesquisa feita também no Brasil com 61 adolescentes com DM1 e idade entre 15 e 18 anos, sendo a maioria do sexo masculino, apresentaram que o diagnóstico é vivenciado como um choque, seguido de negação e inconformismo com a nova realidade. A revolta também emerge, com questionamentos sobre a razão de o adoecimento estar acontecendo com eles. O sentimento de ser diferente dos pares de sua idade gera inconformismo e dificuldade no momento de alimentação em situações sociais. Com o impacto do diagnóstico, os adolescentes se deparam com uma situação nova, que exige a criação de estratégias de enfrentamento. O passar do tempo geralmente leva à aceitação, melhor aderência ao novo estilo de vida necessário e maior conhecimento da doença. Apesar do movimento de aceitação, muitos adolescentes expressaram insegurança com o futuro pelo caráter crônico da doença.

Conforme apresenta a pesquisa de Hung, Huang, Lo e Cheng (2020), adolescentes com DM1, com idade entre 13 e 18 anos inseridos em um ambulatório de endocrinologia pediátrica

e diagnosticados há mais de um ano, por terem sido diagnosticados com tenra idade, utilizavam estratégias para o controle glicêmico ensinadas pelos pais. Assim, acreditavam que iriam alcançar o controle glicêmico com dose fixa de insulina na rotina, substituindo exercícios regulares por aumento pontual da atividade física e comendo menos alimentos com amido. Os participantes atribuíram seu sucesso na execução de rotinas de autocuidado e controle glicêmico aos lembretes constantes dos pais, auxílio no preparo dos alimentos e exigências para monitorar com precisão os níveis glicêmicos e registrar o conteúdo alimentar e as dosagens de insulina. Os pais restringiam a saída dos adolescentes devido à preocupação com o excesso de alimentação e consequente elevação dos níveis glicêmicos.

Em resposta à proteção parental, os adolescentes que participaram do estudo em questão eventualmente desconsideravam a supervisão dos pais e evitavam o teste glicêmico. Além disso, ocultavam intencionalmente seus comportamentos dos pais por causa de suas preocupações com o controle glicêmico deficiente e as advertências resultantes dos pais e profissionais de saúde. A rotina escolar dos adolescentes também apareceu como fator de relevância para as atividades de controle da doença, como monitoramento e alimentação, devido ao tempo que passam fora de casa. As férias, com atividades irregulares, ocasionaram variações na aplicação de insulina. Os adolescentes também se mostraram cansados diante das situações de controle glicêmico e, como não experimentaram efeitos graves, ignoravam os riscos da hiperglicemia. O medo e a culpa por não conseguir alcançar o controle desejado foi relacionado à desmotivação. Esconder o diagnóstico por medo de rejeição dos pares ocasionou mau controle glicêmico, uma vez que, com essa postura, eram omitidos cuidados durante a presença dos colegas.

Gürkan e Bahar (2020), em estudo com 18 adolescentes com DM1, com idade entre 11 e 17 anos inseridos em hospital na Turquia, identificaram como barreiras pessoais para o cuidado da doença a falta de conhecimento sobre o manejo da mesma, medo de complicações,

principalmente a hipoglicemia, que limitou a iniciativa para algumas atividades, além de desmotivação a partir de avisos sobre as complicações possíveis. Os participantes reportaram dificuldades em praticar exercícios físicos, monitorar a glicemia e seguir as orientações nutricionais. Como barreira ambiental associada ao gerenciamento, apareceu a família, que, na visão dos adolescentes, perturbava-os com avisos contínuos sobre os cuidados e faziam com que se sentissem inadequados. Os amigos foram considerados pelos participantes como um fator encorajador para violar as restrições alimentares, no sentido de não se excluírem de um grupo, além de que a ocorrência de perguntas sobre a doença também os deixava desconfortáveis. Os participantes relataram receber *feedbacks* negativos dos professores na escola, de modo que se sentiram mal nas aulas, como por exemplo, devido à desconfiança sobre os sintomas da doença, o que dificultou seu manejo nesse local.

O estudo de Joiner, Jonckheere, Whitttemore e Gray (2021) voltou-se para pacientes adolescentes latinos, com idade entre 12 e 19 anos filhos de pais com pouca proficiência em língua inglesa e que viviam nos Estados Unidos da América. Segundos os autores, os pais e os adolescentes tiveram dificuldades em adquirir conhecimentos e habilidades sobre o gerenciamento do DM1 e sentiram medo por entenderem que se tratava de algo que pode causar a morte. Houve ainda confusão acerca do tipo da doença, sua gravidade da doença e também seu caráter crônico. Quanto aos adolescentes, os cuidados com a doença se mostraram uma fonte de estresse para alguns, enquanto outros apresentaram-se mais adaptados à rotina. Evidente em muitas das experiências dos adolescentes foi o quanto eles entenderam que o DM1 requer gestão ao longo da vida e pode resultar em graves consequências para a saúde.

Mesmo após se ajustarem às responsabilidades do manejo clínico da doença, a maioria dos adolescentes e seus pais descreveram que o DM1 ainda interferia nas atividades escolares e sociais. Para os adolescentes, as atividades impactadas incluíam praticar esportes, fazer excursões, comer no refeitório e passar tempo com os amigos. Para muitos participantes de tal

pesquisa, a interferência girava em torno da alimentação e das escolhas alimentares. Embora os adolescentes tenham citado o desejo de serem mais independentes, vários deles explicaram que divulgar seu diagnóstico e interagir com adultos para cuidar do DM1 (por exemplo, enfermeiras da escola e professores) fez com que eles se sentissem menos autônomos. Vários pais e adolescentes relataram que a espiritualidade e a religiosidade os ajudou a lidar com as dificuldades. Várias mães expressaram suas crenças de que Deus concederá boa saúde a seus filhos, apesar dos desafios que enfrentam com a condição.

Já na pesquisa de Seo, Kim e Choi (2021), que contou com 6 participantes com idade entre 40 e 60 anos vivendo com DM1 a longo prazo na Coreia do Sul, alguns deles se equiparam a robôs, pela necessidade de seguir ordens rígidas para o controle da doença. Houve a manifestação de sentimentos ambivalentes sobre a familiaridade quanto ao DM1 como algo positivo, mas que exige acompanhamento constante. A noção de que há diversas variáveis envolvidas no resultado do controle glicêmico e que em alguns momentos a glicemia não é controlada como esperado foi incorporada de modo a não conduzir a intervenções tão imediatas quanto na adolescência. Os participantes da pesquisa, com o tempo, também construíram seus próprios manuais de cuidado, de modo que, para além de seguir o controle padronizado, interpretar o próprio ritmo foi visto como um procedimento mais preciso. Para lidar com o estresse, os participantes aceitaram a si mesmos e expressaram emoções explicitamente. Em vez de esperar que a doença pudesse algum dia ser completamente curada, passaram a confiar mais em si mesmos e se tornaram seus principais provedores de saúde. Como pessoas de meia-idade, buscavam cumprir suas responsabilidades em casa e no local de trabalho, e isso foi visto como uma força motriz da adesão ao tratamento.

Por sua vez, Chatwin et al. (2021) realizaram um estudo acerca do impacto da hipoglicemia em adultos, a partir de 18 anos, com DM1, residentes na Dinamarca, Alemanha, Holanda ou Reino Unido, sendo encontrado que alguns se sentiram incapazes de se exercitar

com a frequência que desejavam. Muitos disseram que a necessidade de consumir alimentos adicionais para gerenciar o risco de hipoglicemia fazia o exercício parecer inútil. Os participantes temiam a hipoglicemia durante a atividade física e afirmaram dificuldade para implementá-la espontaneamente. Aqueles que já eram pais mencionaram dificuldades para cuidar dos filhos durante a hipoglicemia, uma vez que precisavam cuidar deles primeiramente, sentindo-se impossibilitados de cumprir seu papel e suas responsabilidades habituais, apresentando preocupação de cuidar dos filhos sem a presença de outro adulto.

Entre os participantes de tal pesquisa, a hipoglicemia também apareceu associada à redução de produtividade e desempenho no trabalho ou escola/universidade, gerando dificuldades de foco e atenção, interrompendo tarefas para corrigir a hipoglicemia ou chegando atrasados nas atividades. Os participantes temiam a hipoglicemia no trabalho e estavam preocupados em parecer pouco profissionais, assustar seus colegas ou se envergonhar. Eles mantiveram níveis mais elevados de glicose e realizavam verificações com frequência para evitar hipoglicemia. Os participantes se mostraram sobrecarregados pelos custos financeiros associados à hipoglicemia, incluindo tratamentos e suportes não cobertos por seguro de saúde (por exemplo, cão-guia para aqueles com baixa visão).

Adicionalmente, os participantes dessa mesma pesquisa relataram que, muitas vezes, tinham que ingerir carboidratos para tratar a hipoglicemia, apesar de não estarem com fome, o que entrava em conflito com seus objetivos de alimentação saudável/perda de peso e prazer de refeições compartilhadas. As escolhas alimentares eram muitas vezes ditadas pelos níveis de glicose e alguns alimentos anteriormente apreciados tornaram-se muito associados ao tratamento da hipoglicemia. Alguns limitaram a ingestão de álcool devido ao medo de hipoglicemia e de “perda de controle”. Os participantes tinham medo de coma hipoglicêmico ou de não acordar do sono devido à hipoglicemia. Muitos tentaram prevenir a hipoglicemia mantendo níveis mais altos de glicose durante a noite e definindo alarmes para verificar sua

glicose durante a noite. As atividades sexuais eram frequentemente adiadas, interrompidas ou descontinuadas devido à hipoglicemia. Os participantes, por fim, descreveram uma sensação generalizada de ansiedade e tensão relacionada com a ameaça sempre presente de hipoglicemia. Os comentários dos participantes indicaram preocupações que não cessam.

Chiang et al. (2020) comparam as experiências de vida de pacientes com DM1 desde a adolescência até o início da idade adulta com o surgimento de uma borboleta. Em seu estudo, os participantes, de 16 a 25 anos, com diagnóstico confirmado antes dos 16 anos e convivendo com a doença há mais de 6 meses, tinham consciência da responsabilidade quanto à própria saúde e a maioria conseguia encontrar saídas após contratempos e ansiedades, de modo que todos esperam reverter os desafios. Como uma borboleta que emerge de um casulo, esperavam superar os perigos de “voar” por tentativa e erro. Na análise das causas do mau controle da glicemia, foi mostrado que alterações hormonais de quatro participantes que se encontravam na adolescência podem ter aumentado a demanda de insulina, sendo causa importante da instabilidade da glicemia.

Já para os participantes no início da idade adulta, as principais causas do mau controle foram a autoeficácia insuficiente, incapacidade de resistir à “tentação” externa, desejo de integração com os colegas e ocupações estudantis ou laborais, entre outras. Os resultados da pesquisa em pauta mostraram que muitos pacientes podem adotar posturas positivas para lidar com o estresse. No entanto, alguns pacientes estavam muito focados na sua aparência, privando-se de certos cuidados para evitar olhares dos pares e acreditando que entendem seu corpo melhor do que os médicos, o que leva a ignorar as prescrições para o tratamento e possíveis consequências. Quando o controle glicêmico não atendia às expectativas, alguns manipulavam leituras de glicose para obter a confiança dos cuidadores e médicos, colocando a própria saúde em risco.

Adler et al. (2021) investigaram experiências de viver com o DM1 em um país de baixa renda, tendo a pesquisa ocorrido na Libéria. Assim, verificaram que os participantes, 3 com idade entre 10 e 18 anos e sete maiores de 18 anos, se preocupavam que as pessoas sentissem pena deles, apresentando-se alienados da incapacidade de consumir os mesmos alimentos que seus pares. No estudo, também foram entrevistados cuidadores, membros da sociedade civil e médicos, encontrando que um dos fatores presentes na população de baixa renda – a insegurança alimentar – interferiu nos níveis de glicemia dos pacientes e no uso de insulina, fazendo com que eles “pulassem” doses de insulina ou tomassem insulina sem o consumo de alimentos, aumentando o risco de hipoglicemia grave. As famílias muitas vezes enfrentavam a difícil escolha de pagar por comida em vez de insulina, suprimentos e transporte para consultas.

