

COMPETÊNCIAS DE PACIENTES EXPERTS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 PARA A AUTOGESTÃO DO CUIDADO EM COMUNIDADES VIRTUAIS

SKILLS OF EXPERT PATIENTS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS
FOR SELF-MANAGEMENT OF CARE IN VIRTUAL COMMUNITIES

HABILIDADES DE PACIENTES EXPERTOS CON DIABETES
MELLITUS TIPO 1 PARA LA AUTOGESTIÓN DEL CUIDADO EN
COMUNIDADES VIRTUALES

Emanuele Lopes Oliveira Alencar

Universidade Regional do Cariri, Brasil

 <https://orcid.org/0009-0002-8706-2070>

Mirna Neyara Alexandre de Sá Barreto Marinho

Universidade Regional do Cariri, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-5853-6532>

Jameson Moreira Belém

Universidade Regional do Cariri, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0003-1903-3446>

Delmo de Carvalho Alencar

Universidade Regional do Cariri, Brasil

delmo.carvalho@urca.br

 <https://orcid.org/0000-0002-6555-7921>

Revista de Pesquisa Cuidado é
Fundamental Online vol. 18 e-14264
2026

Universidade Federal do Estado do Rio
de Janeiro
Brasil

Recepção: 30 Agosto 2025
Aprovação: 21 Outubro 2025

Resumo: Objetivo: analisar as competências dos pacientes *experts* com diabetes *mellitus* tipo 1 para a autogestão do cuidado em comunidades virtuais. **Metodologia:** pesquisa qualitativa, com abordagem de análise de conteúdo temática e análise de rede social em mídia virtual. O estudo incluiu duas comunidades virtuais da plataforma *Facebook** voltadas para pessoas com diabetes *mellitus* tipo 1. **Resultados:** constatou-se que os pacientes *experts* se disponibilizaram a responder aos questionamentos com base no conhecimento adquirido com a experiência do adoecer, foram acolhedores ao explicarem suas experiências e incentivaram o autocuidado e adesão ao tratamento, conferindo as postagens, assegurando legitimidade para os pares, favorecendo a validação de pacientes *experts* com maior experiência de vida/doença e fomentando mecanismos de ajuda, tornando-se referências positivas dentro das comunidades digitais. **Conclusão:** o posicionamento dos pacientes *experts* promove uma cultura de apoio, troca de experiências e incentivo à autogestão, bem como proporciona engajamento dos pares no contexto do diabetes.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1, Autocuidado, Redes sociais online.

Resumen: Objetivo: analizar las habilidades de pacientes expertos con diabetes mellitus tipo 1 para la autogestión del cuidado en comunidades virtuales.

Metodología: investigación cualitativa, mediante análisis de contenido temático y análisis de redes sociales en medios virtuales. El estudio incluyó dos comunidades virtuales en la plataforma Facebook® dirigidas a personas con diabetes mellitus tipo 1. **Resultados:** los pacientes expertos se mostraron dispuestos a responder preguntas basadas en el conocimiento adquirido a partir de su experiencia con la enfermedad. Fueron receptivos al explicar sus experiencias y alentaron el autocuidado y la adherencia al tratamiento. Revisaron publicaciones, asegurando legitimidad para sus pares, favoreciendo la validación de pacientes expertos con mayor experiencia de vida/enfermedad y fomentando mecanismos de apoyo, convirtiéndose en referentes positivos dentro de las comunidades digitales. **Conclusión:** el posicionamiento de los pacientes expertos fomenta una cultura de apoyo, intercambio de experiencias y estímulo de la autogestión, además de fomentar la participación de los pares en el contexto de la diabetes.

Palabras clave: Diabetes mellitus tipo 1, Autocuidado, Redes sociales en línea.

Abstract: Objective: to analyze the skills of expert patients with type 1 diabetes mellitus for self-management of care in virtual communities. **Methodology:** qualitative research, using thematic content analysis and social network analysis in virtual media. The study included two virtual communities on the Facebook® platform aimed at people with type 1 diabetes mellitus. **Results:** the expert patients were willing to answer questions based on the knowledge acquired from their experience of the disease. They were welcoming when explaining their experiences and encouraged self-care and treatment adherence. They reviewed posts, ensuring legitimacy for their peers, favoring the validation of expert patients with greater life/disease experience, and fostering support mechanisms, becoming positive references within the digital communities. **Conclusion:** the positioning of expert patients fosters a culture of support, experience sharing, and encouragement of self-management, as well as fostering peer engagement in the diabetes context.

Keywords: Diabetes mellitus type 1, Self-care, Online social networking.

INTRODUÇÃO

O diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) afeta aproximadamente 600 mil pessoas no Brasil, acometendo indivíduos com predisposição genética, nas quais o sistema imunológico ataca equivocadamente as células beta pancreáticas, que são responsáveis pela produção de insulina.¹ Logo, pouca ou nenhuma insulina é liberada para o corpo e a glicose acumula no sangue, pois não tem a insulina para fazer com que entre nas células e seja utilizada como energia.

