

Embaraços entre viver e cuidar no adolescer com diabetes mellitus tipo 1: um ensaio teórico

Embarassments between living and care in adolescents with type 1 diabetes mellitus: a theoretical essay

Conflictos entre vivir y cuidar en el adolescer con diabetes mellitus tipo 1: un ensayo teórico

Dilene Francisco Constancio¹ <https://orcid.org/0000-0003-3328-4671>, Martha Cristina Nunes Moreira² <https://orcid.org/0000-0002-7199-3797>, Marcelo de Abreu Maciel³ <https://orcid.org/0000-0001-7241-1480>

Resumo Neste ensaio teórico buscamos problematizar os polos de oposição “viver X cuidar” na experiência de atenção aos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. É na experiência da cronicidade como categoria crítica das ciências sociais e humanas em saúde coletiva que localizamos nossas lentes. Com base na perspectiva de Erving Goffman e de lógicas de cuidado com Annemarie Mol, revisitamos produções qualitativas de artigos publicados de 2001 a 2021 em três bases de dados. Triangulamos a experiência com pesquisas no campo da cronicidade, com a revisão bibliográfica e os autores que teoricamente acionamos. Nosso argumento é que o DM1 deve ser localizado como experiência de adoecimento, no âmbito da cronicidade do “viver com”, das gramáticas do cuidado, do manejo dos estigmas, dos vocabulários e gerenciamento de tecnologias para monitorar sintomas e recorrer às redes possíveis. O objetivo do ensaio é problematizar os polos viver X cuidar, vinculando este propósito à nossa reflexão teórica. O cuidado de um adolescente não pode prescindir da discussão política, uma vez que as assimetrias e desigualdades dialogam com a localização social dos sujeitos e com estruturas adultocêntricas produtoras de barreiras ao cuidado. **Palavras-chave** Diabetes mellitus tipo 1, Adolescentes, Experiência de adoecimento Crônico, Cuidado

Abstract In this theoretical essay we seek to problematize the poles of opposition “living vs. caring” in the experience of care for adolescents with type 1 diabetes mellitus. It is in the experience of chronicity as a critical category of social and human sciences in collective health that we locate our lenses. Based on Erving’s Embarassment Perspective Goffman and logics of care with Annemarie Mol, we revisit qualitative productions of articles published from 2001 to 2021 in three databases. We triangulate the experience with research in the field of chronicity, with the bibliographic review and the authors that we theoretically use. Our argument is that DM1 must be located as an illness experience, within the scope of the chronicity of “living with”, the grammars of care, the management of stigmas, the vocabularies and management of technologies to monitor symptoms and resort to possible networks. The objective of the essay is to problematize the poles of living x caring, linking this purpose to our theoretical reflection. Caring for an adolescent cannot do without political discussion, since asymmetries and inequalities dialogue with the social location of the subjects and with adult-centric structures that produce barriers to care.

Keywords Type 1 diabetes Mellitus, Adolescents, Chronic illness experience, Care

Resumen En este ensayo teórico buscamos problematizar los polos opositores “vivir x cuidar” en la experiencia de cuidado de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Ubicamos nuestras lentes en la experiencia de la cronicidad como categoría crítica de las ciencias sociales y humanas en salud pública. A partir de la perspectiva de la vergüenza de Erving Goffman y de las lógicas del cuidado de Annemarie Mol, revisamos las producciones cualitativas de artículos publicados entre 2001 y 2021 en tres bases de datos. Triangulamos la experiencia con la investigación en el campo de la cronicidad, con la revisión bibliográfica y los autores que utilizamos teóricamente. Nuestro argumento es que la DM1 debe ubicarse como una experiencia de enfermedad, en el ámbito de la cronicidad del “vivir con”, las gramáticas del cuidado, la gestión de estigmas, vocabularios y gestión de tecnologías para monitorear síntomas y recurrir a redes posibles. El objetivo del ensayo es problematizar los polos del vivir x cuidar, vinculando este propósito a nuestra reflexión teórica. El cuidado de un adolescente no puede prescindir de la discusión política, pues las asimetrías y desigualdades interactúan con la ubicación social de los individuos y con estructuras adultocéntricas que crean barreras al cuidado.

Palabras clave Diabetes mellitus tipo 1, Adolescentes, Experiencia de enfermedad crónica, Cuidados

¹Divisão Assistencial – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rua Bruno Lobo, 50, Cidade Universitária, 21941-912 Rio de Janeiro RJ Brasil

dilenefc@gmail.com

²Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira, Fiocruz Rio de Janeiro Brasil.

³Universidade Federal Fluminense, Psicologia, Niterói Brasil.

Introdução

Aproximadamente 75% dos casos de diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1) são diagnosticados em indivíduos menores de 18 anos de idade¹. O Brasil é o terceiro país com maior número de casos em crianças e adolescentes. O diabetes afeta o sistema musculoesquelético e digestório, a função cognitiva e a saúde mental, estando associado a diversos tipos de câncer. O tratamento exige reposição de insulina, controle glicêmico intensivo, alimentação adequada e prática de atividade física².

Ainda que a prevalência do DM1 seja considerável entre adolescentes, constatamos a escassez de trabalhos na área de ciências sociais e humanas em saúde coletiva que estudem o cuidado nesse grupo. Destacamos que essas ciências podem iluminar aquilo que parece central quando associamos cuidado e cronicidade: os desafios e possíveis caminhos na construção de vínculos com o cuidado que se fundam nas interações sociais e mediações de significados. Isso exige superar a perspectiva funcionalista sobre adesão, que demarca papéis a serem seguidos, que encaminham a julgamentos morais sobre “boa ou má adesão”. Há que se colocar em contexto as dimensões reais de vida de um adolescente e as interseções com os cuidados exigidos pelo diabetes. Mas, ao rever a literatura que aborda a temática do cuidado, parece ser construída uma ideia de mundos rivais, em disputa: viver X cuidar.

Partindo deste problema, construímos neste artigo um ensaio teórico que problematiza tais polos de oposição, a fim de sociologizar tal construção. Como ponto de partida, precisamos operar um deslocamento do DM1 como uma entidade puramente médica e redimensioná-lo na própria experiência e existência compartilhada dos adolescentes³. Para tanto, assumimos a categoria analítica de cronicidade, evocando temporalidade e não cronologia.

Os estudos da cronicidade crescem nas duas primeiras décadas dos anos 2000 no Brasil, com algumas obras como de Canesqui^{4,5}, Barsaglini⁶, Castellanos⁸ e um número exclusivo da *Revista Ciência e Saúde Coletiva* de 2019 (número 10, volume 24). Nessa última referência, destacamos que a cronicidade comparece no diálogo com o campo das condições de saúde raras e complexas. A experiência da enfermidade, como retoma Paulo Cesar Alves⁹, nos permite deslocar de visões essencialistas da doença como entidade para a subjetividade que ocu-

pa lugar central quando o sujeito adoecido interpreta e busca ajuda para o que sente. Essa perspectiva critica a tradição norte-americana baseada no funcionalismo de Talcott Parsons e a anglo-saxã da Antropologia Médica, que se sustenta na fenomenologia sociológica, tendo em Arthur Kleinmann um de seus expoentes. Caminhos distintos para encarar a doença, o adoecimento, a experiência de enfermidade são destacados também nos trabalhos de Silvia Portugal¹⁰, que contribui com a discussão sobre análise relacional e cuidado, explorando três paradigmas da teoria social para iluminar a experiência da enfermidade e o cuidado.