Cerca de metade dos participantes relatou perder doses de insulina ocasionalmente por motivos como esquecimento, pressa para ir à escola/trabalho, falta de recursos financeiros ou relutância em tomar insulina ou verificar sua glicemia naquele dia. A população com DM1 de baixa renda na Libéria e suas famílias incorrem em despesas significativas para o manejo da doença. Para aqueles que não recebem subsídios, a incapacidade de comprar insulina e outros suprimentos (tiras de teste, seringas e outros) é um dos desafios identificados por pacientes e cuidadores, o que leva potencialmente à menor adesão, particularmente na omissão de doses, e gera sofrimento para os pacientes. Mesmo para aqueles que recebem insulina e suprimentos gratuitamente, ainda existem outras despesas, como transporte para as consultas, principalmente de pacientes que precisam se deslocar de região para receber atendimento, além de custos extras em hospitalizações e taxas de laboratório.

Relacionamentos: a importância do suporte social em meio a estigmas e preconceitos

Adolescentes com DM1 que participaram da pesquisa de Zanatta, Scaratti, Argenta e Barichello (2020) afirmaram possuir apoio familiar e considerá-lo fundamental no cotidiano

para o controle glicêmico, uma vez que descreveram os cuidados como exaustivos e “chatos”, mas que se tornavam mais brandos com o suporte de seus entes. Em relação aos profissionais de saúde, os adolescentes esperavam que estes integrassem sua rede de apoio, que entendessem e orientassem quanto à gestão da doença e suas dificuldades. Ressaltaram a importância dos profissionais de saúde terem mais paciência com o processo de aceitação da doença e de mudança de hábitos.

Os participantes dessa pesquisa defenderam, de modo geral, que a equipe de saúde não deve impor condições de tratamento, mas sim conversar com o paciente e, em conjunto, definir as melhores saídas e opções. Ainda, as autoras argumentaram que as restrições e os cuidados com a doença geram a necessidade de construção de novos valores, mudanças na formação de identidade e nas relações interpessoais, levando os adolescentes a aproximarem-se de outros grupos com os quais se identificam e que os apoiam. Os resultados demonstraram a importância da troca entre pares, uma vez que conviver com outros adolescentes na mesma condição permitia aos participantes sentirem-se à vontade para expor dúvidas e aflições, e para perceberem que não são os únicos a terem de lidar com todas as questões impostas pela doença e seu gerenciamento. Os participantes disseram que se outras fontes de apoio também tivessem o diagnóstico de DM1, conseguiriam auxiliá-los melhor a partir da compreensão de suas dificuldades.

No estudo de Chatwin et al. (2021), realizado com adultos com DM1, os participantes relatam que a hipoglicemia e seus efeitos colaterais limitaram a capacidade de interagir com a família e os amigos, cancelando planos ou interrompendo atividades. Os participantes temiam que a hipoglicemia ocorresse na companhia de outras pessoas, reduzindo o aceite de convites sociais e mantendo níveis mais elevados de glicose quando compareciam. Alguns se sentiram paralisados diante dessa possibilidade, não participando dos eventos, necessitando de organização para saídas e evitando atividades espontâneas para mitigar o risco. Por outro lado,

alguns pacientes sentiram-se capazes de gerenciar o risco porque eram apoiados por amigos e familiares.

Mattacola (2020) encontrou em sua pesquisa, com 12 adolescentes usuários de um serviço ambulatorial pediátrico na Inglaterra, que o suporte geral para adolescentes com DM1 era preferido por esse público em relação ao suporte específico para a doença, uma vez que traria um senso de normalidade para eles em detrimento de um cuidado classificado como “irritante”. Aquelas pessoas que somente ouviam o que os jovens tinham a dizer ou levavam com humor o manejo de sua doença eram preferidas em suas redes de apoio, uma vez que permitiam o abandono do “rótulo” de paciente.

A rede de segurança foi um elemento destacado pelos participantes dessa pesquisa, uma vez que muitos deles perceberam como fundamental que os pares conseguissem auxiliar em caso de emergência, fornecendo alimento corretamente em alguma crise de hipoglicemia, por exemplo. Compreendeu-se que a divulgação do diagnóstico pelos adolescentes visava a obter essa rede de segurança, embora permanecesse o desejo de que qualquer “rótulo” fosse deixado de lado para uma relação nos parâmetros da “normalidade”. O apoio e cuidado recebido por pessoas que não vivem com a doença foi entendido em certos momentos como impreciso, em contraste com o apoio recebido pelos pares, que vinha acompanhado do sentimento de reconhecimento de como é passar pelas situações que eles vivenciam.

A ideia de “rótulo” também surge nos resultados da pesquisa de Aguiar et al. (2021), que apontaram que dificuldades de aceitação da doença pelas crianças, com irritabilidade e frustração diante do tratamento, vêm acompanhadas de medos e ansiedades, além de preconceito, o que pode acabar levando ao isolamento. Este fenômeno pode ter ocorrência na escola e em outros espaços sociais, nos quais o “rótulo” de paciente que a criança acaba recebendo por possuir DM1 a diferencia dos demais. Com isso, não há um movimento de compartilhar o diagnóstico com todas as pessoas.

No estudo de Chiang et al. (2020), um paciente com DM1 relatou receber olhares estranhos dos outros, e que os colegas de escola pensavam que sua condição poderia ser contagiosa. Os pais dos colegas pediam para que se afastassem do jovem, de modo que este sentia-se intimidado. Além disso, o paciente também teve dificuldades de relacionamentos com professores e com a equipe de saúde, e seu pai passou a acreditar que ele usava a doença como desculpa para seu desempenho escolar regular. Já Lesage, Diácono, Rensburg e Segal (2021) defendem que na adolescência ocorre um movimento de buscar pertencimento a um grupo, sendo por essa razão que os adolescentes com DM1 que participaram de seu estudo mencionaram a sensação de serem diferentes, com certo isolamento e exclusão. Houve resistência em assumir o diagnóstico por receio de preconceito e relatos de exclusão de colegas por medo de contágio da doença.

Por sua vez, os participantes de meia-idade do estudo de Seo, Kim e Choi (2020) temiam que pudessem se magoar devido ao preconceito. No entanto, alegaram que sussurros, expressões faciais, nuances ou gestos que receberam em resposta à sua condição de saúde não afetaram o controle da doença. Já na pesquisa de Joiner, Jonckheere, Whittemore e Gray (2019), adolescentes com DM1 variaram em respostas relacionadas à visibilidade do diagnóstico ser considerada uma fonte de estresse. Em alguns relatos foram identificadas preocupações em compartilhar o diagnóstico no início dos relacionamentos, em adquirir um “rótulo” a partir da doença e em sentir vergonha de que os outros pudessem fazer coisas que eles não poderiam. Em contrapartida, alguns participantes encontraram apoio dos amigos quando revelavam aos pares a condição de saúde.

Vivências e enfrentamentos de familiares de pacientes com DM1

A família do jovem com DM1 diante da transferência de cuidados

Na pesquisa de Pritlove et al. (2020), pais de jovens adultos com idade entre 18 e 24 anos no Canadá descreveram a experiência de cuidar dos filhos com DM1 desde a descoberta do diagnóstico, narrando o quão desafiador e dispendioso é esse trabalho, sendo preciso tempo e dedicação para adquirir conhecimentos e aprimorá-los nesta tarefa, junto ao peso de que a falta desse investimento de atenção poderia ocasionar até mesmo a morte dos filhos. Em seguida, os pais descreveram a vivência de um “novo normal”, organizado de modo a estabelecerem um controle diário da doença, que trouxe confiança de que o filho poderia ter uma vida saudável. No entanto, esse sentimento sofreu instabilidade na chegada da maioridade dos filhos, trazendo incerteza quanto ao papel dos pais no arranjo de cuidados, com redefinição e renegociação de papéis.

Os pais que participaram dessa pesquisa manifestaram a construção de um “meio-termo” no gerenciamento do cuidado, estimulando o desenvolvimento da responsabilidade dos filhos, mas continuando a fornecer-lhes amparo para algumas demandas e proporcionando uma transição de cuidados segura, sendo que o nível de envolvimento dos pais variou de acordo com a prontidão do filho para gerenciar o DM1 por conta própria. Esses pais relataram o fato de não terem mais muitas informações sobre o controle da doença pelos filhos, apenas aquelas que eles desejavam comunicar-lhes. Um dos pais relatou que, por anos, teve a responsabilidade de manter o filho vivo, e que, repentinamente, teve que deixar de fazer tudo por ele, o que afetou a dinâmica familiar. A mudança do serviço de saúde pediátrico para o atendimento ao adulto foi marcada como uma perda importante quanto ao contato da família com a equipe de saúde, de modo que os familiares também perderam um recurso com o qual podiam contar anteriormente. Assim, verificou-se que há um certo desamparo na transição de cuidado que também é experienciada pelos pais.

O estudo de Ness et al. (2020) identificou desafios vivenciados por familiares de jovens adultos com DM1, com idade entre 18 e 21 anos, que passavam pela transição para a universidade, já tendo completado o primeiro ou o segundo ano da graduação e recebido o diagnóstico pelo menos 1 ano antes do ingresso ao curso superior. Como principais resultados, encontraram que receios de pais de jovens comuns eram amplificados nos familiares de pessoas com DM1, como por exemplo, receio de envolvimento com bebidas alcóolicas, *bullying* ou até mesmo dirigir um automóvel. O uso de álcool foi evidenciado como um fator preocupante, uma vez que tem grande influência negativa para o controle glicêmico, além de estar associado a maus comportamentos de autocuidado. Foi também constatada a dificuldade de confiar no gerenciamento da doença pelos filhos, devido à preocupação de que não levassem a sério todas as demandas.

No entanto, os participantes da pesquisa que compreenderam a importância de deixar os filhos cometerem erros e assumir suas responsabilidades relataram efeitos positivos para a relação e o desenvolvimento dos jovens. Os pais, de maneira geral, relataram diferentes níveis de envolvimento no cuidado com os filhos neste período. Um deles afirmou que se identificava com o papel de cuidador e que, por isso, encontrava dificuldade para abrir mão do mesmo. A maioria dos pais continuava a pedir dados de monitoramento mesmo à distância e outros reduziram o gerenciamento que antes era praticado. No entanto, a preocupação com situações de emergência se mostrou recorrente nos resultados. Os pais informaram ainda que as redes sociais têm promovido o apoio entre pessoas que vivenciam a mesma condição de terem filhos jovens com DM1.

Os familiares participantes da pesquisa de Overgaard, Lundby-Christensen e Grabowski (2020), realizada na Dinamarca com 21 famílias de adolescentes com DM1, afirmaram claramente que seus filhos precisavam assumir mais responsabilidade pelo controle do DM1, o que os levava a recuar em seu papel de responsabilidade primária. Para facilitar essa mudança,

as famílias negociavam quais tarefas os pais deviam continuar assumindo e quais deviam passar para os filhos. Em geral, os pais expressavam respeito frente às iniciativas de seus filhos em prol do manejo da doença. Eles apoiavam o desenvolvimento da independência filial, sinalizando confiança em sua capacidade e julgamento em relação ao autogerenciamento. Ao proporcionar liberdade aos adolescentes para realizar o manejo do DM1, os pais apoiavam e facilitavam a transição para a autonomia plena.

Contudo, de acordo com os autores dessa pesquisa, existem discrepâncias sobre como pais e adolescentes veem o envolvimento dos pais. Quando percebido como excessivo, o resultado pode ser conflitivo e gerar desacordos familiares, o que desafia a emancipação e complica o aumento da autonomia. Os pais geralmente estão cientes do delicado equilíbrio entre envolvimento e intrusão, mas lutam para encontrar o grau adequado de envolvimento. O equilíbrio é especialmente difícil de se atingir porque os adolescentes ainda precisam de algum nível de envolvimento dos pais. Assim, os adolescentes querem a cogestão ou a gestão do DM1 liderada por eles mesmos. Quando os pais conseguem aceitar isso, seu envolvimento é percebido como positivo.