O DM1 aparece geralmente na infância ou adolescência, podendo ser diagnosticado também em adultos. Essa condição é sempre tratada com insulina, planejamento alimentar e atividades físicas, para ajudar a controlar o nível de glicose no sangue. Ainda segundo a Federação Internacional de Diabetes (IDF), o Brasil ocupa o 6º lugar no mundo entre os países com mais pessoas com diabetes no geral e o 3º lugar quando se fala em DM1.¹

A crescente incidência do DM1 representa um desafio constante para os sistemas de saúde, especialmente no que diz respeito à promoção da autonomia e autogestão do cuidado. O manejo do DM1 exige atenção contínua e tomada de decisões diárias quanto à alimentação, prática de atividades físicas, monitoramento da glicemia e uso da insulina, tornando imprescindível o empoderamento do indivíduo com esta condição.²

A autogestão está ligada a comportamentos que contribuem para a melhoria dos resultados em saúde e da qualidade de vida, ao mesmo tempo que reduzem as complicações, as recorrências aos serviços de saúde e os custos associados. Já o empoderamento possibilita que as pessoas tenham maior controle sobre decisões e ações que afetam sua saúde. Dessa forma, uma pessoa empoderada tem mais chances de realizar uma autogestão bem-sucedida.³

Nesse contexto, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) propõe o Modelo de Cuidados Crônicos, com vistas à melhoria dos resultados em saúde a partir da interação entre os usuários ativos e informados e equipes de saúde preparadas e proativas.⁴ O modelo valoriza que ambos tenham acesso a recursos comunitários, com foco no autocuidado apoiado. Nessa perspectiva, a formação de pacientes *experts* mostra-se como uma estratégia para fomentar estas capacidades, além de propiciar a autoconfiança e oportunizar ao indivíduo a autogestão de sua condição de saúde de modo ativo.⁵

Sabe-se que a primeira iniciativa para a formação de pacientes *experts* deu-se a partir do “Programa de Autogestão de Doenças Crônicas”, criado em 1990, pela Universidade de Stanford, o qual buscou qualificar a aquisição de habilidades de autocuidado e de

conhecimentos para gerenciar os estressores relacionados ao cuidado específico de diversas condições crônicas de saúde.⁶

Em consonância com o exposto, o paciente *expert* (PE) é aquele que desenvolve conhecimentos, habilidades e atitudes baseadas em sua vivência com a doença, podendo atuar como agente ativo em seu cuidado e também no apoio a outros pacientes.⁷ O *expert* possui experiência no controle dos níveis glicêmicos e pode ajudar nesse processo, compartilhando o que aprendeu na prática e incentivando outras pessoas a cuidarem melhor de si, possibilitando melhor manejo da condição de saúde, qualidade de vida e fortalecimento da autonomia dos pares.

As Comunidades virtuais (CV) são locais de busca e compartilhamento de informações sobre saúde, que proporcionam diálogos sobre a doença e cuidados compartilhados entre os pares. Embora as CV não sejam mediadas por profissionais de saúde, faz-se necessário que as instituições de saúde criem estratégias de educação em saúde, utilizando-se desses espaços para implementar intervenções que proporcionem oportunidades de dialogar sobre as necessidades informacionais sobre o DM, de modo a propor um cuidado compartilhado, pautado em prioridades definidas por meio de negociação efetiva, de modo que tenham significado para a pessoa e, assim, sejam mais facilmente incorporadas em seu contexto.⁸

Pensando nas CV como espaços de interação e compartilhamento de experiências, o estudo teve como perguntas norteadoras, a saber: Quais as competências de um PE sobre o processo de adoecimento e tratamento no contexto do diabetes tipo 1? De que forma o PE ajuda outros pares? Quais informações são passíveis de adesão e empoderamento pela comunidade para práticas de autogestão do cuidado?

Diante disso, o estudo teve como objetivo analisar as competências dos pacientes *experts* com diabetes *mellitus* tipo 1 para a autogestão do cuidado em comunidades virtuais.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e de abordagem qualitativa. Os participantes do estudo foram considerados de maneira indireta, uma vez que o foco da análise esteve nas postagens públicas em comunidades virtuais do *Facebook*[®] relacionadas a pessoas com diabetes tipo 1, não havendo recrutamento ativo, nem interação direta entre os pesquisadores e os membros dos grupos.

O cenário de estudo compreendeu duas comunidades virtuais com maior número de participantes e de postagens da plataforma *Facebook*[®] voltadas para pessoas com DM1 e seus familiares. Para a inclusão dos grupos foram utilizados os seguintes critérios: comunidades abertas (sem necessidade de identificação do

pesquisador, de modo a permitir a dinâmica de observação e coleta de dados), com postagens públicas, em língua portuguesa, voltadas para a discussão do DM1, com maior número de participantes e postagens. Foram excluídas as comunidades de origem comercial ou institucional.