Neste caminho definimos por cronicidade: uma experiência vital de encontro com as exigências e rotinas impostas pela duração do adoecimento, que não se resume a sua descrição clínica ou medicalizada, mas se centra nos significados atribuídos ao sofrimento, às rupturas que configura, às reinvenções de trajetórias percorridas, à busca de construção de redes de referência que possibilitem ao sujeito acessar serviços de saúde, assistência social, insumos, e outras pessoas que compartilhem experiências comuns. E, ainda, pode ser diferentemente experienciada conforme as localizações sociais de quem a enuncia – classe, raça, gênero, etnia, território, geração, deficiência – e as intercessões que se atualizam nas barreiras entre a pessoa e o Estado com seus atores, que, por não atenderem as necessidades vitais, produzem vulnerabilidades. Ou seja, a cronicidade é relacional, assim como as vulnerabilidades vividas; nada é intrínseco ao sujeito, mas configura-se nas interações entre necessidades e ausências de respostas. No campo dos estudos da cronicidade, precisamos mudar vocabulários, assumir que estabelecemos relações e, portanto, construção de vínculos necessários para tecer redes de cuidados, e não de adesão a tratamentos. O sujeito na sua experiência de cronicidade não dialoga somente com uma vertente médica, logo, não é somente da adesão ao tratamento que precisa, mas de se vincular aos significados do cuidado nos diversos aspectos da sua vida.

Essas conceituações vão nos direcionar para a complexidade das análises e a problematização dos mecanismos de culpabilização e responsabilização individual, que remetem aos julgamentos morais, os quais incrementam isolamentos e vulnerabilidades. Com este ensaio teórico, dialogaremos com pesquisas vinculadas às experiências de adoecimento no curso da adolescência e juventude, sistematizando e

problematizando ausências e presenças relacionadas ao reconhecimento das necessidades de saúde e cuidado ao adolescente.

Nosso argumento é que o DM1 deve ser localizado como experiência de adoecimento, no âmbito da cronicidade do “viver com”, das gramáticas do cuidado, do manejo dos estigmas, dos vocabulários e gerenciamento de tecnologias para monitorar sintomas e recorrer às redes possíveis. Mas cabe compreender as singulares necessidades da adolescência no interior do conceito de cronicidade, a fim de enfrentar as análises nas quais se iluminam mais “comportamentos reativos e negativos de aborrecetes”, antecipando e produzindo barreiras nas interações sociais. O objetivo do ensaio é problematizar os polos viver X cuidar, vinculando este propósito à nossa reflexão teórica.

Uma revisão para sustentar o ensaio

Inspiradas em outros artigos que seguiram a metodologia de ensaio teórico^{11,12,13,14}, organizamos este trabalho em dois grandes movimentos: um diálogo com artigos publicados e sistematizados em eixos e núcleos de ideias; uma discussão teórica com Erving Goffman na perspectiva do embaraço como categoria analítica que sintetiza os sentidos relacionados às barreiras no cuidado.

Segundo Tobar e Yalour¹⁵, um ensaio teórico segue um exercício crítico de busca e exploração voltado para um tema, tornado objeto de reflexão, ao amplificar o olhar, fazendo emergir outras perspectivas. Já Meneghetti¹⁶ resalta as perguntas que, em contraste com metodologias tradicionais, assentadas em hipóteses, valorizam as incertezas, o mergulho em reflexões mais radicais. Destacamos, ainda, que sustenta o ensaio teórico um argumento que organizará a síntese interpretativa das experiências, lidando com a realidade nas suas variações históricas, contextuais e subjetivas¹⁷.

Para gerar questões, realizamos uma revisão bibliográfica de artigos nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola, publicados de 2001 a 2021, nas bases Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e ADOLEC – Biblioteca virtual em saúde do adolescente. Foram utilizados os descritores: “Diabetes mellitus tipo1”, “adolescentes” e “cuidado”. Tivemos como critérios de inclusão artigos completos, de abordagem qualitativa, publicados nos últimos 20 anos.

Após a leitura dos títulos e resumos, foram excluídos os artigos que: abordavam a experiência de conviver com DM1, nos quais os sujeitos da pesquisa eram crianças ou adultos; predominantemente clínicos; abordassem a experiência de adoecimento por DM1, incluindo outras doenças crônicas associadas; se dedicassem à avaliação de programas, validação de instrumentos, escalas e instrumentos para mensurar a qualidade de vida ou com o objetivo de produzir materiais educativos.

A busca preliminar reuniu 134 artigos:17 no SciELO, 66 no LILACS e 21 na ADOLEC. Após a primeira análise, reunimos 26 artigos que, após a leitura na íntegra, resultaram em 20 artigos (Quadro 1).

Após a análise preliminar, conjugada à leitura exploratória e crítica guiada pelas perguntas que elencamos, procedemos a uma análise temática com base nas orientações de Nascimento e Gomes³⁸. Foram identificadas duas temáticas: “A experiência do adoecimento para o adolescente e sua família” e “A configuração do cuidado de adolescentes com DM1”.

As seguintes questões guiaram a síntese interpretativa: Em que medida na literatura revisada o adolescente é encarado como protagonista das suas ações de cuidado, sem reiterar o estigma de “aborrecete”? Como se considera no cuidado de adolescentes com diabetes suas localizações sociais no que diz respeito às diferenças de gênero, classe e raça? Como o cuidado é entendido na interseção com a adolescência e suas diferenças? Quais atores são destacados no cuidado do adolescente com diabetes?

Diálogos com a literatura sobre viver e cuidar de diabetes Mellitus tipo 1 na adolescência

Na primeira temática, “Experiência do adoecimento para o adolescente e sua família”, foram identificados três núcleos de sentido, ilustrados na árvore de ideias a seguir.

O primeiro núcleo sintetiza a experiência do adoecimento por DM1 nos significados atribuídos ao diagnóstico pelos adolescentes e suas famílias. A experiência do adoecimento associa as repercussões da descoberta de diagnóstico^{18,19,22,25,27,31,33,34,36}, cronicidade que passa a mediar a vida do adolescente e sua família, os sentimentos desencadeados, os impactos para o adolescente e sua rede^{18,19,20,23,26,28,32,34,35,37}. O segundo núcleo de sentido aborda a experiência de adoecimento, destacando as singularidades

Quadro 1. Apresentação dos artigos selecionados segundo o autor/ano, participantes do estudo, tema central/objetivos e destaques do texto.

Artigo selecionado/ autor/ano	Participantes	Tema central/objetivos	Destaques
Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. (Cruz <i>et al.</i> , 2018) ¹⁸ .	9 Adolescentes (12 a 18 anos)	Conhecer a vivência de adolescentes com DM1 na perspectiva da ética da alteridade	Pouca maturidade – dificulta novos hábitos Processo de responsabilização pelo autocuidado Mais difícil para adolescentes do que para crianças Suporte para a transição Falta de insumos por parte do poder público afeta a qualidade de vida
Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. (Brito e Sadala, 2009) ¹⁹ .	10 Familiares (9 mães e 1 pai)	Investigar a experiência de cuidar de adolescentes e pré-adolescentes com DM1 na perspectiva dos seus familiares	Mães em sua maioria responsáveis pelo cuidado Medos constantes, sentem-se incompetentes e inseguras Implicações econômicas – maiores gastos para as famílias Adolescentes sentem-se diferentes Desafio ao mundo – período de desenvolvimento da individualidade
Therapeutic itinerary of the family and adolescent with type 1 mellitus diabetes. (Matosinho e Silva, 2007) ²⁰ .	15 Familiares e 5 adolescentes com DM1 (15 a 21 anos)	Compreender o itinerário terapêutico de adolescentes com DM1 e seus familiares	Críticas à educação em saúde voltada somente para o controle glicêmico Adolescência como período crítico Falta de perspectiva de cura – busca por tratamentos alternativos Escolhas são ancoradas em suas experiências prévias e construídas socialmente
Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. (Zanetti e Mendes, 2001) ²¹ .	30 Mães de crianças e adolescentes com DM1	Analisar as dificuldades diárias apontadas pelas mães de crianças e adolescentes com DM1	Dificuldades em relação à convivência social Mães percebem prejuízos no processo educacional Sugere-se uma via de comunicação entre os profissionais de saúde e a escola Recomendações: Programa de Saúde em diabetes
A criança com diabetes mellitus tipo 1: a vivência do adoecimento. (Aguiar <i>et al.</i> , 2021) ²² .	5 Crianças e pré-adolescentes (8 a 11 anos)	Identificar os desafios e as estratégias de enfrentamento de crianças que vivem com DM1	Escola possibilita maior convívio social, torna-se mais visível lidar com a doença Importância da família para o enfrentamento da criança/adolescente Inclusão do familiar nas decisões sobre o tratamento O cuidado não se restringe apenas à doença, mas ao meio em que vive

continua

Quadro 1. Apresentação dos artigos selecionados segundo o autor/ano, participantes do estudo, tema central/objetivos e destaques do texto.