Estresse, exaustão e outros impactos em cuidadores de pacientes com DM1

Abdoli et al. (2020) realizaram pesquisa com pais de filhos crianças com DM1 que postaram vídeos no *Youtube* falando sobre esgotamento em relação à doença dos filhos com o intuito de apoiar outras famílias com os mesmos problemas. Foram analisados 21 vídeos, produzidos em diferentes países. Os pais não revelaram a própria idade, mas a idade dos filhos com DM1 variou de 5 a 17 anos. A exaustão apareceu nos discursos como o principal fator para o esgotamento, sendo o cuidado descrito como um trabalho árduo e que traz sobrecarga. O gerenciamento da doença foi descrito como uma tarefa que incide 24 horas por dia, sendo difícil ter pausas ou conversas rotineiras sobre coisas além do DM1. Até mesmo em relação ao sono,

houve relatos de medo de dormir e preocupação com o que poderia acontecer com os filhos nesse momento.

Outro tópico destacado pelo estudo é concernente ao sentimento de impotência dos pais no controle da doença dos filhos. Os relatos evidenciam que os resultados de medições de glicemia podem variar independentemente do esforço dos cuidadores, gerando sentimentos de fracasso e culpa por deixar os filhos em risco. Ainda, o luto pela perda de uma vida considerada normal também foi evidenciado, de modo que os pais sentiram que os impactos físicos e emocionais da doença atrapalhavam suas vidas, gerando um processo interminável de luto por uma vida não vivida ou que foi interrompida após as mudanças iniciadas desde o diagnóstico. Estratégias de enfrentamento foram apresentadas pelos participantes, principalmente no sentido de empoderar os filhos para o autocuidado. Além disso, afirmaram ser necessário desconectar-se da doença por certos momentos, para relaxar e não pensar nas responsabilidades por algumas horas, dando uma pequena pausa para descanso, como também dividir as responsabilidades com outros membros da família e rede de apoio.

Os familiares dos adolescentes com DM1 participantes do estudo de Overgaard, Lundby-Christensen e Grabowski (2020) descreveram que a doença chega a passar despercebida em alguns dias, mas exige muita atenção em outros. Consequentemente, a vida familiar é marcada por demandas intermináveis em relação à saúde. Os pais geralmente desempenham um papel central no gerenciamento da doença dos filhos, o que implica manter a supervisão para garantir o controle glicêmico. Assim, as tarefas incessantes são experimentadas como uma pressão para estarem constantemente vigilantes, resultando no sentimento de desgaste. Ficou evidente na pesquisa que os pais estão, antes de tudo, preocupados com seus filhos. Mais especificamente, as preocupações dos pais se relacionam com as consequências a longo prazo, como as complicações do manejo inadequado do DM1. Tais preocupações são percebidas como um fardo e como um efeito colateral inevitável de ter

um familiar próximo com a doença e, assim, as famílias convivem com as preocupações como parte integrante da vida diária.

Por fim, Sun, Ramano e Dowlut (2021) entrevistaram 11 mães, sendo quatro donas de casa e sete empregadas em trabalho formal, com idades entre 27 e 45 anos, que tiveram um filho diagnosticado com DM1 cuja idade variou de 3 a 11 anos. Os relatos indicam a vivência de um grande choque a partir do diagnóstico e sentimento de rejeição por parte das crianças, inclusive nas relações escolares. Devido às demandas de cuidado com a saúde, a vida materna, nos planos doméstico, profissional e social, sofreu muitas alterações, causando transtornos. O sentimento de culpa pela doença do filho esteve presente no discurso das mães, juntamente com o receio de internações hospitalares e complicações, com a sensação de estarem passando por alguma provação. Também ficou evidenciado o esgotamento emocional e físico diante da alta demanda de monitoramento dos filhos. A aquisição de conhecimentos foi referida pelas participantes como essencial para o cuidado dos filhos, de modo que a partir disso reconfiguraram os hábitos alimentares em casa, mas mantiveram-se em estado de alerta, o que repercutia negativamente no padrão de sono. Por fim, a rede de apoio, seja nos serviços de saúde, na escola ou na família, foi apontada como fundamental para superar as dificuldades.

Considerações finais

As referências selecionadas evidenciam que as vivências relacionadas ao DM1 são complexas, pois mostram como a doença crônica, cujo controle é constante e infundável, repercute em diferentes dimensões da vida de pacientes e familiares. Tal complexidade aponta para necessidades de cuidado que transcendem o plano centrado apenas no controle glicêmico. As vivências dos participantes das pesquisas revelam também como a administração da vida como um todo é, em muitos momentos, contingenciada pelas especificidades do DM1 e exige uma série de adaptações.

O desenvolvimento da autonomia no gerenciamento da doença é apresentado como um processo desafiador para pacientes e familiares, que muitas vezes precisam encontrar um equilíbrio no desempenho das funções de suporte e definir estratégias que vão além das instruções genéricas que costumam receber. Para tanto, identifica-se a importância de equipes de saúde que estabeleçam um olhar pautado no modelo biopsicossocial em saúde, considerando inclusive a dimensão financeira e a acessibilidade de suas condutas, prezando por definir planejamentos acordados que incluem fatores diversos. Isso se aplica, particularmente, ao contexto brasileiro, em que, devido à crise sanitária decorrentes da pandemia de Covid-19 e o consequentemente agravamento da crise econômica que lhe antecedeu, atualmente mais da metade da população (58,7%) convive com algum grau de insegurança alimentar (Rede Brasileira de Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar, 2022).

Os resultados da presente revisão revelam ainda que a temática das vivências relacionadas ao DM1 tem sido pouco explorada nacionalmente, e que há importantes lacunas, principalmente acerca da população jovem e adulta que vive com DM1, além da exploração de perspectivas de seus familiares. Assim, ressalta-se a relevância de novas pesquisas sobre o tema, preferencialmente explorando a variedade de fontes de dados que podem ser utilizadas em pesquisas qualitativas, de modo a viabilizar o contato com certas nuances das vivências relacionadas à doença que não se encontram suficientemente compreendidas até o momento.

Referências

- Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Roach, A. D., & Vora, A. C. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 54(151317), 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317>
- Adler, A. J., Trujillo, C., Schwartz, L., Drown, L., Pierre, J., Noble, C., Allison, T., Cook, R., Randolph, C., & Bukhman, G. (2021). Experience of living with type 1 diabetes in a

- low-income country: a qualitative study from Liberia. *BMJ Open*, 11(10), e049738.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049738>
- Aguiar, G. B., Machado, M. E. D., Silva, L. F., Aguiar, R. C. B., & Christoffel, M. M. (2021). A criança com diabetes mellitus tipo 1: a vivência do adoecimento. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, e03725. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725>
- Cavalcante, L. T. C., & Oliveira, A. A. S. (2020). Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. *Psicologia em Revista*, 26(1), 83-102. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2020v26n1p82-100>
- Chatwin, H., Broadley, M., Jensen, M. V., Hendrieckx, C., Carlton, J., Heller, S., Amiel, S., Galan, B., Hermanns, N., Finke-Groene, K., Speight, J., & Pouwer, F. (2021). ‘Never again will I be carefree’: a qualitative study of the impact of hypoglycemia on quality of life among adults with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 9, e002322. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2021->
- Chiang, Y., Yu, H., Lo, F., Chen, C., Huang, T., Chang, C., & Moons, P. (2020). Emergence of a butterfly: the life experiences of type 1 diabetes Taiwanese patients during the 16-25 years old transition period. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1748362>
- Cruz, D. S. M., Collet, N., & Nóbrega, V. M. (2018). Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(3), 973-989. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>
- Gürkan, K. P., & Bahar, Z. (2020). Living with diabetes: perceived barriers of adolescents. *The Journal of Nursing Research*, 28(2), 1-7. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>

- Hung, L., Huang, C., Lo, F., & Cheng, S. (2020). The self-management experiences of adolescents with type 1 diabetes: a descriptive phenomenology study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 5132. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145132>
- International Diabetes Federation (2021). *International Diabetes Federation Diabetes Atlas* (10^a ed.). Disponível em: https://diabetesatlas.org/idfawp/resourcefiles/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf
- International Diabetes Federation (2022). Type 1 diabetes estimates in children and adults. *International Diabetes Federation Atlas Reports*. Disponível em: <http://www.idf.org/diabetesatlas>
- Joiner, K. L., DeJonckheere, M., Whittemore, R., & Grey, M. (2020). Perceptions and experiences of living with type 1 diabetes among Latino adolescents and parents with limited English proficiency. *Research in Nursing & Health*, 43(3), 263-273. <https://doi.org/10.1002/nur.22019>
- Lesage, S., Deacon, E., Rensburg, E. V., & Segal, D. (2021). “It kinda sucks”: illness perception of a group of South African adolescents with type 1 diabetes mellitus. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 13(1), a2782. <https://doi.org/10.4102/phcfm.v13i1.2782>
- Marçal, D. F. S., Alexandrino, E. G., Cortez, L. E. R., & Bennemann, R. M. (2018). Efeitos do exercício físico sobre diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática de ensaios clínicos e randomizados. *Journal of Physical Education*, 29, e2917. <https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v29i1.2917>
- Mattacola, E. (2020). “They think it’s helpful, but it’s not”: a qualitative analysis of the experience of social support provided by peers in adolescents with type 1 diabetes.

- International Journal of Behavioral Medicine*, 27(4), 444-454.
<https://doi.org/10.1007/s12529-020-09878-5>
- Ness, M. M., Saylor, J. L., Ji, X., Bell, A., & Habermann, B. (2020). Challenges experienced by parents of emerging young adults with type 1 diabetes mellitus during the transition to college. *The Diabetes Educator*, 46(5), 435-443. <https://doi.org/10.1177/0145721720943120>
- Okido, A. C. C., Almeida, A., Vieira, M. M., Neves, E. T., Mello, D. F., & Lima, R. A. G. (2017). As demandas de cuidado das crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Escola Anna Nery*, 21(2), 1-7. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170034>
- Overgaard, M., Lundby-Christensen, L., & Grabowski, D. (2020). Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: a qualitative study of intrafamilial challenges. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), 4633-4644. <https://doi.org/10.1111/jocn.15500>
- Pritlove, C., Markowitz, B., Mukerji, G., Advani, A., & Parsons, J. A. (2020). Experiences and perspectives of the parents of emerging adults living with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes & Research Care*, 8, e001125. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2019-001125>
- Rede Brasileira de Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar (2022). *II Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da COVID-19 no Brasil*. São Paulo: Fundação Friedrich Ebert. Disponível em: <https://olheparaafome.com.br/wp-content/uploads/2022/06/Relatorio-II-VIGISAN-2022.pdf>
- Sales-Peres, S. H. C., Guedes, M. F. S., Sá, L. M., Negrato, C. A. & Lauris, J. R. P. (2016). Estilo de vida em pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(4), 1197-1206. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015214.20242015>

- Seo, H., Kim, M., & Choi, S., (2020). Diabetes management experience of middle-aged persons with type 1 diabetes. *Japan Journal of Nursing Science*, 18, e12377. <https://doi.org/10.1111/jjns.12377>
- Souza, A. L. V., Soares, A. N., Horta, T. G., Moreira, A. D., & Reis, J. S. (2018). Perfil e evolução clínica dos pacientes com diabetes mellitus tipo 1: estudo longitudinal em um centro de referência secundária de Minas Gerais. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22, e-1111. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180039>
- Sun, M. C., Ramano, V., & Dowlut, T. A. S. (2021). Lived experience of mothers having a child diagnosed with type 1 diabetes in Mauritius: a phenomenological study. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, 104-109. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.030>
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3), 507-514. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Zanatta, E. A., Scaratti, M., Argenta, C., & Barichello, A. (2020). Vivências de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Revista de Enfermagem Referência*, 4, e20044. <https://doi.org/10.12707/RV20044>

ESTUDO 2

Diabetes mellitus tipo 1 na juventude: estudo qualitativo sobre o imaginário coletivo

Introdução

Em uma série de pesquisas qualitativas recentes, o conceito de imaginário coletivo tem sido utilizado, desde uma perspectiva psicanalítica relacional¹⁰, para designar mundos psicológicos norteados – predominantemente de maneira não-consciente – por crenças, ideias, sensações e sentimentos que engendram realidades humanas (Manna, Leite, & Aiello-Vaisberg, 2018; Visintin, Inacarato & Aiello-Vaisberg, 2020). Vale destacar que o imaginário coletivo tem como base uma determinada cultura tal como ela é subjetivamente apropriada por cada pessoa em um processo que é influenciado pelos grupos sociais aos quais ela pertence (Rosa, Lima, Peres & Santos, 2019). Além disso, do imaginário coletivo emergem campos de sentido que moldarão as mais variadas condutas, individuais ou coletivas, frente a um determinado fenômeno (Batoni, Schulte, Belluzzo, & Aiello-Vaisberg, 2021).