Os dados foram coletados manualmente a partir das postagens realizadas nas comunidades selecionadas, abrangendo o ano de 2024 e os meses de janeiro a abril de 2025. As postagens foram extraídas e organizadas em planilhas, constituindo um *corpus* textual que serviu de base para a análise. Informações como número de reações e compartilhamentos não foram consideradas. Essa conduta deve-se ao fato de que a identificação do conteúdo das publicações foi considerada suficiente para que fossem reconhecidas as competências dos pacientes *experts* para a autogestão do cuidado de pessoas com DM1, presentes nas comunidades virtuais estudadas.

Sendo assim, o foco esteve na análise do conteúdo textual das postagens, permitindo a identificação dos temas relacionados às competências pelas quais os pacientes *experts* contribuem para a autogestão dos pares. Para a coleta, utilizou-se de postagens com perguntas feitas pelos membros da comunidade acerca de dúvidas sobre o DM e as respostas dadas pelos pacientes *experts* das comunidades analisadas.

A equipe de pesquisa foi composta por pesquisadores com experiência em pesquisa qualitativa e saúde pública, de modo a garantir familiaridade com as metodologias empregadas. Foram adotadas práticas reflexivas durante todo o processo de coleta e análise dos dados, assegurando que o envolvimento e as percepções dos pesquisadores não influenciassem indevidamente os resultados. Nenhum relacionamento foi estabelecido entre os pesquisadores e os participantes, uma vez que as postagens analisadas são de acesso público, o que minimiza o viés de interpretação.

Os dados foram organizados a partir da análise de conteúdo temática, que visa identificar padrões ou tendências, também entendidos como temas relevantes para a descrição e a compreensão de um conjunto de dados. Para tanto, ele prevê etapas de segmentação, categorização, sintetização e reconstrução. Os temas identificados a partir de tais procedimentos constituem-se dimensões ou aspectos importantes dos dados analisados, indicando padrões de resposta, sentido ou ideia. Como a análise incluiu todas as postagens no período delimitado, a saturação de dados não foi um critério para interromper a coleta.

A análise temática iniciou-se com a leitura e familiarização com os dados coletados. As publicações foram revisadas e categorizadas com base em um modelo teórico⁹ de Walker e Avant sobre o conceito de Paciente *Expert* e foram apresentadas em categorias temáticas.

Para identificar as competências dos pacientes *experts* na autogestão do cuidado dos pares, foram analisadas apenas as mensagens cujo propósito foi codificado como pessoas com capacidades de enfrentamento ao adoecimento e ressignificação do curso clínico definido como “aprendiz experimental”.¹⁰

Este estudo seguiu as diretrizes das Resoluções 510/2016 e 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispensam a aprovação do Comitê de Ética para pesquisas com dados públicos e sem identificação de participantes. As postagens analisadas foram extraídas de comunidades virtuais abertas, garantindo que não fossem utilizadas informações privadas ou identificáveis. Para preservar o anonimato dos autores das postagens, os discursos foram parafraseados sem alterar seu significado. A fonte das postagens foi citada, assegurando a integridade metodológica e o cumprimento das diretrizes éticas.

RESULTADOS

As comunidades virtuais selecionadas foram: “Diabetes controlada”, com cerca de 145.900 participantes e uma média diária de 26 postagens e “Diabetes tipo 1 e 2”, com aproximadamente 17.500 membros e uma média de 7 postagens diárias. Trata-se de grupos públicos, ou seja, abertos e disponíveis a qualquer usuário da plataforma *Facebook*, incluindo pacientes, familiares, pessoas interessadas no assunto e profissionais de diversas áreas. As duas comunidades analisadas se definem como espaços propícios ao compartilhamento de informações e de experiências entre membros que vivenciam problemas semelhantes no manejo terapêutico e práticas de cuidado do DM.

Houve predominância de postagens acerca do controle glicêmico adequado, valores dos resultados de exames e interpretações de exames, como a hemoglobina glicada (HbA1c), o que fazer em situações de hipoglicemia e hiperglicemia. Foram frequentes postagens sobre alimentação e nutrição, especialmente relacionadas ao que pode ou não ser consumido; ao tratamento e à insulinoterapia, incluindo dúvidas sobre aplicação, reutilização de seringas e agulhas, medicamentos fornecidos pelo SUS e uso da bomba de infusão de insulina. Dúvidas sobre complicações do DM, como disfunção erétil, visão, amputação e sintomas de neuropatia também se fizeram presentes. Outras postagens fizeram referência à importância da atividade física no controle do DM e dúvidas sobre o enfrentamento da condição.

Verificou-se que os pacientes *experts* ajudam os pares, atuando de forma positiva nas comunidades virtuais, no compartilhamento de experiências com a condição de saúde. Os *experts* contribuem esclarecendo dúvidas, explicando situações, e fazendo orientações

sobre práticas de autocuidado. Com base nas próprias vivências, fornecem informações de fácil acesso, que favorecem a compreensão de quem tem dúvidas relacionadas ao DM. Com isso, o *expert* se torna um multiplicador do saber dentro da comunidade, motivando e incentivando o autocuidado e promovendo o acolhimento emocional entre os pares.