Artigo selecionado/ autor/ano	Participantes	Tema central/objetivos	Destaques
Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. (Souza <i>et al.</i> , 2020) ²³ .	11 Cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes	Apreender perspectivas e vivências do cuidador familiar sobre os cuidados prestados às crianças e adolescentes com DM1	Diagnóstico como experiência difícil, que gera angústia e sofrimento Preocupações e incertezas constantes, complicações físicas, psicológicas e sociais Dificuldades no contexto escolar: alimentação e monitoração Dificuldades com a assistência ofertada pelo SUS
Processos de resiliência em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. (Cassarino-Perez <i>et al.</i> , 2015) ²⁴ .	3 Adolescentes 13 a 14 anos	Identificar processos de resiliência, fatores de risco e proteção de adolescentes com DM1	Características individuais frente à doença Transições típicas da adolescência e cronicidade Centralidade das mães Contextos promotores de resiliência Transição do cuidado de terceiros para o autocuidado
O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1. (Zanetti, Mendes e Ribeiro, 2001) ²⁵ .	30 Mães de crianças e adolescentes com DM1	Identificar os recursos disponíveis e as dificuldades no controle domiciliar de crianças e adolescentes com DM1	Dificuldades no acesso a insumos, pouca variedade nas marcas ofertadas pelo Estado Mãe protagonista no cuidado Correlação da renda familiar aos instrumentos e equipamentos existentes no domicílio A educação em saúde em diabetes deve considerar crenças, mitos, valores
Being transformed by illness: adolescents' diabetes experience. (Damião e Pinto, 2007) ²⁶ .	7 Adolescentes (12 a 18 anos)	Compreender a experiência do adolescente em ter uma doença crônica como o DM1	Entrada na adolescência e modificações relacionadas à faixa etária Fase do diagnóstico muito marcante A percepção de ter diabetes é gradual, sentimentos de estranheza frente aos amigos Importância da narrativa do adolescente Alterações hormonais dificultam controle

continua

Quadro 1. Apresentação dos artigos selecionados segundo o autor/ano, participantes do estudo, tema central/objetivos e destaques do texto.

Artigo selecionado/ autor/ano	Participantes	Tema central/objetivos	Destaques
Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde. (Pereira e Guedes, 2011) ²⁷ .	25 Mães de adolescentes (10 a 19 anos)	Analisar as dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde	Dificuldades no acesso e diagnóstico Inversão da porta de entrada: acesso pela emergência ou unidades hospitalares Distância entre o que é preconizado e o que é estabelecido Necessidade de fortalecimento da atenção primária Desigualdades sociais e econômicas são importantes fatores que incidem sobre a saúde da população
Diabetes mellitus sob a ótica do adolescente. (Ferreira <i>et al.</i> , 2013) ²⁸ .	8 Adolescentes com DM1 (10 a 19 anos)	Conhecer percepções e identificar limitações dos adolescentes em face da doença no âmbito familiar, social e alimentar	Imaturidade pode dificultar o autocuidado Dificuldades para incorporar as exigências do tratamento Aceitação da doença tem relação com o tempo de diagnóstico Alguns adolescentes apresentam comportamento de rebeldia e sofrimento Intervenções profissionais precisam ser dialógicas para acolher o adolescente
Autocuidado apoiado no manejo da diabetes tipo 1 durante a transição da infância para adolescência. (Collet <i>et al.</i> , 2018) ²⁹ .	9 Pré-adolescentes (10 a 14 anos)	Analisar as necessidades de pré-adolescentes com diabetes tipo 1 para o autocuidado, apoiado no manejo da doença	Duas formas de transição: da faixa etária e manejo da doença Medo da exclusão, ocultação do diagnóstico Autocuidado apoiado: assistência sistematizada com objetivo de torná-lo protagonista do seu cuidado Lacunas no suporte da equipe multiprofissional
Autocuidado em pessoas com diabetes mellitus tipo 1: vivências de adolescentes. (Fragoso <i>et al.</i> , 2019) ³⁰ .	14 Adolescentes (12 a 18 anos)	Conhecer as vivências de adolescentes acerca do autocuidado do DM1	Fases de alternância – conflito e harmonia com a família Limitação da renda familiar para o acesso à alimentação adequada Autocuidado apoiado: empoderar as pessoas para que gerenciem sua saúde Pilares do autocuidado apoiado: informação, elaboração do plano para o autocuidado e apoio material

continua

Quadro 1. Apresentação dos artigos selecionados segundo o autor/ano, participantes do estudo, tema central/objetivos e destaques do texto.

Artigo selecionado/ autor/ano	Participantes	Tema central/objetivos	Destaques
Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. (Venâncio <i>et al.</i> , 2017) ³¹ .	7 Mães de crianças e adolescentes com DM1	Compreender a percepção das mães a respeito dos benefícios na rotina de seus filhos em relação ao autocuidado	Acampamentos educativos: abordagem educativa, atividades lúdicas, troca de experiências Maior autonomia, autocuidado e autoestima Melhora na aplicação da insulina, rodízio, superação do medo
A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. (Leal <i>et al.</i> , 2012) ³² .	20 Familiares de crianças e adolescentes com DM1	Descrever os aspectos significativos da vivência familiar de crianças e/ou adolescentes diabéticos	Dimensão da subjetividade no contexto das doenças crônicas Doença passa a fazer parte da vida dos sujeitos Estresse para a família, processo de luto Custos sociais que interferem na qualidade de vida Um dos pais se ocupa do cuidado
Avaliação da assistência em domicílio à criança portadora de diabetes mellitus tipo 1. (Paro; Paro e Vieira, 2006) ³³ .	6 Crianças com DM1 (10 a 13 anos)	Analisar a convivência de crianças com DM1 no domicílio	Programas de educação em diabetes: importância da capacitação da equipe multiprofissional Contexto socioeconômico deve ser considerado ao realizar a educação em saúde Orientações para as ações de cuidado A vida da criança passa a ser regida pela doença
Self-management support of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus in the light of healthcare management. (Batista <i>et al.</i> , 2021) ³⁴ .	9 Adolescentes (10 a 19 anos)	Analisar as necessidades de autocuidado apoiado de adolescentes com DM1	Transição da infância e adolescência apontada como uma fase crítica que coincide com a transição do cuidado Autocuidado apoiado: avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento Educação em saúde – modificação de comportamento

continua

da adolescência como^{18,19,20,24,26,28,34,36} uma fase de transição, que se complexifica pelo gerenciamento do DM1. Um olhar “etapista” influencia as práticas de saúde destinadas a este grupo, restringindo-os como de abordagem difícil. O terceiro núcleo de sentido remete aos artigos que abordam a experiência do adoecimento por DM1, dando um enfoque às mudanças ocasionadas na trajetória de vida do adolescente e sua

família^{19,20,21,22,27,28,29,33,35,36}. Neste caso, a imagem de possível agravamento, complicações e ameaça à vida tensiona com a necessidade de buscar normalizar a vida com DM1 e suas demandas cotidianas.

A árvore de ideias da primeira temática (Figura 1) sintetiza os movimentos relacionados à necessidade de modificações na dinâmica familiar, com a implementação de uma rotina

Quadro 1. Apresentação dos artigos selecionados segundo o autor/ano, participantes do estudo, tema central/objetivos e destaques do texto.