Sendo assim, a investigação psicanalítica do imaginário coletivo acerca de um fenômeno lança luz sobre as vivências a ele concernentes, em particular quando concernente a experiências existenciais complexas, como aquelas produzidas pelo adoecimento por condições crônicas de saúde, por exemplo (Peres, 2021). O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma dessas condições crônicas de saúde e exige um acompanhamento rigoroso e contínuo, pois pode desencadear complicações responsáveis por diversas incapacidades, bem como é capaz de causar mortes prematuras (Sales-Peres et al., 2016; Souza et al., 2018). Viver com o DM1, portanto, é um desafio constante e, ainda que eventualmente passe despercebido em alguns dias,

¹⁰ O mesmo conceito admite definições distintas, a partir de outros referenciais teóricos.

exige muita atenção na maioria deles. Consequentemente, as demandas referentes ao cuidado com a doença são consideradas intermináveis (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski, 2020).

Uma série de sentimentos negativos pode se originar das limitações enfrentadas pelos pacientes, principalmente quanto às restrições alimentares e suas reverberações na participação em atividades sociais. Outrossim, o sentimento de culpa costuma permear a inconstância a propósito do controle glicêmico, algo comum em meio a tantas contingências envolvidas para seu sucesso. Alguns pacientes ainda enfrentam estigmas que afetam a prática de cuidados diante de outras pessoas (Chiang et al., 2020; Lesage, Diácono, Rensburg & Seal, 2021; Zanatta et al., 2020). Em especial, jovens com DM1 se deparam com adversidades por necessitarem assumir cada vez mais responsabilidades em torno do manejo da doença enquanto transitam por um período da vida sensível devido a alterações familiares, escolares, laborais, habitacionais, sociais, econômicas e/ou estruturais concomitantes (Bronner et al., 2020; Serrabulho et al., 2015).

As pesquisas supracitadas exploraram vivências acerca do DM1 a partir de dados coletados presencialmente por meio de entrevistas semiestruturadas ou grupos focais. Alternativamente, destaca-se o estudo de Abdoli et al. (2020), o qual se ocupou do exame de material proveniente de uma plataforma *on-line* de compartilhamento de vídeos (*Youtube*), a saber: vídeos de pais e mães que narravam suas experiências quanto a cuidado, na infância, de um filho acometido por DM1. De acordo com Soares e Stengel (2021), ambientes digitais oferecem diversas vantagens para a realização de pesquisas, já que veiculam uma infinidade de informações de fácil acesso. Além disso, as autoras apontam que o pesquisador que privilegia esse tipo de material tende a desenvolver seu trabalho de maneira mais rápida e direta, considerando que não enfrentará restrições de ordem geográfica ou temporal.

Com o processo de digitalização da vida cotidiana intensificado nos últimos anos, a *internet* deixou de ser vista como um mundo paralelo àquele concebido como “real”, uma vez que tem potencializado novas modalidades de conexão entre as pessoas, conforme Deslandes e Coutinho (2020). Ainda acompanhando as autoras, as redes de interações digitais refletem as principais características dos respectivos grupos sociais, bem como contemplam tópicos íntimos e privados. Logo, as pesquisas que se valem de material disponível em plataformas *on-line* apresentam notáveis possibilidades quanto à investigação de questões humanas. Partindo desse princípio, o presente estudo teve como objetivo compreender o imaginário coletivo de jovens acerca do DM1 e, por extensão, suas vivências concernentes à doença, lançando mão, para tanto, de postagens em ambientes digitais.

Método

No presente estudo foram observados os procedimentos investigativos preconizados por Visintin, Inacarato e Aiello-Vaisberg (2020) para o desenvolvimento de pesquisas norteadas pelo conceito de imaginário coletivo em uma acepção psicanalítica relacional e empreendidas mediante o exame de material disponível *on-line*. Tais procedimentos investigativos recobrem estratégias de seleção, registro e análise. Desse modo, cabe esclarecer que, para viabilizar a seleção do material, foram realizadas buscas em 3 ambientes digitais distintos (*Instagram*, *Twitter* e *Youtube*) a partir do emprego dos termos “DM1” e “diabetes mellitus tipo um” nas respectivas barras de localização.

Os três ambientes digitais mencionados foram privilegiados em detrimento de outros possíveis por terem gerado resultados produtivos frente aos objetivos do presente estudo em consultas preliminares, e também por serem alguns dos mais utilizados no Brasil, juntamente com o *Facebook* e o *Pinterest*, como revela uma pesquisa recente (Instituto QualiBest, 2019). Desse modo, cabe esclarecer que o *Facebook* foi preterido por concentrar predominantemente

internautas com mais de 29 anos de idade no país, em contraste com o *Instagram*, o *Twitter* e o *Youtube*, acompanhando a mesma pesquisa. Já o *Pinterest* não foi consultado por se tratar de uma plataforma *on-line* especificamente destinada ao compartilhamento de imagens.

O material obtido com as buscas empreendidas no *Instagram*, no *Twitter* e no *Youtube* foi selecionado em função de quatro critérios, pois foram incluídas as postagens veiculadas: (1) em língua portuguesa, mais precisamente na variante brasileira; (2) em domínio público; (3) por internautas presumidamente jovens e (4) que versavam sobre vivências associadas ao adoecimento por DM1. Sobre a aplicação do terceiro critério, dois esclarecimentos são necessários. Em primeiro lugar, utilizou-se como referência a Política Nacional de Juventude (PNJ), que considera jovem toda pessoa da faixa etária entre os 15 e 29 anos (Conselho Nacional de Juventude [CONJUVE], 2006).

Em segundo lugar, considerou-se a idade autodeclarada dos internautas em seus respectivos perfis nos ambientes digitais ou nas próprias postagens. Contudo, tal expediente não se mostrou viável em certos casos, sobretudo concernentes a postagens veiculadas como comentários de postagens primárias. De qualquer maneira, postagens dessa natureza foram selecionadas porque refletem alguma identificação com o conteúdo da postagem primária e, assim, dão margem a inferências quanto à faixa etária de seu autor. Além disso, são relevantes por espelharem a interatividade própria dos ambientes digitais, bem como por possibilitarem a construção de narrativas polifônicas, por meio das quais o tópico introduzido pela postagem primária pode ser abordado desde um outro ângulo (Schulte, Gallo-Belluzo, & Aiello-Vaisberg, 2016).

Cumprе assinalar que foi adotada no presente estudo uma concepção abrangente de postagem, a fim de contemplar publicações em diferentes formatos, quer seja como textos ou vídeos, em plataformas *on-line*. O que motivou tal decisão foi, em consonância com as diretrizes estabelecidas por Schulte, Gallo-Belluzo e Aiello-Vaisberg (2016), o interesse em

conhecer a realidade pessoal dos internautas, no caso, frente ao DM1. Consequentemente, como desdobramento da aplicação do quarto critério, foram excluídas as postagens associadas a interesses comerciais ou que se prestavam à divulgação de informações científicas sobre a doença.

Quanto ao registro das postagens, aquelas em formato de textos foram, *ipsis literis*, salvas em arquivos eletrônicos, ao passo que aquelas em formato de vídeo foram transcritas de maneira integral e literal e então também salvas em arquivos eletrônicos, tanto para evitar eventuais perdas pela eliminação dos ambientes digitais de origem quanto para facilitar a análise do material. É importante mencionar que, embora tenham sido selecionadas apenas postagens em domínio público, optou-se por preservar o anonimato dos internautas, sendo que, assim, não serão divulgadas suas identificações pessoais. Afinal, como defendem Deslandes e Coutinho (2020), mesmo quando se trabalha com dados públicos – ou talvez até mais nesses casos – é preciso observar cuidados éticos para não incorrer em uma exposição desnecessária de quem quer que seja.

Por fim, a estratégia de análise teve como primeira etapa a realização de leituras exaustivas em estado de atenção flutuante, empreendidas de forma independente pelo pesquisador e pelo orientador do presente estudo, para que se deixassem afetar pelo material, em consonância com o procedimento investigativo sumarizado por Rosa et al. (2019). A primeira etapa forneceu subsídios para a segunda, por meio da qual buscou-se, interpretativamente, elucidar as possíveis significações inconscientes do material mediante a circunscrição e a denominação de campos de sentido, acompanhando Visintin, Inacarato e Aiello-Vaisberg (2020). O pesquisador e o orientador do presente estudo, procuraram delinear, de maneira integrada, elementos da subjetividade grupal que fundamenta as vivências de jovens internautas frente ao DM1. A terceira e última etapa da estratégia de análise se prestou ao

estabelecimento de interlocuções reflexivas baseadas do diálogo com a literatura especializada, na linha do que habitualmente é designado como discussão de resultados.

Resultados e Discussão

A estratégia de seleção levou à obtenção de 52 postagens, de 20 perfis de usuários distintos, sendo, desses, 10 provenientes do *Instagram*, 6 do *Twitter* e 4 do *Youtube*. A estratégia de análise, por sua vez, viabilizou a captação de 3 campos de sentido. O Quadro 2 antecipa cada um deles, mediante a apresentação de crenças/ideias e sensações/sentimentos correspondentes.

Quadro 2. Distribuição dos campos de sentido captados por crença/ideia e sensação/sentimento principal

Campo de sentido	Crença/ideia principal	Sensação/Sentimento/principal
<i>“Rotina muito pesada”</i>	O DM1 representa um fardo devido, sobretudo, à necessidade de cuidados cotidianos.	Cansaço e frustração Medo e resignação
<i>“Cara de diabético”</i>	O DM1 é uma doença “invisível” e deve ser ocultada para evitar estigmas ou visibilizada para obter legitimação.	Inferioridade e vergonha Revolta e tristeza
<i>“Doença de ri(s)co”</i>	O DM1 se mostra mais perigoso para pacientes desfavorecidos economicamente, pois seu gerenciamento envolveria alto custo econômico.	Frustração e Revolta

“Rotina muito pesada”

Este campo de sentido foi demarcado a partir da constatação de que, conforme o imaginário coletivo de parte dos internautas responsáveis pelas postagens, o DM1 constitui um fardo, a julgar pelas vivências penosas, em termos físicos e psíquicos, que desencadeia, sobretudo pela necessidade de cuidados cotidianos. A postagem a seguir ilustra tal crença, bem como a sensação de cansaço que emerge nesse contexto:

“é um tratamento que exige muito de mim , muito mesmo , é exaustivo 24/24 , sem pausa, e sabe aquela vontade de “chutar o balde” pois é , ela existe aqui tbm, quando a gente se doa a algo, e mesmo assim não dá certo ! Já me conheço tanto q sei quando a glicemia está alta / quando está baixa ! Mas sabe, sei q é uma responsabilidade minha e ninguém poderá fazer por mim por isso me dedico tanto, são noites em claro esperando a glicemia normalizar enquanto sinto uma fome absurda e uma vontade de fazer xixi incontrolável (hiper) É sobre sentir uma sensação horrível com o coração acelerado, com tremores , tonturas , moleza, sentir o corpo desabar (hipo) É sobre saber o impacto de alimentos / emoções/ exercício! É sobre as marcas roxas que as aplicações deixam , é sobre não saber em qual dedo furar pq todos estão doloridos ! É sobre o cansaço emocional e físico de dias difíceis...” (Internauta de 17 anos e sexo feminino autodeclarados)

No excerto, encontra-se contido o desejo de “chutar o balde”, contrastado com a noção de responsabilidade que é exigida para a tarefa de gerenciar a doença e que nem sempre é efetiva. Com isso, o cansaço, bem ressaltado, a partir das exigências que são impostas pela doença, soma-se à frustração de, eventualmente, não alcançar um resultado ideal, e ambos parecem importantes na delimitação do imaginário coletivo do público em questão. Ademais, como é possível notar na postagem a seguir, não importando quanto cansaço haja, chateações com o diagnóstico ou demais problemas em outras dimensões, a doença não será curada e solicitará atenção, exigindo cuidados para a manutenção da vida, ainda que feitos de maneira elementar:

“existem alguns dias que a gente fica meio deprê, a gente fica meio chateado por ter diabetes, a gente fica meio tipo irritado com o mundo, fica meio triste. Enfim... vários sentimentos ao mesmo tempo. E o que que causa isso, né? É claro que a rotina com o diabetes causa isso, porque é uma rotina muito pesada. É... você precisar se preocupar o dia inteiro com sua

glicemia, precisar se preocupar o dia inteiro se você pode ou não comer alguma coisa, se você pode ou não caminhar, se você pode ou não fazer tal coisa porque tem que se preocupar com a glicemia, é algo estressante, é algo cansativo e com certeza cansa qualquer pessoa.[...] Como é que eu lido com o dia que eu tô chateada por ter diabetes? Porque isso acontece. Eu ligo no automático também. Eu faço o mínimo. O mínimo que uma pessoa com diabetes deve fazer todos os dias é: aplicar basal, medir glicemia nas refeições, aplicar o bolus, que é a insulina das refeições. Então eu confesso pra vocês, que quando eu tô num dia cinza, o meu controle não é 100%. Eu faço o mínimo que é aplicar insulina e medir a glicemia. Mas o meu controle não é maravilhoso, porque eu faço de qualquer jeito” (Internauta de sexo feminino e 26 anos de idade autodeclarados)

Complementando as postagens anteriores, a postagem abaixo, de outra internauta, discorre sobre a ocasião em que sentimentos de frustração, tristeza ou raiva estão presentes, mas reações a eles são suprimidas devido à prioridade de manter-se ativa no controle glicêmico, condição básica para acessar outras demandas que a vida possa exigir:

“Estou um pouco cansada, um pouco exausta. Ainda quero chorar, ainda quero socar uma parede. Quero beber água, quero comer tudo o que vejo pela frente mas também quero passar mal. Quero deitar e pensar na vida, quero continuar chorando. Mas a vida não para, nem por um segundo. E que bom, né?! As vezes acontece de nós frustrar, de nos auto sabotar, de nos cutucar e de nos fazer perceber que precisamos de mais amor. Vida, vou tentar ser mais controlada. As vezes é bem difícil, mas nunca desistirei!” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 23 anos de idade autodeclarada)

Em conformidade com os sentimentos frente ao manejo da doença evidenciados nas postagens, os adultos participantes da pesquisa de Chatwin et al. (2021) também sentiram-se frustrados quando suas tarefas domésticas tiveram que ser interrompidas, adiadas ou descontinuadas devido à um episódio de hipoglicemia. No estudo ficou claro como as atividades cotidianas exercidas por eles eram todas contingenciadas à prevenção de uma crise de hipoglicemia, ocasionando em alguns casos a evitação de certas vivências, causando impactos na vida como um todo, nas dimensões de saúde física, mental, vida sexual, lazer e atividades e sono. No outro extremo do controle glicêmico, está a hiperglicemia, quando ocorre o excesso de açúcar no sangue. Na postagem a seguir, que estava acompanhada pela foto do glicosímetro

acusando 506 como resultado de hiperglicemia, há a alusão do resultado da hiperglicemia como uma preocupação constante, assim como aquela evidenciada no estudo supracitado relativa à hipoglicemia, entremeada a diversos sentimentos negativos e desejo de que as coisas melhorem. Há o questionamento sobre o que houve de errado e a resignação diante da impossibilidade de controlar a glicemia em certos momentos:

“E voltamos a repensar... O cansaço bate, os pensamentos despertam e a cabeça dói. Onde foi que eu errei? O que está acontecendo comigo? Onde está o problema? 506 pensamentos durante alguns minutos. 506 lágrimas sendo seguradas. 506 oportunidades sendo aguardadas. 506 sorrisos dados em um dia por outros motivos. 506 mg/dL. Volto a pensar... Quando isso pode começar a diminuir? Quando isso tudo vai passar? Quando terei meus tempos de paz? Quando irei voltar ao normal? Quando, quando, quando? Quero chorar, e agora entendi o porquê de tantos sentimentos e tanta sensibilidade. Tantos pensamentos me invadindo. Não esperada 506. Então, bora de correção e continuar vivendo. Estava com fome, estava com sede, estava chateada, estava ansiosa, estava vivendo. E os 506? Aparecem.... Infelizmente nada é um mar de rosas. Bora continuar!” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 23 anos de idade autodeclarada)

Na pesquisa de Lesage, Diácono, Rensburg e Segal (2021), os adolescentes com DM1 participantes sentiam-se pressionados a seguir estritamente os planos de tratamento para manter a glicose em um nível ideal. A aparente dificuldade de lidar com a doença fez com que alguns se sentissem incapazes de gerenciar a doença, chegando em alguns casos a não fazê-lo. Diferentemente, nas postagens encontradas aqui, os internautas que expressam dificuldades físicas e emocionais atreladas ao gerenciamento da doença, encerram suas publicações com a mensagem de seguir adiante e continuar o tratamento, assumindo a responsabilidade diante de uma necessidade que não pode ser interrompida.

No estudo de Hung, Huang, Lo e Cheng (2020), os adolescentes com DM1 sentiam-se, às vezes, incapazes de atingir a glicemia esperada. Eles apontavam maior motivação para o tratamento quanto mais sentiam apoio e respeito dos profissionais de saúde e quando seus esforços e melhoras eram reconhecidos, elogiados e comemorados. Foi possível observar em

algumas postagens a pressão para manter sob controle o índice glicêmico dia após dia. O cansaço aparece como um desmotivador, reduzindo a preocupação demasiada, ainda que não venha associado a completa desistência do gerenciamento. Reconhecer os esforços e os acertos dessa população pode ser uma das fontes de suporte por parte de profissionais e rede de apoio para promover a motivação ao autocuidado.

Na postagem a seguir, a ideia de não poder se separar do diabetes, aparece acompanhada do ato de conceder a atenção que ela exige, independentemente de o foco no momento estar voltado para qualquer outra vivência. Esse vínculo permanente com a doença ancora-se na meta de evitar complicações, que chegam a ser consideradas como piores do que morrer:

“E a dura realidade é que por essa doença não ter cura, ou a gente aceita ela como parte da nossa nova rotina e adapta tudo que a gente vive pra caber o diabetes ali dentro, ou a gente vive em negação, ignora a existência dela e depois tem que lidar com as consequências. E na minha opinião em muitos casos as consequências de você não aceitar o tratamento, de não aceitar essa doença são muito piores do que efetivamente morrer. Se você tem dificuldade de ter amor à sua vida simplesmente porque você tem diabetes, você precisa entender que a doença e você são uma coisa só. A real é que não é verdade que você precisa amar ter diabetes, mas você precisa se amar pra ter um bom controle e um bom tratamento. Se amar é entender que por mais que seja chato ter que fazer todas as coisas que o diabetes te obriga a fazer, é melhor você fazer pra viver bem e bastante e viver muitos anos ainda pela frente do que não fazer” (Internauta de sexo feminino autodeclarado, sem idade autodeclarada).

Tal ideia vai ao encontro dos achados na pesquisa de Lesage, Diácono, Rensburg e Segal (2021), quando os desafios de gerenciar a doença vieram com uma grande pressão, experimentando o medo de futuras complicações, na perspectiva dos participantes. Esse medo, no entanto, serviu como principal motivação para o manejo do DM1, visto que eles direcionaram seus medos para garantir que não vivenciassem complicações médicas.

Já no estudo de Hung, Huang, Lo e Cheng (2020), adolescentes com DM1 estudados não haviam experimentado complicações e a partir disso, ignoravam danos possíveis pela hiperglicemia. Encontravam-se cansados e entediados com o regime diário de controle glicêmico. A desmotivação fazia com que ignorassem inclusive algumas aplicações de insulina.

Tal reação chama a atenção para a importância de que os serviços de saúde voltados para esse público possam pensar em estratégias que compreendam a adaptação ao gerenciamento da doença, além de estimular a motivação para o autocuidado. Embora o medo de complicações futuras possa de alguma forma potencializar o movimento de gerenciamento dos jovens, não é interessante que se torne o único motivador disponível. Isso se dá pelo motivo de que, ainda que ocorra um manejo adequado do DM1, a longo prazo, essa população pode sofrer complicações relacionadas à sua condição. Por isso, o surgimento de uma complicação poderia funcionar como um reforço da crença de incapacidade de gerenciamento da doença de forma eficaz, trazendo uma resignação ao destino negativo da vida, que promove a paralisação do cuidado, a partir da internalização da falha (Lesage, Diácono, Rensburg & Segal, 2021).

De todo modo, no estudo realizado com jovens adultos por Serrabulho, Matos, Nabais e Raposo (2015), foi encontrado que a percepção dos riscos envolvidos em um mau gerenciamento do DM1 estava relacionada à aceitação e à adesão ao tratamento. Ou seja, a partir da ideia de que as consequências da doença podem ser graves, seguir o tratamento poderá ter benefícios que compensam, o que indica algum efeito positivo em considerar tais consequências para a adesão.

Esses autores consideram que a adaptação à doença crônica não é um processo linear e rígido, mas sim contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que têm a ver com padrões individuais. Alguns jovens participantes da pesquisa consideraram que o diabetes os ajudou a ser mais responsáveis e a ter mais competências em relação à sua saúde e a valorizar mais a vida. Este aspecto pode estar relacionado com a resiliência, que permite introspecção, um melhor sentido de si próprio, sentir esperança e confiança para a resolução dos problemas e desenvolver competências.

A postagem a seguir ilustra a ideia de que a aceitação da doença como parte da vida – ainda que aparentemente atravessada pelo sentimento de resignação – poderia evitar que ela

acabasse sendo encarada como uma “inimiga”, e isso seria algo positivo na medida em que não é possível simplesmente “se livrar” do DM1:

“[...] Diabete não é um monstro de 7 cabeças e... não vai ser nossa inimiga, é só não deixar ela ser. Infelizmente, até o final da vida gente, até o final da nossa vida ela vai ficar do nosso lado. Então, que andemos de mãos dadas e não assim tipo... Ah, eu te odeio. Gostar a gente não gosta dela, mas ela não precisa saber. E.. como tá escrito na minha pulseirinha, é ‘Eu sou maior que meus altos e baixos’, e... isso é muito verdade, a gente é muito maior que nossas hipo, que nossas hiper, e a gente não se resume a isso” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 18 anos de idade autodeclarada).

De acordo com Zanatta et al. (2020), após o impacto de ser diagnosticado com DM1, é necessário criar estratégias de enfrentamento para a nova realidade. A aceitação ocorre com o passar do tempo e aos poucos é possível aderir ao novo estilo de vida, adequando-se às restrições alimentares, desenvolvendo autonomia no gerenciamento da doença e enfrentando os desafios diários. Ao apropriar-se do DM1 é possível criar uma nova concepção de si mesmo, proporcionando a busca por uma nova identidade, redescobrimdo o modo de ser enquanto convive com uma doença crônica. Tal dado é observado na postagem a seguir, em que é narrado o processo de aceitação:

“ [...] Decidi mudar por mim, e não foi fácil. Porém, senti que naquele momento eu estava tendo uma nova oportunidade, de continuar a vida, e que isso só dependeria de mim mesmo. Então amigos, não é e nunca será fácil, porém quando entendemos que a aceitação é necessária, começamos a deixar o caminho mais claro” (Internauta de sexo masculino autodeclarado e 28 anos de idade autodeclarada).