O Quadro 1 apresenta as publicações acerca das necessidades de informação organizadas em categorias, conforme o tema das postagens.

Quadro 1 – Temas e postagens acerca das necessidades de informação sobre o diabetes *mellitus* tipo 1 identificados nas comunidades virtuais, Iguatu, CE, Brasil, 2025.

Temas	Postagens sobre necessidades de informação
Alimentação e Nutrição	“Gente mingau de aveia aumenta, a glicose?” (Post 1) “Diabético tem que comer em 3 horas”? (Post 2) “Gente, quem faz academia e toma suplementos, whey proteína e creatina, tô querendo tomar e com medo. Será se pode?” (Post 8) “Tenho diabetes. Posso consumir frutas à vontade?” (Post 19) “Canela e chá de pata-de-vaca controlam diabetes? Verdade ou mito?” (Post 24)
Controle da glicemia	“Bom dia a todos, hoje eu medí a diabetes em jejum está 43 é normal?” (Post 5) “Pessoa tira uma dúvida, a minha glicada deu 11.5 o que eu posso fazer pra abaixar ela ...?” (Post 14) “Alguém aqui já extraiu dentes, com quanto deve estar a glicose?” (Post 18) “Oi gente minha insulina está alta. Alguém já teve assim? O q fez baixar?” (Post 40) “Quanto tempo devo medir a glicose depois do café da manhã?” (Post 41)
Tratamento e insulino terapia	“Me tirem uma dúvida por favor, o modo correto de aplicar a insulina é antes ou depois das refeições?” (Post 7) “Gente vou levar meu filho em uma consulta em outra cidade e saí de madrugada, como levar a caneta de insulina?” (Post 17) “Boa noite alguém pode tirar uma dúvida a agulha de furar o dedo pode usar a mesma agulha várias vezes ou descarta cada vez que usar?” (Post 27) “Alguém sabe se o SUS fornece esse aparelho pra medir a glicose???” (Post 29) “Alguém aqui já adquiriu a bomba de insulina pelo SUS?” (Post 30)
Prática de exercícios físicos	“Como os exercícios físicos podem ajudar a ter o controle da diabetes?” (Post 4)

Complicações do DM	<i>“Diabete alta deixa o homem com ereção fraca?” (Post 9) “Boa tarde pessoal algum de vc vontade súbita de urinar, e as vezes nem dá tempo de chegar ao banheiro? Gostaria de saber porque isso acontece.” (Post 26) “Quais os sinais da neuropatia diabética?” (Post 30) “Falta ajuda de vocês, eu sou diabético tipo 1 tenho problema de visão, as minhas vistas não estão vendo bem, o que eu faço?” (Post 36)</i>
Tipos de DM	<i>“Quem tem diabetes tipo 2 significa que o pâncreas não produz insulina suficiente?” (Post 16) “Boa noite! Fui diagnosticada com diabetes tipo 3, alguém já ouviu falar?” (Post 16) ‘amigos, quero saber se quem tem diabetes pode engravidar? Tenho diabetes há 4 anos, estou tentando, mas não está dando certo.’ (Post 43)</i>
Consumo de bebidas alcoólicas	<i>“Sou diabético, posso tomar cerveja?” (Post 52)</i>
Sofrimento emocional decorrente do DM	<i>“Todo o sofrimento tem um fim. O povo de Israel sofreu no Egito, mas chegou na terra prometida. Até quando esta diabetes?” (Post 37)</i>

Fonte: Autores (2025).

O Quadro 2 representa o posicionamento dos pacientes *experts* acerca das necessidades de informação referidas no quadro 1.

Quadro 2 - Temas e posicionamentos dos pacientes *experts* nas postagens sobre as necessidades de informação acerca do diabetes tipo 1 identificados nas comunidades virtuais, Iguatu, CE, Brasil, 2025.