Artigo selecionado/ autor/ano	Participantes	Tema central/objetivos	Destaques
Autorrelato da criança e adolescente no seu cotidiano com a diabetes mellitus: estudo narrativo. (Freitas <i>et al.</i> , 2020) ³⁵ .	16 Crianças e adolescentes (6 a 17 anos)	Compreender o cotidiano de crianças e adolescentes com diagnóstico de DM1.	O ambiente escolar é muito significativo Necessidade de capacitação de professores Transferência de responsabilidade de forma gradativa Relações interpessoais podem ser apoio ou gerar estresse Repercussões além do biológico; profissionais devem proporcionar o acolhimento e a escuta qualificada
Gestão do diabetes tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. (Batista <i>et al.</i> , 2020) ³⁶ .	09 Pré-adolescentes (10 a 14 anos)	Analisar as necessidades de autocuidado, apoiando DM1 na fase de transição da infância para adolescência	Fase de transição influenciada por situação socioeconômica, escolaridade, déficit de habilidades cognitivas, Escola deve ser um local seguro: conhecimento fragilizado dos profissionais da escola Condições individuais para gerir o autocuidado Autonomia – não só o tempo de diagnóstico
Um olhar psicanalítico sobre crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. (Vargas <i>et al.</i> , 2020) ³⁷ .	Núcleos familiares de crianças e adolescentes com DM1	Compreender os aspectos emocionais de crianças e adolescentes com DM1 e seus familiares	Necessidade de melhor articulação entre atenção primária e secundária no atendimento de DM1 Vivência do luto após o diagnóstico por parte dos pais Atenção multidisciplinar: importante para a quebra de mitos Início da adolescência: maiores descontroles, coincidindo com a emergência de questões emocionais

de cuidados que interfere na vida profissional dos pais, nas relações do adolescente com a própria família e amigos, assim como na sua vida escolar. A experiência de adoecimento por DM1 faz com que os adolescentes e suas famílias passem a viver sentimentos de ansiedade e medo constantes^{19,20,22,24}. Para os adolescentes, a presença do estigma compromete a autoimagem e a relação com a família, produz superproteção, mediando as interações sociais^{19,20,22,24}.

O diagnóstico e a abertura do quadro de DM1 marcam os adolescentes e suas famí-

lias^{18,19,20,23,26,28,32,34,35,37}. Os pais passam a conviver com sentimentos de luto pela ideia de perda do filho saudável. Para os adolescentes, as memórias dependem do tempo decorrido desde a abertura do quadro. O diagnóstico feito na infância apresenta maior impacto para os pais. Já na adolescência remete a uma alteração importante em sua trajetória de vida, um antes e depois do diagnóstico, como podemos inferir através do conceito de ruptura biográfica³⁹, pois sua inflexão cursa com o posicionamento do próprio adolescente, com sentimentos de triste-

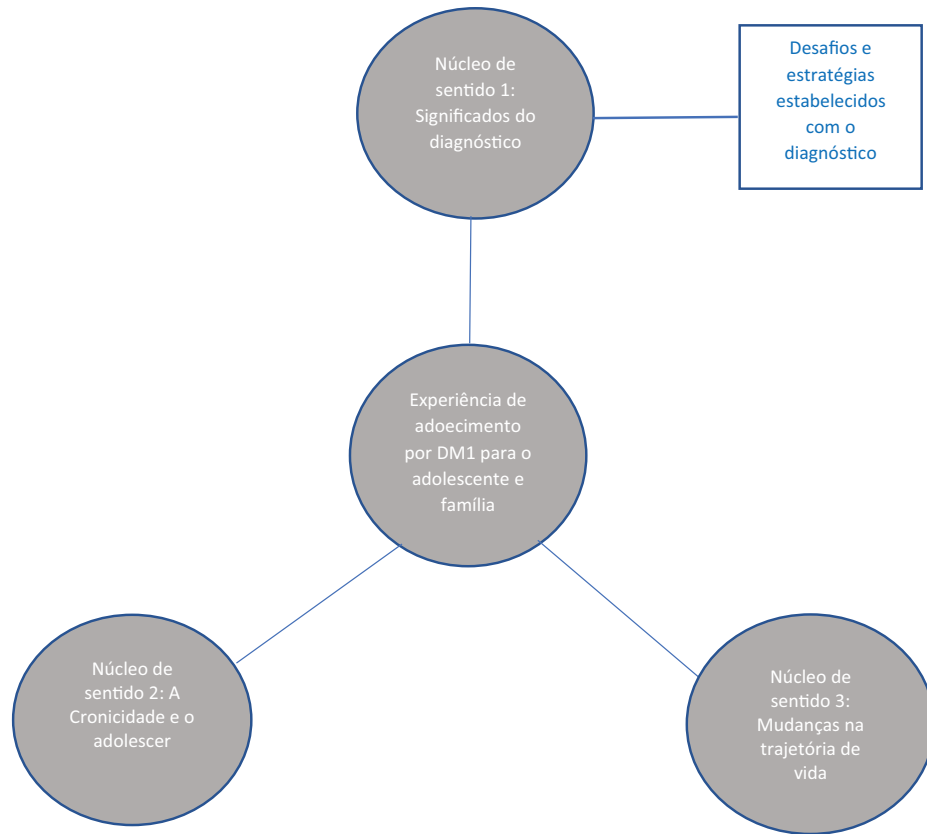


Figura 1. Árvore de ideias relacionada à “Experiência do adoecimento para o adolescente e sua família”.

za e vergonha que podem levar ao isolamento.

Em parte dos artigos revisados^{18,19,20,24,26,28,34,36}, predomina uma visão da adolescência pautada em aspectos negativos, como imagens de “rebeldia”, “risco”. Este olhar pressupõe um “comportamento perigoso”, converge com a antecipação de que manejar o diagnóstico de DM1 nesta fase também será crítico. Destacamos que essa imagem do “comportamento de risco”^{22,28,29} pode gerar expectativas de que os adolescentes estão predispostos à rebeldia, não colaboração, negação, omissão e descuido com o próprio tratamento.

Na segunda temática, “A configuração do cuidado de adolescentes com DM1”, estão inseridos quatro núcleos de sentido referentes às relações interpessoais e às condições estruturais que permeiam o cuidado direcionado a esse adolescente.

O primeiro núcleo de sentido destaca as ações dos profissionais de saúde na instrumen-

talização do cuidado de adolescentes com DM1. As publicações marcam a importância da família na gestão do cuidado e apoio ao adolescente no monitoramento de sua saúde, protocolos de cuidado, planos de ação com ênfase na educação em saúde e abordagem multidisciplinar, incluindo prescrições para orientação dos profissionais de saúde, dos adolescentes e famílias. Um conjunto de artigos dá maior ênfase à terapêutica e aos procedimentos voltados para o controle glicêmico, enfocando a administração da insulina, a aferição da glicemia, o controle da alimentação e as atividades físicas.

O segundo núcleo de sentido se refere ao cuidado do adolescente com DM1 na interação escolar, com professores e outros adolescentes. A escola figura como um importante cenário na vida do adolescente, nas exigências de convergir o cuidado com DM1 e a escolarização. Algumas publicações^{21,22,23,27,30,31,32,36} destacam os desafios para a permanência na escola e como esta insti-

tuição vai lidar com a condição de adoecimento.

O papel do Estado na configuração do cuidado do adolescente com DM1 se constitui no terceiro núcleo de sentido, com os reflexos da organização da assistência à saúde, o acesso a medicações e os insumos essenciais^{19,23,25,26,30,32}. A insuficiência na oferta de insumos e serviços de saúde, a atenção primária deficitária^{27,34,37} contribuem para a dificuldade de acesso às unidades de saúde, o que pode levar à inversão da porta de entrada^{20,27}. Com isso, o acesso se dá em alguns casos através dos serviços de emergência. Esses fatores impactam a organização do cuidado do adolescente com DM1.

No quarto núcleo de sentidos encontram-se artigos sobre a necessidade de que os profissionais considerem os obstáculos materiais e simbólicos que os adolescentes e suas famílias enfrentam para o tratamento^{19 23 27 30 32 36 37} e que

vão incidir sobre a configuração do cuidado. Esses obstáculos configuram-se como barreiras construídas a partir da localização social dos usuários. Algumas pesquisas caracterizam os participantes quanto ao grau de escolaridade, sexo, idade, ocupação dos pais. No entanto, este processo não é incorporado nas análises empreendidas sobre os significados do cuidado, ocupando um lugar meramente descritivo da população estudada.