Na maioria das postagens referentes ao primeiro campo de sentido, portanto, a aceitação está diretamente relacionada ao estabelecimento de uma determinada forma de relação com a doença, em função da qual os cuidados e as dificuldades poderiam ser vivenciados de modo mais ameno. A postagem a seguir também ilustra a ideia de que aceitar o diagnóstico levaria à possibilidade de alternar o foco para outras vivências que não o gerenciamento da doença:

“a raiva só serve ao inimigo. E quando fazemos da diabetes nossa inimiga, essa raiva só faz mal a nós mesmos. Temos que fazer da diabetes uma missão, uma aliada, encontrar algo de bom... Mesmo que seja difícil. Sabemos que ter diabetes não é bom, mas não temos como nos livrar dela então ao invés de lutar contra ela pq não conhecer e fazer dela a nossa força? Recebo diversas críticas por romantizar a diabetes, por falar bem dela e por levar uma vida como se não tivesse diabetes e como se isso fosse algo bom, mas a verdade é que o diabetes já nos toma tanto medo, insegurança, frustração que se formos ficar só pensando nisso acabamos pirando a cabeça e ficamos cheios de neuras e deixamos de viver o melhor da vida” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 25 anos de idade autodeclarada).

O posicionamento apresentado nesta postagem, assim, vai ao encontro daquele observado nos pacientes de meia idade que participaram do estudo de Seo, Kim e Choi (2020). Estes, que já possuíam maior tempo de experiência no gerenciamento, toleravam melhor as frustrações sobre o controle glicêmico, relativizando a urgência de correções e controle, o que possibilita exercer outras atividades, mesmo com a demanda de cuidados. Relataram confiar em si mesmos e se verem enquanto os principais provedores de saúde, assumindo uma postura não focada na expectativa de que a ciência possa encontrar uma cura no futuro, mas se implicando em cumprir responsabilidades e criando seus próprios manuais para o cuidado com a saúde.

Vale ressaltar que, na maioria das postagens, a perfeição do controle glicêmico, inalcançável em alguns momentos, aparece acompanhada de exaustão e abdições, o que em algum prazo pode gerar desmotivação para o tratamento. Em consequência a isso, a omissão de cuidados pode gerar severas complicações. Assim, a condição de estar ligado à doença constantemente parece se beneficiar do estabelecimento de uma aliança positiva, como em um relacionamento amistoso. Deste modo, haveria responsabilidades para exercer, porém dosando o foco de atenção entre a doença e às demais responsabilidades cotidianas, equilíbrio que pode ser experimentado a partir da aceitação e adaptação ao DM1.

“Cara de diabético”

O segundo campo de sentido se organiza em torno de duas crenças que possuem a mesma premissa, mas induzem a atitudes distintas. Devido a uma dessas crenças, alguns internautas sinalizaram entender que a doença não incorre em uma aparência característica, ao contrário do que pessoas “saudáveis” poderiam pensar, e deve ser ocultada tanto quanto possível para evitar estigmas e preconceitos. As 2 postagens a seguir, do mesmo internauta, são emblemáticas dos principais aspectos dessa crença, sendo que a segunda delas sinaliza que há a existência inicial de um sentimento de vergonha associado ao adoecimento.

Qual a sua “cara” de Diabético ?

Diabetes não tem cara, sexo, idade, raça

Diabetes não te define, muito menos te limita !

E não, vc não tem cara de Diabético (a) (Internauta de sexo masculino autodeclarado e 28 anos de idade autodeclarada).

“Por anos tbm eu tive muita vergonha por ser diabético, em que me achava inferior em relação as outras pessoas” (Internauta de sexo masculino autodeclarado e 28 anos de idade autodeclarada).

A postagem a seguir indica que o sentimento de vergonha seria motivado, em alguns casos, por uma sensação de inferioridade decorrente, por sua vez, da experiência de viver com o DM1 e, provavelmente, de suas limitações correlativas:

“E por muitos anos eu vivi com a vergonha de ser diabético, com aquela sensação horrível de se sentir como se fosse diferente, o único da espécie. Me sentia diferente dos meus amigos, e ficava me questionando, o pq comigo?? Afinal, eu sou queria ser normal Demorei para entender que sou completamente normal e que ser #Dm1 é sim, ser normal.....” (Internauta de sexo masculino autodeclarado e 28 anos de idade autodeclarada).

Já das 2 postagens a seguir depreende-se que, em outros casos, o que desencadearia o sentimento de vergonha seria, fundamentalmente, qualquer situação capaz de conferir visibilidade ao DM1, mas, em especial, aplicar insulina diante de outras pessoas e, assim, revelar-se diabético:

“#tbt da primeira vez que apliquei insulina em público! Não tive problemas com a aceitação do diagnóstico, mas preferia aplicar insulina no banheiro, parecia que todos os olhos se voltavam pra mim, talvez fosse só impressão, mas não me sentia à vontade!” (Internauta de sexo masculino autodeclarado e 29 anos de idade autodeclarada).

“Quem me ver hoje aplicando insulina e fazendo as pontas de dedo em tudo quanto é lugar não imagina que eu me escondia no banheiro ou das pessoas pra fazer isso pq eu tinha vergonha de ter diabetes. Hoje é tão natural, os olhares tortos e as caras e bocas ou comentários não me incomodam tanto quanto antes. Eu aproveito a ignorância e falta de informação das pessoas para mostrar que não é como elas pensam, que ter diabetes não te limita ou te impede de viver, não te faz menos capaz ou menos competente que os outros. Ter uma limitação, seja ela qual for não te faz ser menos que ninguém, no meu caso, isso me faz mais forte, me faz ter vontade de viver (na maioria das vezes, claro) me fez ver a vida de outra forma, me fez amadurecer mais cedo e ter responsabilidades que talvez eu nunca teria se minha vida fosse ‘normal’” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 25 anos de idade autodeclarada).

Os participantes do estudo de Lesage, Diácono, Rensburg e Segal (2021) também perceberam-se como negativamente diferentes devido ao DM1, ocasionando muitas vezes isolamento e exclusão. Houve relatos de exacerbação dessa percepção a partir de provocações na escola quando observados cuidados como aplicação de insulina e expressão de receio sobre contágio da doença. Na pesquisa de Hung, Huang, Lo e Cheng (2020), os adolescentes participantes desejavam estabelecer relações mais próximas com seus pares na escola e, devido a isso, houve preocupação com a rejeição a partir da revelação do diagnóstico de DM1. Alguns deles escondiam o diagnóstico ou omitiam o regime de controle glicêmico para socializar e participar de atividades, ocasionando o mau controle glicêmico.

Já a postagem a seguir, que foi acompanhada da foto de um rosto coberto com dispositivos e insumos para o tratamento do DM1, é emblemática da segunda crença referente ao campo de sentido em questão, conforme a qual, eventualmente, caberia aos pacientes conferir visibilidade à doença, pois, caso contrário, ela não seria legitimada por pessoas “saudáveis”. O sentimento associado a essa crença parece ser, entre os internautas, a revolta:

“Mas você não tem cara de diabética “!

E agora, senhora? Condiz mais com a cara de diabética da sua imaginação que eu deveria ter?

Ps: eu sou uma piada para você?” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 28 anos de idade autodeclarada).

No estudo de Gurkan e Bahar (2020), os participantes se perceberam diferentes de seus pares e atribuíram um alto grau de importância à sua aparência, o que é comum à adolescência. Tal fato foi atribuído no estudo como um obstáculo ao manejo eficaz da doença. Os participantes afirmaram que queriam parecer bem, não gostando de andar com aparelhos, como o glicosímetro, por exemplo, o que vai ao encontro da ideia de procurar se desvencilhar de um “rótulo” que tem a pessoa com diabetes.

No estudo de Joiner, Jonckheere, Whitttemore e Gray (2021), alguns participantes adolescentes eram preocupados em divulgar a condição de diabético aos colegas, configurando-se como uma fonte de estresse. Na pesquisa houve manifestação de vergonha pelo fato dos pares poderem fazer coisas que eles não podiam. Tal ideia vai ao encontro do conteúdo encontrado nas postagens aqui ilustradas, quando os autores partem da crença de que a pessoa com diabetes seria vista como inferior, incapaz ou limitada em relação aos outros, devido às suas especificidades. O estudo dos autores supracitados discute que alguns dos desafios de viver com DM1, por exemplo julgamento, culpa e vergonha, podem ser reflexo das dimensões do estigma em torno da doença. Assim, argumentam que as mensagens que têm sido transmitidas há décadas relacionadas às habilidades das pessoas com DM1 para se envolver em atividades, como esportes e escola, podem não ser suficientes, necessitando de novos esforços das organizações de defesa para reduzir estereótipos relacionados ao DM1.

A premissa que, no imaginário coletivo dos internautas, parece sustentar as duas crenças concernentes ao segundo campo, portanto, é a seguinte: o DM1 se afigura como uma doença “invisível”, já que seus sintomas não são passíveis de identificação pelas pessoas em geral, e

isso dá margem a estigmas e preconceitos, inclusive quanto às suas causas. A postagem a seguir aborda alguns deles:

[...] *“Você é doente, sua mãe não devia ter te dado tanto doce quando você era criança, você tem que se furar toda vez que vai comer? [...] De repente, vi as pessoas sentindo pena, algumas procurando um culpado, outras querendo me dar a fórmula mágica da cura, ignorantes, curiosas, outras que só sabiam julgar. [...] Nós não somos o que os outros dizem, nós somos o que Deus diz quem somos e vamos viver o que Ele preparou para nós! Não somos um erro, nem uma atitude errada que tomamos”* (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 25 anos de idade autodeclarada).

Já a postagem a seguir ilustra estigmas e preconceitos quanto ao manejo do DM1 e ao surgimento de complicações, conforme percebidos pelos internautas:

[...] *“O cara simplesmente chegou pra mim e pro meu pai e falou: É o seguinte, seu quadro é muito grave, você está com cetoacidose diabética. [...] eu me lembro muito bem que foi logo depois da Páscoa que isso aconteceu. Então era extremamente irritante as pessoas chegando e falando: “Nossa, comeu muito ovo de Páscoa”. Cara.. não! Não comi muito ovo de Páscoa! Fosse assim estava, né, estirada no chão”* (Internauta de sexo feminino autodeclarado e 27 anos de idade autodeclarada).

O estudo de Liu et al. (2017), que se propôs a medir quantitativamente o estigma do diabetes e seu impacto psicossocial em pacientes com DM1 ou DM2 nos EUA, encontrou que a experiência de estigma mais amplamente relatada foi a percepção de haver uma falha de caráter/falha de responsabilidade pessoal, seguida pela percepção de ser um fardo para o sistema de saúde. Além disso, apareceram também situações de mal-entendidos sobre o diabetes, como por exemplo, que é uma doença contagiosa ou que não há diferença entre seus tipos.

Esses autores também investigaram quais seriam, na opinião dos participantes, as maneiras de reduzir o estigma do diabetes. Foram reportados, principalmente: aumentar o conhecimento público sobre as causas gerais do diabetes e maior educação tanto sobre seu controle quanto sobre como os tipos distintos da doença requerem tratamentos diferentes. Além

disso, também foram sugeridas revisão de políticas, a criação de programas escolares, o uso de mídias sociais para divulgação e a realização de campanhas com celebridades.

Outro dado importante do estudo foi que a experiência de estigma mais comumente relatada se refere à percepção de que o diabetes é uma falha de caráter ou o resultado de uma falha na responsabilidade pessoal. Os participantes descreveram sentir-se julgados e culpados por outros por, supostamente, “causarem” o próprio adoecimento ao comer demais, adotar má alimentação, inatividade, sedentarismo e excesso de peso ou obesidade. Sabe-se que tais comportamentos/condições são fatores de risco para o DM2. No entanto, esse estigma apareceu na mesma intensidade acerca do DM1, indicando que o estigma pode ser oriundo de pouca conscientização pública, levando a confusões sobre diferenças, etiologia, formas de tratamento e outros mal-entendidos.

Browne, Ventura, Mosely e Speight (2014), por sua vez, exploraram percepções e experiências de estigma relacionados ao DM1 na perspectiva de adultos com a doença. Quase todos indicaram acreditar que a doença é uma condição estigmatizada. Os participantes que não acreditavam que o DM1 fosse estigmatizado, perceberam que o estigma desapareceu ou diminuiu com o tempo, à medida que a sociedade se tornou mais informada e compreensiva sobre a condição. A forma mais saliente de estigma encontrada foi relacionada por associação com o DM2, o que levou a sentimentos de aborrecimento, frustração e raiva. Houve a percepção de confusão do público geral para entender como alguém jovem e aparentemente saudável necessitaria de tomar insulina. Assim, os participantes trouxeram um desejo de melhor distinção das duas etiologias, sugerindo até mesmo o nome diferente para ambas as condições, visando evitar julgamentos como: “gordo”, “preguiçoso” ou que “comeu demais”.