Temas	Posicionamentos dos pacientes <i>experts nas postagens</i>
Alimentação e Nutrição	O paciente <i>expert</i> relata que aveia possui mais fibras que carboidratos, e que todo alimento rico em fibras ajuda a regular a glicose, e orienta que deve ser consumido com moderação. (Post 1) O PE fala que não precisa comer a cada 3 horas, mas ficar longos períodos sem se alimentar pode causar hiperglicemia. (Post 2) O PE relata que suplementos devem ser orientados pelo um profissional antes do consumo. (Post 8) O PE pontua que frutas devem ser consumidas com moderação e acompanhado de fibras, como linhaça, chia e outros, pois elas ajudam a reduzir a glicose. (Post 19) O PE explica que existe nenhuma comprovação científica de que a canela e os chás controlam o diabetes e reforça que nenhum alimento substitui a necessidade de dieta, uso da insulina e acompanhamento médico periódico. (Post 24)
Controle da glicemia	O PE explica que a glicose em 43 não é normal, e ela pode vir a baixar mais trazendo algumas complicações. Recomenda comer algo com açúcar e reavaliar após 15 minutos. (Post 5) O PE explica que para conseguir baixar a hemoglobina glicada, primeiramente deve se consultar com um profissional e adotar hábitos mais saudáveis e acrescenta que o resultado da hemoglobina glicada tem que ser menor que 7. (Post 14) O <i>Expert</i> explica que a glicemia deve ser controlada, para melhor processo de cicatrização. (Post 18) O <i>expert</i> explica que é a glicose que está alta e que a insulina é a medicação administrada para DM, que a glicose só fica descompensada quando se faz consumo de açúcar, e uso dos corticoides. Que tenha bons hábitos saudáveis. (Post 40) O PE explica que a glicose deve ser verificada 2 horas após as refeições. (Post 41)
Tratamento e insulino terapia	O <i>expert</i> explica que aplica a insulina antes ou entre as refeições se for necessário corrigir. (Post 7) O PE orienta sobre a conservação da insulina, que a caneta da insulina deve ser mantida fresca, não precisa de refrigeração, ela deve ser mantida no gelo antes de abrir e depois que colocar na caneta é só conservar. (Post 17) O PE orienta que a agulha de farpagem para teste capilar glicêmico deve ser trocada a cada teste, pois o bisel se desgasta a cada uso e pode causar dor. (Post 27) O <i>expert</i> afirma que onde ela mora (São Paulo) o SUS fornece o glicosímetro, desde que faça o tratamento com insulina. (Post 29) O <i>expert</i> afirma que conseguiu a bomba de insulina pelo SUS para um familiar, e relata alguns documentos necessários para ser adquirida. (Post 38)
Prática de exercícios físicos	O PE explica que a atividade física vai ajudar a metabolizar melhor a glicose, aumentar a sensibilidade à insulina e reduzindo a gordura abdominal. (Post 4)
Complicações do DM	O <i>expert</i> explica que a glicemia alta durante muito tempo pode causar complicações como disfunção erétil. (Post 9) O PE explica que com a glicose alta a pessoa com DM pode urinar com mais frequência, o organismo não consegue absorver adequadamente a glicose, e ela é excretada pela urina. (Post 26) O PE relata alguns sinais da neuropatia diabética como: dores locais, formigamento, queimação, redução da sensibilidade, disfunção sexual. (Post 30) O <i>expert</i> orienta que procure médicos especialistas (Endocrinologista e Oftalmologista) para tratar os problemas oculares e enfatiza que DM é a principal causa de cegueira no mundo e ressalta a necessidade do tratamento e controle glicêmico. (Post 36)

Tipos de DM	O <i>expert</i> explica que o DM2, a pessoa desenvolve resistência à insulina, geralmente associada ao excesso de peso, má alimentação e sedentarismo, que com o tempo isso pode levar à perda das células que produzem insulina. (Post 6) O PE explica que o Diabetes <i>mellitus</i> tipo 3 ainda não é conhecido oficialmente, acredita-se está associado a doença Alzheimer, com sintomas como perda de memória, raciocínio e mudanças de comportamento. (Post 16) O <i>expert</i> relata que tem DM1 desde a infância, teve uma gestação tranquila, mas teve poucos episódios de hiperglicemia, e sua filha nasceu saudável. (Post 43)
Consumo de bebidas alcoólicas	O PE fala que o DM1 pode consumir bebida alcoólica, desde que seja com moderação e orienta que a ingestão de bebidas alcoólicas pode provocar alterações no controle glicêmico, bem como picos hipertensivos e que por esse motivo devem ser evitadas. (Post 52)
Sofrimento emocional decorrente do DM	O <i>expert</i> faz um consolo emocional à pessoa com DM, oferecendo suporte e apoio de modo a enfrentar a condição de saúde com mais leveza. (Post 37)

Fonte: Autores (2025).

DISCUSSÃO

Ao analisar as postagens para compor esse estudo, identificou-se que os PE sanaram dúvidas dos membros da comunidade e responderam os questionamentos de modo a incentivar práticas de autocuidado. O que pode parecer uma simples pergunta, para pessoas que convivem com DM pode ser uma dúvida importante e com significado útil na vida cotidiana. Ao compreender o posicionamento dos pacientes *experts*, observou-se uma ampla compreensão destes no contexto do DM, além de ter evidenciado que as informações repassadas pelo *expert* são passíveis de adesão pelos pares, de forma a promover estratégias de empoderamento e autogestão.