Na segunda temática (Figura 2), organizamos os artigos nos quais o cuidado do adolescente com DM1 se situa nas interações com a família, profissionais de saúde e a escola. No ambiente familiar, alinhado com a literatura^{40,41}, as mães são majoritariamente as responsáveis pelo cuidado^{21,23,25,27,36}. Consequentemente, são as mais impactadas nas suas vidas e projetos em relação ao diagnóstico e tratamento dos filhos,

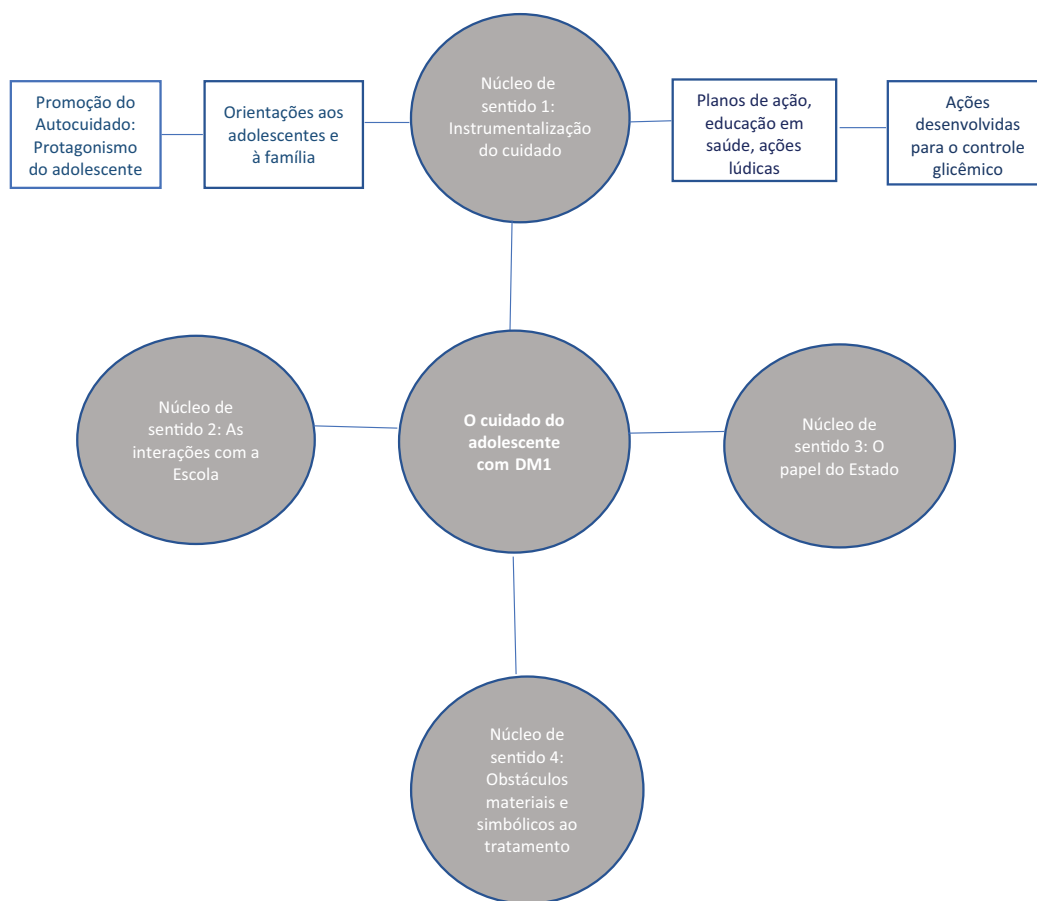


Figura 2. Árvore de ideias relacionada à configuração do cuidado de adolescentes com DM1.

deixando o mercado formal de trabalho ou ajustando as suas atividades laborativas em função dos cuidados do adolescente com DM1. Quanto aos profissionais de saúde, exige-se que as equipes tenham um olhar ampliado^{18,22,32,35,37} frente às necessidades dos adolescentes com DM1 e suas famílias, para além das questões orgânicas. Emerge a necessidade da abordagem multiprofissional, com um olhar integral para o cuidado, com uma comunicação dialógica, deslocando a centralidade hierárquica dos objetivos dos profissionais e de controle da doença.

A educação em saúde^{20,23,24,25,31,32,34} como abordagem instrumental se volta aos adolescentes e suas famílias, visando ao autocuidado e protagonismo. Emergem estratégias lúdicas e ações criativas para a comunicação e capacitação dos adolescentes e suas famílias. A centralidade destas ações educativas, no autocuidado e empoderamento dos adolescentes, tem como limite, a nosso ver, uma reificação do adolescente a um único aspecto de toda a sua existência: informações sobre a doença, o tratamento e cuidados, voltados para o controle glicêmico. Cabe discutir tal aspecto como uma pista para a construção disso que, apoiada em Goffman, se revela como um embaraço ao cuidado integral.

O planejamento das ações dos profissionais de saúde^{19,21,22,30,33,36} se concentra em planos de ação e treinamento dos adolescentes e familiares sobre aplicação de insulina, aferição dos níveis de glicemia, reconhecimento de intercorrências, dentre outros procedimentos, que fazem parte do cotidiano de alguns adolescentes.

A escola esteve presente nos artigos^{21,22,23,25,27,32,35,36}, como *locus* importante de convivência para adolescentes com diabetes, mas também de experiências sobre o estigma relacionado às complicações de saúde que podem comprometer o rendimento escolar.

Um debate ensaístico à luz da antinomia viver X cuidar

Retornamos aqui às questões lançadas no método a fim de organizar uma síntese interpretativa à luz do confronto entre o viver e o cuidar, que a revisão realizada aponta.

Esse movimento pode deflagrar uma agenda crítica de pesquisas que fortalecem modelos de cuidado ao adolescente com DM1, centrados em um suposto comportamento típico e problemático do adolescente. A nosso ver, tais análises comportamentais antecipam barreiras de caráter individualizante, o que desconsidera inte-

rações e desigualdades sociais, posicionando, assim, cuidado como política.

Sobre a participação do adolescente nas ações de cuidado, identificamos uma orientação que ainda o responsabiliza por seu tratamento, mesmo monitorado por familiares e profissionais de saúde. Tal perspectiva revela o predomínio de uma visão negativa, uma imagem de imaturidade intrínseca a este grupo. Esse olhar remete ao risco antecipador de incapacidades para as ações de cuidado. Por hipótese, vale indicar que tais contradições não passam despercebidas a esses adolescentes, pela sensibilidade, atenção ao que lhes é dito e exigido, e as possíveis incoerências nessas relações.

Para investir no protagonismo desse adolescente, algumas apostas vieram do chamado campo do “autocuidado apoiado”. Ele propõe uma transição do cuidado centralizado na família para a gestão compartilhada com o adolescente. Ainda assim, tal modelo remete à adolescência como transição, e com um “estatuto desafiador”. Esse olhar reforça a ideia de risco e classifica como empecilho aqueles adolescentes que apresentam comportamento desafiador para “desenvolver autocuidado e autoeficácia”.

Fica evidente que a localização social dos adolescentes – sexo, raça, escolaridade, renda – é utilizada de forma instrumental, como “um perfil sociodemográfico”. Ou seja, não se analisam as associações entre os marcadores sociais da diferença⁴² e suas possíveis expressões discriminatórias no cuidado. O etarismo⁴³ é uma delas, no que concerne às discriminações relacionadas à geração e idade. Muito embora nas discussões sobre etarismo ou idadismo predomine a discriminação referente aos idosos, ressaltamos a ampliação do tema como algo que pode incluir os adolescentes e as crianças. No caso dos adolescentes, o etarismo opera na visão antecipatória de risco, em uma estrutura adultocêntrica⁴⁴ que hierarquiza adultos como mais “competentes e capazes”, despotencializando adolescentes e crianças. E no caso de adolescentes com DM1, vale considerar o quanto tal visão pode operar negativamente, fragilizando-os ainda mais.