Os participantes relataram sentir-se culpados a partir da percepção de outras pessoas de que o diabetes é uma condição de estilo de vida causada por maus hábitos alimentares, excesso de peso e inatividade, como se fosse causado apenas pelo consumo excessivo de açúcar.

Descreveram também outros estereótipos observados, como por exemplo: que o DM1 é uma doença da infância, ou seja, se você é adulto, imediatamente deve ter DM2, ou que o DM1 é o tipo “ruim” de diabetes, mais grave e que com ele não é possível levar uma vida normal e independente. Tal estigmatização levou a sentimentos de desânimo, frustração, raiva e pesar. Os participantes perceberam que a estigmatização do DM1 serviu para definir as pessoas que vivem com a doença com base apenas em sua condição de saúde.

Nas diversas postagens encontradas está bem marcado o sentimento de ser visto a partir de um estereótipo relacionado ao diabetes. Assim como recomendam Chiang et al. (2020), é importante que atividades de conscientização em nível de pares ou da comunidade sejam colocadas em prática para educar a respeito da etiologia do DM1 e seu manejo. Isso pode auxiliar a reduzir o estigma do público em geral em relação à doença, ao mesmo tempo em que promove o empoderamento da comunidade e do paciente.

“Doença de ri(s)co”

Este campo de sentido é emblemático da percepção de que, em consonância com o imaginário coletivo dos internautas, o DM1 se mostra mais perigoso para pacientes desfavorecidos economicamente, pois seu gerenciamento envolveria alto custo econômico, como explicita a seguinte postagem:

“a gente vive em um mundo ridículo [...] eu tenho diabetes e meu pai precisa pegar empréstimo para conseguir pagar tudo no final do mês

Pqp Deus não entendeu que não pode sair distribuindo doença de rico em pobre” (Internauta de sexo feminino autodeclarado, sem idade autodeclarada).

Sabe-se que para o manejo da doença, há a necessidade de aquisição de medicamentos e materiais como seringas, lancetas e agulhas ou, ainda que menos comumente, a bomba de insulina. A seguir, temos a postagem de uma internauta que conta sobre a experiência de

adquirir os insumos em época anterior à legislação brasileira criada para garantir o acesso gratuito à população:

“E tentavam me manter na dieta né, que na época eu tomava adoçante, as coisas dietéticas no supermercado naquela época eram muito caras. Insumos pré-diabéticos também eram muito caros. Eu lembro que na época pra conseguir comprar um glicosímetro... A minha mãe, o meu pai e a minha tia fizeram uma vaquinha pra conseguir pagar o meu glicosímetro porque era absurdamente caro. É... no começo, a gente comprava as seringas e comprava a insulina porque na época não era fornecido pelo município igual é hoje em dia. Na época era fornecido pelo Estado, mas tinha todo um processo que cê tinha que fazer pro Estado fornecer pra você essas insulinas. Então até o Estado fornecer a gente ficou comprando essas insulinas se eu não me engano por 4 meses e depois o Estado passou a fornecer as insulinas, mas era só as insulinas. Glicosímetro e tiras reagentes era a gente que comprava, era meus pais que compravam na época. Ai a gente entrou com um processo judicial e conseguiu que o governo me fornecesse tudo de forma gratuita, então eu... hoje em dia eu recebo insulina é... os dois tipos de insulina que eu uso, as lancetas, o glicosímetro eu já tinha na realidade, as lancetas pra furar o dedo, as tiras reagentes e as agulhas para aplicar a insulina. Então eu recebo tudo isso do governo hoje e sem custo nenhum, graças a Deus, porque são coisas que são caras que a gente, tipo, não dava pra manter pela quantidade que eu uso então sairia muito mais caro se eu tivesse que bancar tudo isso e... não tem como né gente... a gente não tem condições financeiras pra bancar é... esse valor” (Internauta de sexo feminino autodeclarado, sem idade autodeclarada).

As pessoas com diabetes no Brasil são amparadas quanto aos recursos de gerenciamento da doença desde que foi criada a Lei nº 11.347 (2006), que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar às pessoas com diabetes inscritas em programas de educação para diabéticos. Tal lei foi complementada pela Portaria nº. 2583 (2007), que define o elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde às pessoas com diabetes, prevendo medicamentos de uso oral, insulina, seringas com agulha acoplada, tiras reagentes de medida de glicemia capilar e lancetas para punção digital.

No entanto, a postagem anterior chama atenção de que, para além dos insumos e equipamentos necessários ao gerenciamento do DM1, há outros custos, como aqueles relativos à dieta. Na pesquisa de Adler et al. (2021), ao investigarem experiências de viver com a doença

na Libéria, os autores encontraram como uma preocupação comum a incapacidade de comprar alimentos, de modo que a insegurança alimentar afeta grandemente os níveis de glicemia e o uso de insulina. Verificaram ainda que, muitas vezes, é necessário escolher entre adquirir comida, insulina, suprimentos ou transporte para consultas. Isso sem contar em casos de alguma internação por complicações, como a cetoacidose diabética, que geravam mais taxas relativas à internação hospitalar.

É importante destacar que dificuldades semelhantes podem ocorrer no Brasil, pois, segundo levantamento da Rede Brasileira de Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar (2022), a parcela de pessoas que convivem com algum grau de insegurança alimentar no país corresponde a 58,7% da população. Tal dado promove a reflexão sobre as repercussões negativas que a vulnerabilidade socioeconômica impõe quanto às práticas nutricionais voltadas ao DM1, uma vez que a alimentação balanceada e controlada é requisito essencial para o bom controle da glicemia.

Logo, parece razoável cogitar que, de fato, a doença é passível de tratamento efetivo, principalmente, para aqueles pacientes de elevado poder aquisitivo, ao passo que pacientes financeiramente desfavorecidos estariam, portanto, mais suscetíveis a complicações. A postagem a seguir, nessa linha, contempla diferenças percebidas entre recursos gratuitos que utilizou e outros, mais caros, os quais a internauta em questão considera inviáveis para adquirir, sendo que dessa situação parece emergir uma frustração acentuada:

“meus pais entraram com ordem judicial e agora eu ganho... hoje em dia eu ganho a insulina e as fitinhas do aparelho pra... de graça, só que uma vez eu tava... nessa época eu usava o ACCU-CHECK, hoje em dia eu uso também, ou... eu não lembro, mas era um bom e daí eles pararam de comprar fitinhas desse aparelho e começaram a comprar de outro aparelho horrível que fez eu...eu ficar com cetoacidose de novo... Esse aparelho eu fazia glicemia e ele dava como se tivesse mais baixo do que realmente tava o resultado. Então tipo assim, se tava 200 a glicemia, tava com a hiperglicemia, ele dava, sei lá, que eu tava com 120, então eu tomava menos insulina do que eu precisava pra poder ficar a glicemia boa. Fiquei assim um tempo fazendo o esquema totalmente errado. Não tava conseguindo deixar a glicemia boa e eu nem sabia. Achava que tava tudo bem. [...] todo mundo pergunta por que eu não uso aquele

que fica aqui o tempo todo ou aquele que tem a...o chipzinho que bota aqui, é subcutâneo... Enfim, fica fora da pele, só que tem tipo um cateter que fica aqui é... e fica um adesivozinho...E daí você só passa o aparelho aqui e você não precisa ficar se furando toda hora no dedo... Muito caro o refil gente, não tem condições, infelizmente. É de 15 em 15 dias pra trocar se eu não me engano e é quatrocentos reais ou... cento e oitenta reais, não sei. Só sei que é muito caro e não, não dá. [...] A NPH e regular eu ganhava do posto só que essas aqui teve... a gente teve que entrar com uma ordem judicial pra poder ganhar, eu ganho todo mês... só que tem mês que eles não dão e a gente tem que arcar...” (Internauta de sexo feminino autodeclarado e idade autodeclarada de 18 anos).

Complementando a ideia em pauta, a postagem a seguir – acompanhada de uma foto de medicamentos, insulina, medidores e caneta – trata da necessidade de se recorrer a processos judiciais para obter subsídios e do sentimento correlativo de revolta:

“Aqui está um resumo dos próximos três meses. Após um tempinho aguardando, hj foi o dia de retirar meus insumos via processo judicial. É uma sensação de vitória, mas ao mesmo tempo essa sensação se mistura com um pouco de revolta, pois milhares de pessoas sofrem para poder ter um tratamento adequado. Mas vamos em frente, e aqui nos ajudando Abraços doces a todos !” (Internauta de sexo masculino autodeclarado e idade autodeclarada de 28 anos).

Castro e Grossi (2007) reiteram a reflexão de que, para além de seringas, insulina e outros acessórios diários, como por exemplo, fitas reagentes de glicemia capilar e lancetas, que se encontram garantidos pela lei, há outros gastos relacionados, como o regime alimentar apropriado e o transporte para chegar à unidade de saúde onde se faz o acompanhamento. Observam ainda que, embora a lei preveja a entrega de forma regular de materiais e medicações necessários ao controle da doença, estes nem sempre são entregues. Inferem, por fim, que a baixa distribuição pode estar associada ao déficit público em decorrência do incremento crescente e incontrolável dos gastos em saúde e custos relacionados com o funcionamento dos serviços de saúde.

Sabe-se que a principal terapia para os pacientes com DM1 é a aplicação regular de insulina. Esta pode ser por meio de múltiplas injeções diárias, a partir de seringas ou de canetas,

mas também pode ser feita a partir de infusões subcutâneas contínuas usando uma bomba de insulina. A qualidade de vida dos pacientes que utilizam a bomba é significativamente maior, uma vez que reduz o medo de hiperglicemia e coma diabético. Estes têm possibilidades mais flexíveis em relação às refeições, dieta, atividades diárias e socialização, uma vez que a bomba ajuda a melhorar o autogerenciamento (Tzivian et al., 2022).

O problema mais proeminente com uma bomba de insulina é a despesa. Há uma grande diferença de custo entre injeções e uma bomba. Embora os estudos mostrem que há uma boa relação custo-benefício no uso de uma bomba, muitos pacientes adultos podem não ter condições de pagar por uma, além de manter os gastos com os insumos necessários ao funcionamento (Tzivian et al., 2022). Até o momento não há a fabricação de uma bomba de insulina brasileira, o que implica na importação do equipamento por um custo muito elevado, considerando ainda que tal recurso no Brasil não é compreendido dentre aqueles garantidos gratuitamente por lei, o que distancia o acesso à maior qualidade de vida da população com DM1 com menores recursos financeiros.

Considerações finais

Respondendo aos objetivos do presente estudo, os campos de sentido captados - "Rotina muito pesada", "Cara de diabético" e Doença de ri(s)co" - auxiliam na compreensão de importantes aspectos do imaginário coletivo dos participantes em relação ao DM1. Em síntese, de acordo com o primeiro campo, o DM1 constitui um fardo físico e psíquico a partir da necessidade de cuidados cotidianos, acompanhado de cansaço, frustração, medo e resignação, sendo que a atitude diante da doença seria positivamente beneficiada de acordo com a aceitação e adaptação à mesma. Já o segundo campo foi organizado em torno da crença de que o DM1 é uma doença "invisível" e deve ser ocultada para evitar estigmas ou visibilizada para obter legitimação. Tal postura de encobrir o diagnóstico se relaciona a comportamentos de omissão de doses de insulina com alto risco à saúde. O último campo, por sua vez, foi organizado em

torno da crença de que o DM1 se torna mais perigoso para pacientes desfavorecidos economicamente, uma vez que seu gerenciamento envolveria alto custo econômico. Assim, pacientes com maior poder aquisitivo poderiam ter acesso a melhores recursos.

Tais ideias contidas nos campos de sentido circunscritos permeiam de modo importante a relação dos jovens com a doença, com potencial de repercutir na adesão e gerenciamento do tratamento. Ademais, os resultados do estudo demarcam complexidades no tocante às vivências relacionadas ao DM1, avançando em relação às pesquisas já desenvolvidas sobre a temática, a partir da ênfase no imaginário coletivo em sua acepção psicanalítica, lançando luz sobre elementos não-conscientes da subjetividade grupal que, concomitantemente, possuem caráter social e individual. Assim, o estudo ilumina importantes conteúdos afetivo-emocionais a serem considerados nas práticas de cuidado em saúde ao público com DM1, o qual se beneficiará muito pela visão atualizada, ampliada e biopsicossocial empenhada por equipe multiprofissional.

Ressalta-se como limitação do estudo o acesso à informação da idade dos internautas autores das postagens utilizadas, sendo possível a identificação apenas nos perfis que continham a informação autodeclarada. Assim, sugere-se que pesquisas futuras se voltem às vivências relacionadas ao DM1, tanto do público jovem, como também abrangendo outras faixas etárias, valendo-se da exploração de ambientes digitais ou outros formatos. Além disso, sugere-se compreender outras perspectivas, como a de familiares, profissionais de saúde e até mesmo membros da sociedade civil como um todo, em vista de explorar a questão de estigmas relacionados à doença.

Referências

Adler, A. J., Trujillo, C., Schwartz, L., Drown, L., Pierre, J., Noble, C., Allison, T., Cook, R., Randolph, C., & Bukhman, G. (2021). Experience of living with type 1 diabetes in a

- low-income country: a qualitative study from Liberia. *BMJ Open*, 11(10), e049738. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049738>
- Batoni, B. R., Schulte, A. A., Belluzzo, S. R. G., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2021). A dupla jornada no imaginário de universitárias conforme a psicologia psicanalítica concreta. *Psicologia Revista*, 30(2), 261-282. <https://doi.org/10.23925/2594-3871.2021v30i2p261-282>
- Bronner, M. B., Peeters, M. A. C., Sattoe, J. N. T., von Staa, A. (2020). The impact of type 1 diabetes on young adults' health-related quality of life. *Health Qual Life Outcomes*, 18(137), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01370-8>
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K. & Speight, J. (2014). 'I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. *BMJ Open*, 4(7), e005625. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005625>
- Castro, A. del R. V., & Grossi, S. A. A. (2008). Custo do tratamento do diabetes mellitus tipo 1: dificuldades das famílias. *Acta Paulista De Enfermagem*, 21(4), 624–628. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000400014>
- Chatwin, H., Broadley, M., Jensen, M. V., Hendrieckx, C., Carlton, J., Heller, S., Amiel, S., Galan, B., Hermanns, N., Finke-Groene, K., Speight, J., & Pouwer, F. (2021). 'Never again will I be carefree': a qualitative study of the impact of hypoglycemia on quality of life among adults with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 9, e002322. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2021-002322>
- Chiang, Y., Yu, H., Lo, F., Chen, C., Huang, T., Chang, C., & Moons, P. (2020). Emergence of a butterfly: the life experiences of type 1 diabetes Taiwanese patients during the 16-25 years old transition period. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1748362>

- Conselho Nacional de Juventude (2006). *Política nacional de juventude: diretrizes e perspectivas*. Fundação Friedrich Ebert.
- Deslandes, S. & Coutinho, T. (2020). Pesquisa social em ambientes digitais em tempos de COVID-19: notas teórico-metodológicas. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(11), e00223120. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00223120>
- Gürkan, K. P. & Bahar, Z. (2020). Living with diabetes: perceived barriers of adolescents. *The Journal of Nursing Research*, 28(2), 1-7. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>
- Hung, L., Huang, C., Lo, F., & Cheng, S. (2020). The self-management experiences of adolescents with type 1 diabetes: a descriptive phenomenology study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 5132. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145132>
- Instituto QualiBest. (2019, setembro). *Redes Sociais* [Slides de Power Point]. Instituto QualiBest. <https://www.institutoqualibest.com/download/redes-sociais-brasil/>
- Joiner, K. L., DeJonckheere, M., Whittemore, R., & Grey, M. (2020). Perceptions and experiences of living with type 1 diabetes among Latino adolescents and parents with limited English proficiency. *Research in Nursing & Health*, 43(3), 263-273. <https://doi.org/10.1002/nur.22019>
- Lei nº 11.347, de 27 de setembro de 2006. (2006, 27 de setembro). Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111347.htm
- Lesage, S., Deacon, E., Rensburg, E. V., & Segal, D. (2021). ‘It kinda sucks’: illness perception of a group of South African adolescents with type 1 diabetes mellitus. *African Journal*

- of Primary Health Care & Family Medicine*, 13(1), a2782.
<https://doi.org/10.4102/phcfm.v13i1.2782>
- Liu, N. F., Brown, A. S., Folias, A. E., Younge, M. F., Guzman, S. J., Close, K. L., & Wood, R. (2017). Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. *Clinical Diabetes*, 35(1), 27-34. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
- Manna, R. E., Leite, J. C. A., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2018). Imaginário coletivo de idosos participantes da Rede de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa. *Saúde e Sociedade*, 27(4), 987-996. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018180888>
- Peres, R. S. (2021). Vivências do adoecer por fibromialgia: uma incursão pelo imaginário coletivo de mulheres. *Paidéia*, 31, e3140. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3140>
- Portaria nº 2.583, de 10 de outubro de 2007. (2007, 10 de outubro). Define elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, nos termos da Lei nº 11.347, de 2006, aos usuários portadores de diabetes mellitus. Ministério da Saúde. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt2583_10_10_2007.html
- Rede Brasileira de Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar (2022). *II Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da COVID-19 no Brasil*. São Paulo: Fundação Friedrich Ebert. Disponível em: <https://olheparaafome.com.br/wp-content/uploads/2022/06/Relatorio-II-VIGISAN-2022.pdf>
- Rey, G. (2000). *Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. Thomson.
- Rosa, D. C. J., Lima, D. M., Peres, R. S., & Santos, M. A. (2019). O conceito de imaginário coletivo em sua acepção psicanalítica: uma revisão integrativa. *Psicologia Clínica*, 31(3), 577-595. <http://dx.doi.org/10.33208/PC1980-5438v0031n03A09>
- Rosa, D. C. J., Lima, D. M., Miranda, L., & Peres, R. S. (2021). “Paciente-problema”: imaginário coletivo de enfermeiros acerca do usuário com diagnóstico de esquizofrenia.

- Physis: Revista de Saúde Coletiva* 31(1), e310108. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310108>
- Sales-Peres, S. H. C., Guedes, M. F. S., Sá, L. M., Negrato, C. A. & Lauris, J. R. P. (2016). Estilo de vida em pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(4), 1197-1206. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015214.20242015>
- Schulte, A. A., Gallo-Belluzzo, S. R., & Aiello-Vaisberg, T. (2016). Postagens em blogs pessoais: aproximação do acontecer humano em pesquisas psicanalíticas. *Psicologia Revista*, 25(2), 227-241.
- Seo, H., Kim, M., & Choi, S., (2020). Diabetes management experience of middle-aged persons with type 1 diabetes. *Japan Journal of Nursing Science*, 18, e12377. <https://doi.org/10.1111/jjns.12377>
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J. V., & Raposo, J. F. (2015). Perspectivas de jovens adultos com diabetes tipo 1 sobre a sua vida e a diabetes. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 10(1), 15-28
- Soares, S. S. D. & Stengel, M. (2021). Netnografia e a pesquisa científica na internet. *Psicologia USP*, 32(e20066). <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200066>.
- Souza, A. L. V., Soares, A. N., Horta, T. G., Moreira, A. D., & Reis, J. S. (2018). Perfil e evolução clínica dos pacientes com diabetes mellitus tipo 1: estudo longitudinal em um centro de referência secundária de Minas Gerais. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22(e1111), 1-8. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180039>
- Tzivian L., Sokolovska J., Grike A. E., Kalcenaua A., Seidmann A., Benis A., Mednis M., Danovska I., Berzins U., Bogdanovs A. & Syundyukov E. (2022). Quantitative and qualitative analysis of the quality of life of Type 1 diabetes patients using insulin pumps

and of those receiving multiple daily insulin injections. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1):120. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-02029-2>.

Visintin, C. D. N., Inacarato, G. M. F., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2020). Imaginário de mulheres que sofreram perda gestacional. *Estilos da Clínica*, 25(2), 193-209. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v25i2p193-209>

Zanatta, E. A., Scaratti, M., Argenta, C., & Barichello, A. (2020). Vivências de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Revista de Enfermagem Referência*, 4, e20044. <https://doi.org/10.12707/RV20044>

CONCLUSÃO

O presente trabalho de mestrado, composto por dois estudos interligados, evidencia que as vivências relacionadas ao DM1 são complexas, de modo que a doença crônica sensibiliza diferentes dimensões da vida de pacientes e familiares face ao controle diário da glicemia e todas as tarefas que envolvem seu gerenciamento. Notadamente, o Estudo 1 apresentou muitas experiências e sentimentos relacionados a tal gerenciamento, compreendendo também as vivências a partir da perspectiva de familiares de pessoas com DM1, apontando para a importância de que o trabalho exercido na assistência em saúde seja estendido aos cuidadores e vínculos de suporte dos pacientes. Dado importante de ser observado foi que para a revisão de literatura foram encontradas pouquíssimas pesquisas brasileiras que se dedicaram à compreensão das vivências relacionadas ao DM1.

Por sua vez, o Estudo 2, explorando a pesquisa em ambientes digitais, dedicou-se à compreensão do imaginário coletivo de jovens acerca do DM1 e, por extensão, suas vivências concernentes à doença. A partir dos resultados, alguns pontos já vislumbrados na revisão narrativa foram retomados, como por exemplo, as dificuldades relacionadas ao cuidado com a doença, que é caracterizada como interminável, cansativa e requer motivação para o tratamento. Outro assunto retomado foi a temática acerca do estigma relacionado ao diabetes. Na revisão narrativa foram constatados relatos em pesquisas anteriores que revelaram o comportamento de abdicação de cuidados em público para omitir o diagnóstico, bem como o desconhecimento da população geral acerca da doença, sendo mencionado, por exemplo, o receio de que a condição pudesse ser contagiosa. A questão econômica relativa à administração dos cuidados com o DM1 também foi tema específico de uma das pesquisas abordadas na revisão. Assim, no segundo estudo, tais temas puderam ser iluminados pela investigação do imaginário coletivo, desvelando certas nuances acerca dos fenômenos e suas repercussões.

A ideia de que a doença é invisibilizada e pouco conhecida em termos de sua etiologia e manejo foi um dos conteúdos latentes localizados no segundo estudo, que ao ser discutido levantou reflexões importantes acerca da ocorrência do estigma relacionado ao DM1. Uma delas consiste na forma como a doença tem sido divulgada para a população geral, bem como quais poderiam ser os benefícios gerados aos pacientes a partir do investimento de órgãos competentes quanto à educação sobre o DM1, visto que os estigmas relacionados à doença permeiam as relações sociais dos pacientes e têm peso importante em comportamentos de mau gerenciamento.

Dado relevante também desenvolvido no segundo estudo foi a questão da vulnerabilidade socioeconômica e dos custos que envolvem o gerenciamento do DM1. Sabe-se que a dieta é uma das recomendações mais importantes no tratamento e hoje vivenciamos no Brasil uma progressão no número de pessoas em insegurança alimentar. Além disso, puderam ser vislumbrados gastos que muitas vezes não são considerados para o tratamento, bem como custos elevados para melhores recursos disponíveis. Posto isso, destaca-se a relevância de articulação entre os serviços de saúde e a assistência social, visando a garantia de direitos, acesso à alimentação e insumos e até mesmo a demais benefícios socioassistenciais que possam ser úteis à promoção do tratamento.

Destarte, retomando a motivação inicial para o desenvolvimento deste trabalho, estimulada a partir da experiência em um ambulatório especializado ao cuidado do DM1, onde o espaço da Psicologia ainda se colocava à margem dos cuidados biomédicos, verifica-se, a partir da conclusão dos estudos, a dimensão de fenômenos a serem considerados no atendimento à população com o diabetes. A saber, crenças e sentimentos estão intimamente relacionados à qualidade do gerenciamento da doença e carecem de consideração por toda a equipe multiprofissional. Assim, entende-se que o presente trabalho soma à construção do modelo biopsicossocial em saúde a ser cada vez mais defendido, em todos os níveis da assistência em

saúde, e insere importante contribuição para as equipes que se dedicam ao cuidado especializado em DM1.