A terapia nutricional é um desafio no tratamento do diabetes, e desempenha um papel integral no controle glicêmico. O tratamento nutricional do DM1 não é pautado mais em restrições alimentares, e sim em um planejamento alimentar saudável com possibilidade de flexibilização nas escolhas alimentares, conjugando a quantidade de alimentos ingerida, em especial os carboidratos, e a quantidade de insulina rápida ou análogo de ação ultrarrápida proporcional para cada refeição.¹¹

Cada pessoa com DM1 e seus familiares devem estar ativamente engajados na autogestão e planejamento do tratamento com sua equipe multidisciplinar de saúde, incluindo o desenvolvimento colaborativo de um plano alimentar individualizado. A terapia nutricional personalizada, quando utilizada em combinação com outros componentes do tratamento, pode melhorar os aspectos clínicos e o controle glicêmico em pacientes com DM1.¹¹

Por conseguinte, outro ponto abordado foi acerca dos valores glicêmicos, em que os pacientes *experts* sugeriram várias orientações práticas sobre os cuidados com a glicemia e sobre um estilo de vida saudável. Destacaram que valores de glicemia muito baixos não são normais e podem levar a complicações graves, sugerindo a ingestão de alimentos com carboidratos e monitoramento posterior.

Em pessoas com diabetes, o controle da glicemia deve ser ajustado conforme a condição clínica de cada indivíduo. Para isso, os principais parâmetros utilizados são a hemoglobina glicada (HbA1c) e as medições de glicemia capilar e plasmática, realizadas em jejum, antes das refeições, duas horas após comer e ao deitar. Para adultos, não gestantes, os valores considerados normais de glicemia em jejum ficam entre 70 e 99 mg/dL, enquanto a HbA1c deve estar abaixo de 5,7%.¹²

Outro tema identificado foi acerca da insulinoterapia, em que os pacientes *experts* comentaram a respeito das condutas, práticas sobre o uso correto da insulina e o manejo da glicemia. Eles explicaram que a insulina deve ser administrada antes das refeições. Em outra postagem, informaram sobre o armazenamento correto da insulina, enfatizando que deve ser mantida refrigerada antes do uso e, após ser inserida na caneta aplicadora, pode permanecer em temperatura ambiente, desde que não exposta ao sol e em locais em que a temperatura ambiente seja inferior a 30 graus Celsius.

Além da autogestão da condição de saúde, a formação de pacientes *experts* capacita este para ser a referência e compartilhar as suas experiências frente ao seu processo de saúde-doença. Também, permite-lhes disseminar o conhecimento e participar da comunicação com os profissionais e os demais pacientes, além de atuar como o representante de seus pares em pesquisas, junto às instituições, comitês, serviços e autoridades de saúde.^{9,13}

Desse modo, o contato com profissionais capacitados propicia verificar a validade da informação obtida pelos pacientes *experts*, sanar suas dúvidas e consolidar saberes seguros que orientarão a sua autogestão e a de seus pares. Além disso, favorece aos profissionais de saúde reconhecer o papel dos pacientes como os parceiros e o eixo central do cuidado,⁹ uma vez que grande parte destes pacientes possui, além da *expertise* sobre sua saúde-doença, uma ampla literacia digital.¹⁴

O tratamento e controle do DM1 pelo SUS abrange cinco áreas fundamentais: educação em diabetes, insulinoterapia, automonitorização glicêmica, orientação nutricional e monitoramento de exercícios físicos.¹⁵

O PE explicou que a prática de atividade física é fundamental no controle do diabetes, pois melhora a metabolização da glicose, aumenta a sensibilidade do corpo à insulina e contribui para a redução da gordura abdominal.

A atividade física regular aumenta a aptidão cardiorrespiratória, diminui a necessidade de insulina, melhora a função endotelial, diminui o colesterol sérico e aumenta a saúde vascular, juntamente com melhorias na composição corporal e qualidade de vida. O exercício físico mostrou potencial benefício também sobre o Índice de Massa Corporal, HbA1c, triglicerídeos e colesterol total em crianças e jovens com DM1. Esses achados são clinicamente importantes para o gerenciamento da doença e para retardar, de forma prematura, o início de complicações secundárias, como as doenças cardiovasculares.¹⁶

Notou-se que os pacientes *experts*, de fato, possuem conhecimentos acerca de seu processo saúde-doença e quanto mais conhecimentos têm sobre sua condição, seus sintomas, possíveis complicações e formas de controle, maiores as chances de desenvolverem sua autonomia e capacidade de tomar decisões responsáveis no exercício diário. Esse protagonismo contribui para melhores resultados clínicos, maior adesão ao tratamento e qualidade de vida.^{3,7}

Ao abordar acerca de exames, o *expert* esclareceu a diferença entre os exames laboratoriais com e sem jejum, destacando que, no primeiro, é necessário um período de 8 a 12 horas sem ingestão de alimentos (exceto água), enquanto no segundo não há restrições alimentares. Ressaltaram ainda, que alguns exames específicos exigem obrigatoriamente do jejum para garantir resultados fidedignos.

Os exames laboratoriais voltados ao diagnóstico do DM devem ser realizados em pessoas que apresentem sintomas sugestivos da doença, bem como naquelas que, mesmo sem sintomas, apresentem fatores de risco para seu desenvolvimento. Os principais exames utilizados para o diagnóstico incluem a glicemia plasmática de jejum (GJ), o teste oral de tolerância à glicose (TOTG) e a hemoglobina glicada (HbA1c).¹²

Em relação à saúde ocular, o *expert* orientou que consultas oftalmológicas devem ser realizadas ao menos uma vez por ano, pois em caso de detecção precoce de retinopatia diabética é possível intervir a tempo, evitando a progressão para a cegueira. Além disso, reforçaram que a principal forma de prevenção é manter a HbA1c abaixo de 5,6%.