As interdependências com insumos e alimentação balanceada levam a uma avaliação “de vulnerabilidade social”, relacionadas a um diagnóstico do perfil social das famílias. Nesse olhar, nos impressiona a ausência de análises das estruturas discriminatórias expressas no etarismo, classismo, racismo e sexismo. Tais ausências em um diagnóstico sobre vulnerabi-

lidade social podem revelar um olhar medicalizante e não vinculado às cenas de desigualdade. A dimensão de gênero em alguns artigos mostra o predomínio das mulheres no cuidado, bem como o não debate da localização social desmaterializa a condição de vida de adolescentes e suas famílias. Destaca-se, ainda, uma visão que descontextualiza a adolescência, tomando-a uma dimensão de risco, ameaça e perigo.

As relações de cuidado – com todas as antecipações negativas que a adolescência e o DM1 carregam – podem conformar um “sentimento de embaraço”^{45,46}. Assumimos que o perfil social dos adolescentes e suas famílias pode impor barreiras de acesso aos serviços. No entanto, quando recorremos ao conceito de sentimento de embaraço em Goffman, provocamos a reflexão sobre o campo das interações e seus simbolismos, tão caros a uma política de cuidado em saúde. Destacamos que a antecipação de ideias vinculadas à adolescência como fase difícil e de riscos se reúne a uma perigosa objetificação de que o diagnóstico de uma condição de saúde crônica abre um flanco de sentimentos negativos. Não desconsideramos as possíveis rupturas biográficas³⁹ que o diagnóstico inaugura. Porém, para qualificar essas rupturas, precisamos considerar o momento em que se deu o diagnóstico, com qual rede de apoio e cuidado se conta e quais significações dessa experiência se revelarão ao adolescente e sua família.

Recorrendo ao conceito de sentimento de embaraço e o aproximando de nossa análise frente à literatura revisada, ponderamos que o embaraço é, antes de tudo, relacional e composto de um campo simbólico de significados expressos e interpretados na vida social dos sujeitos. Aspectos culturais e valores dos adolescentes e familiares podem fazê-los questionar as orientações médicas, buscando tratamentos alternativos, o que precisa ser dialogado, compreendido e não “embaraçado”.

Retomamos o conceito de *self* em Goffman, articulado a este sentimento de embaraço que, no contexto da interação com adolescentes, pode comparecer mais agudo e exigir maior manejo para a construção de vínculo. Uma diferença significativa é o momento da vida em que este jovem recebeu seu diagnóstico de DM1, que influenciará a condução do trabalho clínico com ele.

Reconhecer o adolescente como um sujeito singular é o primeiro passo para compreender que esse chamado *self* de Goffman — fruto de negociações com dinâmicas sociais — é na ado-

lescência uma emergência em processo: reconhecimento, reciprocidade e escuta sustentam o vínculo. Segundo Martins⁴⁶, acionando Goffman em suas obras, o *self* não é uma essência, uma propriedade da pessoa, mas transita na interação entre coerção social, exigências e expectativas de agir. O autor destaca que nos *encounters* não é uma suposta totalidade da pessoa que opera, mas versões de dimensões que a constituem como um *self* específico. Diante de um adolescente, cujo *self* ainda é um lugar de identidades em construção, se antecipamos ou *a priori* produzimos um encontro baseado nas ideias de que a adolescência é um universal, onde a imagem do “aborrecente” se atualiza, somando um diagnóstico de DM1, teremos grandes chances de promover um sentimento de embaraço que compromete o cuidado. Este sentimento, a partir de Goffman,⁴⁵ se define como uma inadequação na interação entre a performance pessoal e o que, de forma real ou imaginada, pode produzir um controle dessa situação no encontro social.

Por fim, sobre o lugar da família na gestão do cuidado e apoio ao adolescente, predomina a participação feminina. Essa centralidade pode ganhar a conotação de responsabilização e naturalização das assimetrias de gênero na sociedade contemporânea, tanto no âmbito do mercado como na vida privada⁴⁰. A atividade de cuidar é norteadas por valores, expectativas morais, imersa em uma generificação das relações. A atribuição da responsabilidade de cuidar pode ser entendida como uma questão moral, reflexo das obrigações sociais atribuídas a quem cuida. Sabemos que o cuidado se torna central na vida das pessoas que convivem com uma condição crônica, não associada à possibilidade de cura, mas delimitada pelo gerenciamento de sintomas e pelos limites impostos pela cronicidade. A partir deste entendimento é preciso ressituar essas relações de cuidado⁴⁷.

Defendemos a desconstrução do enfoque de risco pautado no comportamento e em aspectos individuais dos adolescentes com um quadro de adoecimento e nos apropriarmos do conceito de vulnerabilidade^{48,49}, que pressupõe uma visão mais plural dos sujeitos, considerando-os na sua diversidade a partir das diferenças e da relacionalidade. O olhar sobre o sujeito deve considerar não apenas os aspectos individuais, mas também os fatores interacionais, culturais, sociais e econômicos, que devem interceptar a configuração do cuidado.

Para nos apoiar nessa discussão, retornamos

às árvores de ideias apresentadas anteriormente e nos reportamos aos conceitos de vulnerabilidade^{48,49} e cuidado como política^{40,41}. Consideramos que adolecer com DM1 se configura como uma característica, a qual nos afirma como seres interdependentes, cuja vulnerabilidade pode ser ativamente produzida pelas relações sociais. As condições de vulnerabilização são produzidas pelas desigualdades de uma sociedade que expropria e não contempla a interdependência como necessária. A sociedade capitalista opera relegando aos mais pobres a impossibilidade de contar com políticas de cuidado efetivas para aplacar as desigualdades e precarizações⁵⁰.

Diante de adolescentes, interdependentes de cuidados de saúde, não podemos deixar de relacionar elementos de ordem material, social, econômica, emocional às necessidades de crescimento e desenvolvimento nas quais se encontram. O adolescente está atravessado por mudanças de ordem física, emocional e, ao mesmo tempo, pelo fato de ter que assumir aos poucos o gerenciamento de uma doença crônica que requer um acompanhamento sistemático. Tal análise retorna ao conceito de vulnerabilidade e sua aplicação no campo da saúde coletiva. Esse conceito advém da área de direitos humanos, com o objetivo de caracterizar os grupos e sujeitos fragilizados, jurídica ou politicamente, na proteção ou garantia de seus direitos de cidadania⁴⁸.

A partir do entendimento relacional do conceito de vulnerabilidade, entendemos que, se em determinada situação um indivíduo pode estar mais suscetível a determinado agravo, pode não estar em outro. As dimensões e os graus de vulnerabilidade podem variar ao longo do tempo. Assim, podemos compreender que as pessoas não “são”, elas “estão” vulneráveis em determinado momento⁴⁸. E essa vulnerabilidade é ativamente produzida pelo Estado quando da ausência de políticas públicas e apoio social.

O fato de estar na adolescência e conviver com um quadro de adoecimento crônico não se configura uma condição de vulnerabilidade por si só, mas é importante atentarmos para a singularidade dos sujeitos. Nesse prisma, de possíveis condições geradoras de vulnerabilidades, poderíamos considerar cuidar da própria condição de adoecimento, ou seja, assumir um autocuidado que vai desde o monitoramento de sintomas até frequentar os serviços de saúde, tendo que lidar com o estigma por ser considerado diferente de outros adolescentes. Soma-se a este cenário, como nos lembra Annemarie

Mol⁵⁴, o fato de o DM1 evocar um conjunto de atores não humanos – o medidor de glicemia, o caderno no qual se anota a rotina, a balança para registrar o peso, o receituário com prescrições nutricionais, a insulina – que interagem em um ambiente humano de interpretações, símbolos e sentidos.

Diferente do universo comum à maioria dos adolescentes, que não convive com uma condição de saúde crônica, o jovem com DM1 incorpora em seu cotidiano uma rotina de cuidados destinados ao controle de sua saúde. Assim, esses adolescentes apresentam necessidades específicas à integração social, à educação e à sexualidade, que remetem a muitas interdependências. Muitas vezes, essas interdependências, não claramente garantidas, podem incrementar uma posição de vulnerabilidade, não só material e física, mas intersubjetiva.

Ao analisarmos a configuração do cuidado em saúde, em um contexto de vulnerabilização e desigualdades, faz-se necessário refletir sobre o lugar que esses adolescentes ocupam na sociedade, identificando os marcadores sociais que impactam suas vidas, tais como raça/etnia, gênero, classe social, padrões culturais, escolaridade, dentre outros. Tais marcadores influenciam a organização do cuidado em saúde e o manejo do tratamento. Considerando que a sociedade não é homogênea, as oportunidades e os limites políticos são vivenciados de formas assimétricas por determinados grupos sociais; alguns vão viver a condição de vulnerabilização mais expressiva do que outros⁴². Compreendemos, então, que a construção do cuidado é mediada pelas condições de desigualdade vivenciadas por esse adolescente.

Para refletirmos acerca da experiência de adolescentes com diabetes *Mellitus* tipo1 e como se configuram as relações de cuidado, nos aproximamos do diálogo com a literatura, que se reporta aos ambientes da economia, da política e da interdependência^{40,41,51}. Reconhecemos que as opressões e desigualdades fazem parte da dimensão relacional do cuidado e que, por serem adolescentes, se localizam em uma relação direta com aqueles adultos de sua rede de referência.

Importante localizar as relações de cuidado, fazendo um contraponto ao contexto da economia das relações e trocas sociais, considerando-as para além de uma visão naturalista e romântica, que localiza essa discussão como algo restrito à própria essência humana, ao âmbito do afeto, percebido genericamen-

te como um ambiente humano dos virtuosos sentimentos^{40,41}. O ato de cuidar envolve a responsabilidade e o compromisso contínuos, cujo objetivo é atender às necessidades concretas, físicas, espirituais e intelectuais.

Em nossa sociedade, a ideia de dependência adquire uma conotação negativa, com base em razões históricas, ideológicas e culturais. Ainda que a dependência dos outros possibilite os cuidados necessários, acesso a bens políticos, sociais e econômicos, as pessoas não se reconhecem como dependentes, pois tal concepção é associada a um problema social. Num contexto liberal, valores como a autossuficiência e a autodeterminação são estimulados, conformando o entendimento sobre dependência na sociedade, na qual aqueles que não são considerados independentes são vistos como quem possui uma falha moral ou psicológica⁵¹.

O cuidado deve ser apreendido como uma questão política e de interdependência. Como seres sociais, dependemos uns dos outros, e a precariedade está relacionada à organização das relações econômicas e sociais, na existência ou não de infraestrutura, de instituições sociais ou políticas de apoio⁵⁰. Esses aspectos permeiam as relações de cuidado de adolescentes com um quadro crônico de adoecimento.

O embaraço presente no título comparece aqui como uma categoria analítica que atravessa este ensaio teórico. A ideia do embaraço remete a situações constrangedoras, como comumente nomeamos. Mas, aqui, ganha a qualidade teórica das bases do situacionismo metodológico e do interacionismo simbólico, que sustenta a perspectiva teórica de Erving Goffman. As interações sociais operam por meio de mediadores simbólicos, expectativas e modos de atuar nas relações face a face.

O sentimento de embaraço não é algo encapsulado na intimidade dos sujeitos. Ao contrário, ele é resultado de uma negociação. Podemos pensar que viver com DM1 na adolescência é a situação social unidade de análise, diante da condição juvenil do adolescente interdependente de adultos de referência, diferentemente situados frente aos lugares que ocupam – pais, professores, profissionais de saúde – e outros circuitos de sociabilidade juvenil: amizade, namoro, lazer, esporte. Neste circuito de interações, o adolescente performa seu diabetes conforme as exigências dessas referências, que também são negociadas dinamicamente, muitas vezes sob a máxima de normalizar a exigência. O embaraço emerge dessa dissonância entre

muitas interdependências a gerenciar, que se configuram marcadas pela assimetria de poder, geração, desejo de conquista de liberdade.

Atravessar a adolescência significa muitas vezes negociar com estigmas⁵². Para tanto, faz-se necessário sempre situar de quem e com quem falamos. Adolescentes vivendo com DM1 evocam relações de controle; primeiro, pelas ameaças de instabilidade e “risco” de graves consequências em função das exigências de sua condição de saúde. Em segundo, pela antecipação adultocêntrica de que o adolescente se manifesta como descontrolado e sujeito a experimentar o risco. Quando empreendemos esse circuito interpretativo, não desconsideramos a necessidade de oferecer atenção à saúde qualificada a este grupo, que vive as transformações do corpo e dos projetos de vida, sob as ameaças de morrer por sintomas de uma doença real.

No entanto, a dimensão das práticas de cuidado à saúde, monitoramento dos sinais e sintomas do DM1, controle das taxas, plano nutricional e rotina alimentar não podem se confundir com uma pré-atenção mediada pelos estigmas da adolescência. A estrutura adultocêntrica⁵³ opera como um conjunto antecipatório de invalidações sobre o adolescente e sua vida, desqualificando as possibilidades de construção dialógica sobre o cuidado. Assim, a aposta é no resgate da lógica da construção do vínculo a partir da circulação de bens de cuidado⁵⁵, que aqui deve ser reconfigurada à luz das práticas de saúde centradas no adolescente como sujeito do seu DM1.

Conclusão

O viver e o cuidar de adolescentes com DM1 evoca barreiras e embaraços, que remetem sempre a uma situação social concreta que não podemos abstrair. A pré-associação da adolescência à noção de crise, de irresponsabilidade e a ênfase em muitos componentes negativos reforçam um adolescente genérico ou *a priori* compreendido como um problema. Essa visão funda discursos e práticas excludentes, promotores de sentimentos que reificam a perspectiva de que os adolescentes tendem, naturalmente, a apresentar comportamentos prejudiciais ao seu tratamento. Na literatura que sustenta empiricamente este ensaio, identificamos algumas estratégias que partem de uma visão mais positiva dos adolescentes, buscando contextualizar a realidade social, suas necessidades e potencialidades.

As configurações do cuidado, em situações de adoecimento crônico, estão diretamente relacionadas às condições materiais de existência dos sujeitos, suas localizações sociais. O cuidado precisa ser entendido a partir da perspectiva social e política, sabendo que as opressões e desigualdades fazem parte da dimensão relacional. Urge considerar a influência dos aspectos estruturais nos processos de adoecimento/tratamento de saúde, suas expressões singulares e particularidades para adolescentes que convivem com o diabetes *Mellitus* 1. Compreendemos que o cuidado de um adolescente não pode prescindir da discussão política, uma vez que as assimetrias e desigualdades dialogam com a localização social dos sujeitos e com estruturas adultocêntricas produtoras de barreiras ao cuidado.

Colaboradores

DF Constancio participou da concepção do artigo, pesquisa, análise e interpretação dos dados, redação final. MCN Moreira participou da concepção e do delineamento do artigo, elaboração da metodologia, análise e interpretação dos dados, redação final. MA Maciel participou da concepção e do delineamento do artigo e revisão crítica.