Destarte, para promover um cuidado efetivo do DM na comunidade, é fundamental investigar quais informações são acessíveis, compreensíveis e aplicáveis para as pessoas que vivem com a doença. Quando a comunidade recebe informações adaptadas à sua realidade, que considerem aspectos culturais, sociais e econômicos, aumenta-se a chance de que essas práticas sejam incorporadas no cotidiano, resultando em melhor controle da doença, prevenção de complicações e melhora na qualidade de vida. Além disso, o empoderamento do paciente contribui para o fortalecimento do vínculo entre profissionais de saúde e comunidade, facilitando o diálogo e a corresponsabilização no cuidado.

Com os avanços tecnológicos e com o aumento do acesso à internet, as CV têm se tornado locais disponíveis para o compartilhamento de informações, trocas de experiências e apoio emocional entre pessoas com doenças crônicas, possibilitando a construção de vínculos significativos. A internet assume um papel relevante como ferramenta de circulação de saberes e práticas relacionadas ao cuidado em saúde. Alguns fatores, como a facilidade de acesso às informações e a insatisfação com a burocracia dos serviços de saúde, caracterizados por longos períodos de espera, demonstram forte adesão das pessoas a esses espaços virtuais.^{2,7-8}

Notou-se que as ações realizadas para aperfeiçoar a autogestão direcionaram-se às necessidades de informações dos pares e às suas particularidades, o que pode permitir o desenvolvimento de ferramentas que o coloquem como o foco de todo o processo de cuidado.

Com isso, a autogestão se destaca como um direcionamento para auxiliar no aprimoramento das habilidades e das técnicas de melhoria do autocuidado dos pacientes. Tal compreensão evidencia a autogestão como uma das estratégias mais benéficas à pessoa com DM1, por proporcionar a alteração dos fatores de risco para os agravos da doença.¹⁷

Diante dos resultados, o treinamento para o autocuidado aparece como um modelo de cuidado eficaz para a qualidade de vida em pacientes com DM. Esta atividade pode propiciar resultados satisfatórios futuros no que tange aos aspectos gerenciais do autocuidado, como forma de enfrentamento das doenças crônicas não-transmissíveis.¹⁸

Os pacientes *experts* podem ajudar de forma positiva as comunidades na autogestão do cuidado, para que os pares tenham papel ativo no próprio cuidado. Esse protagonismo favorece a autonomia, fortalece a adesão ao tratamento e contribui diretamente para a prevenção de complicações. Além disso, pacientes que se apropriam dos conhecimentos sobre a doença e que aplicam no seu autocuidado se tornam referências positivas dentro da comunidade, promovendo uma cultura de apoio, troca de experiências e incentivo à autogestão, proporcionando engajamento nos pares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados do estudo deixam claro que as competências dos pacientes *experts* com diabetes *mellitus* tipo 1 para a autogestão do cuidado proporcionam reconhecer as suas próprias habilidades e dificuldades; desenvolver sua resiliência e conexões sociais; aperfeiçoar a consciência e o conhecimento. Além de facilitar o acesso às redes de apoio, estabelecer a confiança e o controle na autogestão, permite uma

participação ativa e o fortalecimento nos cuidados desses sujeitos e dos pares.

PREVIEW VERSION

REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation (IDF). IDF Diabetes Atlas. 11th ed. Brussels: International Diabetes Federation. [Internet]. 2025 [cited 2025 jun 11]. Available from: <https://diabetesatlas.org/resources/idf-diabetes-atlas-2025/>.
2. Alencar DC, Carvalho DBF, Vasconcellos-Silva PR. Apoio online de comunidades virtuais ao portador de diabetes *mellitus*: revisão bibliométrica. R Pesq Cuid Fundam. [Internet]. 2020 [acesso em 5 de junho 2025];12. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9301>.
3. Malheiro MI, Vinagre MG, Colaço SI, Flora MC, Paixão MJ, Figueiredo IC, et al. Autogestão do diabetes na adolescência: experiência de jovens adultos e pais portugueses. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2024 [acesso em 10 de maio 2025];37:eAPE00092. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2024AO0000092>.
4. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Melhoria dos cuidados crônicos por meio das redes de atenção à saúde. [Internet]. 2012 [acesso em 26 de junho 2025]. Disponível em: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-improving-chronic-ill-2012-port.pdf>.
5. Contel JC. La atención integrada y el reto de la cronicidad, Enferm Clin. [Internet]. 2018 [cited 2025 jun 21];28(1). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.002>.
6. Achury-Saldaña DM, Restrepo L, Munar MK, Rodríguez I, Cely MC, Abril N, et al. Efecto de un programa de paciente experto en insuficiencia cardíaca. Enferm glob. [Internet]. 2020 [acesso em 13 de maio 2025];19(57). Disponível em: <https://doi.org/eglobal.19.1.361801>.
7. Alencar DC, Alencar AMPG, Ibiapina ARS, Campelo LLCR, Cruz Neto J, Vasconcellos-Silva PR. The expert patient's contribution to the empowerment of people with diabetes mellitus. Rev Rene. [Internet]. 2023 [cited 2025 jul 2];24:e91843. Available from: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232491843>.
8. Alencar DC, Ibiapina ARS, Oliveira SKP, Carvalho DBF, Vasconcellos-Silva PR. Uso de comunidade virtuais no suporte às pessoas com diabetes mellitus. Esc Anna Nery. [Internet]. 2023 [acesso em 12 de abril 2025];27:e20220246. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0246pt>.
9. Bezerril MS, Moreno IM, Ayllón FS, Lira ALBC, Cogo ALP, Santos VEP. Analysis of the expert patient concept according to Walker and Avant's model. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2022 [cited 2025

may 25];31:e20210167. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0167en>.

10. Stieglitz S, Lattemann C, Kallischnigg M. Experiential learning in virtual worlds - a case study for entrepreneurial training. AMCIS 2010 Proceedings. [Internet]. 2010 [cited 2025 jun 10];8. Available from: <https://aisel.aisnet.org/amcis2010/352>.
11. Santos RNG, Miranda LA, Coelho LF, Freitas FMNO, Lobo RH. A terapia nutricional e sua importância no tratamento do diabetes mellitus. Cad Pedagógico. [Internet]. 2024 [acesso em 12 de julho 2025];21(10):e9480. Disponível em: <https://doi.org/10.54033/cadpedv21n10-237>.
12. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020. [Internet]. São Paulo: Clannad; 2019 [acesso em 02 de abril 2025]. Disponível em: <https://diretriz.diabetes.org.br/metas-no-tratamento-do-diabetes/>.
13. Malloggi L, Leclère B, Le Glatin C, Moret L. Patient involvement in healthcare workers' practices: how does it operate? A mixed-methods study in a French university hospital. BMC Health Serv. [Internet]. 2020 [cited 2025 jun 22];20(391). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05271-w>.
14. Knorst GRS, Jesus VM, Menezes Junior AS. A relação com o médico na era do paciente expert: Uma análise epistemológica. Interface (Botucatu). [Internet]. 2019 [acesso em 11 de junho 2025];23:e180308. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180308>.
15. Ministério da Saúde (BR). Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellito Tipo 1. Portaria Conjunta SAES/SCTIE nº 17, de 12 de novembro de 2019. Brasília, DF: Ministério da Saúde. [Internet]. 2020 [acesso em 21 de julho 2025]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_terapeuticas_diabete_melito.pdf.
16. Marçal DFS, Alexandrino EG, Cortez LER, Bennemann RM. Efeitos do exercício físico sobre diabetes *mellitus* tipo 1: uma revisão sistemática de ensaios clínicos e randomizados. J Phys Educ. [Internet]. 2018 [acesso em 01 de julho 2025];29:e2917. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v29i1.2917>.
17. Alencar DC, Lima ACS, Almeida VCF, Sampaio KJAJ, Damasceno MMC, Alencar AMPG. Sentimentos de adolescentes com diabetes *mellitus* frente ao processo de viver com a doença. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2013 [acesso em 11 de maio 2025];66(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000400003>.

18. Nascimento AAA, Azevedo VD, Moreno IM, Martinez DG, Dantas DV, Dantas RAN, et al. Perspectives and challenges for implementing the expert patient program: a scoping review. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2023 [cited 2025 jun 05];32:e20220222. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0222en>.

Notas de autor

delmo.carvalho@urca.br

Información adicional

redalyc-journal-id: 5057

PREVIEW VERSION



Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505783104003>

Cómo citar el artículo

Número completo

Más información del artículo

Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de revistas científicas de Acceso Abierto diamante
Infraestructura abierta no comercial propiedad de la
academia

Emanuele Lopes Oliveira Alencar,

Mirna Neyara Alexandre de Sá Barreto Marinho,

Jameson Moreira Belém, Delmo de Carvalho Alencar

**COMPETÊNCIAS DE PACIENTES EXPERTS COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1 PARA A AUTOGESTÃO DO CUIDADO EM
COMUNIDADES VIRTUAIS**

**SKILLS OF EXPERT PATIENTS WITH TYPE 1 DIABETES
MELLITUS FOR SELF-MANAGEMENT OF CARE IN
VIRTUAL COMMUNITIES**

**HABILIDADES DE PACIENTES EXPERTOS CON
DIABETES MELLITUS TIPO 1 PARA LA AUTOGESTIÓN
DEL CUIDADO EN COMUNIDADES VIRTUALES**

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

vol. 18, e-14264, 2026

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

carlos.lyra@unirio.br

ISSN-E: 2175-5361

DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v18.14264>



CC BY-NC-SA 4.0 LEGAL CODE

**Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-
CompartirIgual 4.0 Internacional.**