Referências

1. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes – 2018. *Diabetes Care* 2018; 41(1):13-27.
2. Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020*. São Paulo: Editora Clannad; 2019.
3. Moreira MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Cien Saude Colet* 2019; 24(10):3561-3661.
4. Canesqui AM, organizador. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec; 2007.
5. Canesqui AM, organizador. *Adoecimentos e Sofrimentos de Longa Duração*. São Paulo: Hucitec; 2015.
6. Barsaglini RA. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011.
7. Barsaglini RA, Portugal S, Melo L, organizadores. *Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2021.
8. Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015.
9. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Rio de Janeiro. *Cad Saude Publ* 1993; 9(3):263-271.
10. Portugal S. Para uma leitura da experiência de adoecimento crônico: contributos de três paradigmas da teoria social. In: Barsaglini R, Portugal S, Melo L, organizadores. *Experiência, saúde e cronicidade: um olhar socioantropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2021. p. 63-83.
11. Tanabe RF, Moreira MCN. Narrativas no corpo e testemunhos da experiência de adoecimento crônico, raro e complexo. *Cad. Saude Publ* 2022; 38(3):1-13.
12. Santos TV, Moreira MCN e Sevilha M. A ética do cuidado e cuidado paliativo pediátrico: um diálogo possível. *Cien Saude Colet* 2023; 28(4):1011-1019.
13. Moreira, MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Cien Saude Colet* 2019; 24(10):3561-3661.
14. Ribeiro CR, Gomes R, Moreira MCN. A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. *Cien Saude Colet* 2015; 20(11):3589-3598.
15. Tobar F, Yalour MR. *Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.
16. Meneghetti FK. O que é um ensaio-teórico? *Rev Adm Contemp* 2011; 15(2):320-332.
17. Larrosa J. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Educ e Real* 2004; 29(1):27-43.
18. Cruz DSM, Silva KL, Souza JTB, Nobrega MML, Reichert APS, Marques DKA, Collet N. Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. *Acta Paul Enferm* 2018; 31(2): 130-136.
19. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Cien Saude Colet* 2009; 14(3):947-960.
20. Mattosinho MMS, Silva DMGV. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev Latino-Am Enferm* [periódico na internet]. 2007 [acessado 2021 out 21]; 15(6):1113-1119.
21. Zanetti ML, Mendes IAC. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com DM 1: depoimento das mães. *Rev Latino-Am Enferm* [periódico na internet]. 2001 [acessado 2021 out 14]; 6(9):25-30.
22. Aguiar GB, Machado MED, Silva LF, Aguiar RCB, Christoffel MM. A criança com diabetes mellitus tipo 1: a vivência do adoecimento. *Rev Esc de Enferm USP* [periódico na internet]. 2021 [acessado 2021 out 14]; 55.
23. Souza RR, Marquete VF, Vieira VCL, Fischer MJB, Spigolon DN, Marcon SS. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. *Rev Enferm UERJ* [periódico na internet]. 2020 [acessado 2021 out 16]; 28.
24. Perez LC, Dell'Aglio DD. Processos de resiliência em adolescentes com diabetes Mellitus tipo I. *Psicologia em Estudo* [periódico na internet]. 2015 [acessado 2021 out 20]; 20(1):45-56.
25. Zanetti ML, Mendes IAC; Ribeiro, KP. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticos tipo1. *Rev Latino-Am Enferm* [periódico na internet]. 2001 [acessado 2021 out 20]; 9(4):32-36.
26. Damião EBC, Pinto CMM. Sendo Transformado pela doença: a vivência do adolescente com diabetes. *Rev Latino-Am Enferm* [periódico na internet]. 2007 [acessado 2021 out 21]; 15(4).
27. Pereira LP, Guedes MVC. Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde. *Rev Rene* [periódico na internet]. 2011 [acessado 2021 out 21]; 12(3):487-493.
28. Ferreira LE, Zanatta EA, Brum MLB, Nothaft SC, Motta MGC. Diabetes Mellitus sob a ótica do adolescente. *Cogitare Enferm* [periódico na internet]. 2013 [acessado 2021 out 22]; 18(1):71-77.
29. Collet N, Batista AFMB, Nóbrega VM, Souza MHN, Fernandes LTB. Autocuidado apoiado no manejo da Diabetes tipo 1 durante a transição da infância para adolescência. *Rev Esc Enferm USP* [periódico na internet]. 2018 [acessado 2021 out 25]; 52.
30. Fragoso LVC, Cunha MCSO, Fragoso EB, Araújo MFM. Autocuidado em Pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 1: vivências de adolescentes. *Rev Fund Care Online* [periódico na internet]. 2019 [acessado 2021 out 25]; 11:289-296.
31. Venancio JMP, Banca ROL, Ribeiro CA. Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. *Escola Anna Nery* [periódico na internet]. 2017 [acessado 2021 out 25]; 21(1).
32. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Rev Eletr de Enf* [periódico na internet]. 2012 [acessado 2021 out 25]; 14(1):189-196.
33. Paro J, Paro D, Vieira MRR. Avaliação da assistência em domicílio à criança portadora de diabetes mellitus tipo 1. *Arq Cienc Saude* [periódico na internet]. 2006 [acessado 2021 out 28]; 13(3):61-66.

34. Batista AFMB, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Vaz EMC, Gomes GLL, Collet N. Autocuidado apoiado de adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 à luz da gestão do cuidado. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2021 [acessado 2021 out 28]; 74(3).
35. Freitas KKA, Santos PUA, Melo MC, Moura AS, Boeckmann LMM, Dutra LMA. Autorrelato da criança e adolescente no seu cotidiano com a diabetes mellitus: estudo narrativo. *Enferm Foco* [periódico na internet]. 2020 [acessado 2021 out 30]; 11(3):187-194.
36. Batista AFMB, Nobrega VM, Gomes GLL, Santos MM, Fernandes LTB. Gestão do Diabetes Tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. *Saude e Pesq* [periódico na internet]. 2020 [acessado 2021 out 30]; 13(2): 363-375.
37. Vargas DM, Barbaresco AC, Steiner O, Silva CRLD. Um Olhar Psicanalítico Sobre Crianças e Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus Familiares. *Rev Psic e Saude* [periódico na internet]. 2020 [acessado 2021 out 30]; 12(1):87-100.
38. Gomes R, Nascimento EF do. A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica. *Cad Saude Publ* 2006; 22(5):901-911.
39. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 1982; 4(2):167-182.
40. Tronto JC. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso. In Jaggard AM, Bordo SR, organizadores. *Gênero, corpo, conhecimento*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1997. p. 186-203.
41. Gesser M, Fietz H. Ethics of Care and the Experience of Disability: an Interview with Eva Feder Kittay. *Rev Estud Fem* [serial on the internet]. 2021 [cited 2023 out 31]; 29(2).
42. Batista MCA, Perez OC. Participação Política e marcadores sociais da diferença: Reflexões sobre o tema no campo da ciência política. *Conexão política* [periódico na internet]. 2016 [acessado 2023 out 31]; 5(1):23-34.
43. Silva MF, Silva DSM, Bacurau AGM, Francisco PMSB, Assumpção D. Ageismo contra idosos no contexto da pandemia da covid-19: uma revisão integrativa. *Rev Saude Publ* [periódico na internet]. 2021 [acessado 2024 Fev 12]; 55(4).
44. Santos TV, Moreira MCN, Gomes R. “Eu esqueço que sou deficiente”: interações e sociabilidade de adolescentes com deficiência física que praticam esportes. *Cad Saude Publ* 2020; 36 (2):1-12.
45. Goffman E. Embarrassment and social organization. *American Journal of Sociology* 1956; 62(3): 264-271.
46. Martins CBC. Notas sobre o sentimento de embaraço em Erving Goffman. *Rev Bras Cienc Sociais* 2008; 23(68):37-144.
47. Moreira MCN, Nascimento MAF, Campos DS, Pinto M, Albernaz LV. Narrativas em grupo: dinâmicas de gênero e geração nas experiências de (con)viver com uma doença rara. In Moreira MCN, Nascimento MAF, Campos DS, Albernaz LV, organizadores. *Crianças e Adolescentes com doenças raras: Narrativas e trajetórias de cuidado*. São Paulo: Hucitec; 2019. p. 65-85.
48. Ayres JRCM, França JI, Calazans GJ, Saletti FHC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, desafios, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-138.
49. Ayres JR, Castellanos MEP, Baptista TWF. Entrevista com José Ricardo Ayres. *Saúde e Sociedade* 2018; 27(1):51-60.
50. Butler J. A vida precária e a ética da convivência. In *Corpos em Aliança e a política das ruas*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018. p. 111-135.
51. Kittay E. “Dependency”. *Keywords for Disability Studies*. New York: NYU Press; 2015.
52. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.
53. Alanen L. Estudos feministas/estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In Castro LR, organizadora. *Crianças e jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro: Nau/FAPERJ; 2001. p. 69-92.
54. Mol A. Two logics. In Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice* London, New York: Routledge; 2008. p. 1-15.
55. Fernandez HGC, Moreira MCN, Gomes R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Cien Saude Colet* 2019; 24(6):2279-2292.

Artigo apresentado em 23/04/2024

Aprovado em 26/04/2024

Versão final apresentada em 28/04/2024

Editores-chefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva