

A EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE NOS JOVENS COM DIABETES TIPO 1

L.Serrabulho¹✉, M.G.Matos², J.V.Nabais³, & J.F.Raposo¹

¹ Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal; ² Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa; ISAMB / Universidade de Lisboa, WJCR /ISPA Lisboa; ³ Universidade de Évora

RESUMO -As mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais na vida dos jovens com diabetes tipo 1 podem afetar a adesão ao tratamento e a sua qualidade de vida. Uma das ferramentas mais úteis, e que poderá constituir uma importante mais-valia para ultrapassar estas dificuldades, é a educação para a saúde providenciada pela equipa multidisciplinar que acompanha os jovens. O objetivo deste artigo é avaliar os comportamentos, estilos de vida e suporte social dos jovens com diabetes tipo 1 e avaliar a satisfação em relação às atividades de educação que lhes são proporcionadas. Foram realizados estudos quantitativos com 91 adolescentes e 278 jovens adultos, um estudo qualitativo com 41 adolescentes e estudos de avaliação de satisfação dos jovens.

A média de "satisfação com a vida" nos adolescentes é $7,2 \pm 1,7$ e nos jovens adultos é $6,6 \pm 1,7$ (escala 0-10). A maior parte dos jovens evidencia hábitos alimentares saudáveis e adesão satisfatória à atividade física, insulino-terapia e vigilância glicémica. Contudo, a média de HbA1c é superior ao recomendado. Consideram ter bom suporte da equipa de saúde e referem os benefícios das atividades com outros jovens. Podemos concluir que os participantes têm estilos de vida satisfatórios, bom suporte social e satisfação com a vida, valorizam as atividades com os pares e têm razoável adesão ao tratamento da diabetes, mas um controlo metabólico inferior ao esperado. Recomenda-se a continuidade do investimento da equipa de saúde na motivação dos jovens para melhor adesão ao tratamento.

Palavras-chave - jovens, diabetes tipo 1, comportamentos de saúde, estilos de vida, educação para a saúde

HEALTH EDUCATION IN YOUTH WITH TYPE 1 DIABETES

ABSTRACT -The social, occupational, familiar and emotional changes during youth can affect adherence to diabetes management tasks and quality of life of youngsters with type 1 diabetes. Therapeutic Patient Education provided by the multidisciplinary team can be a very important tool to help young people to surpass difficulties. The objectives of this research consisted on the evaluation of health behaviours and lifestyles, social support and satisfaction about the educational activities of youngsters with type 1 diabetes. This research included quantitative studies with 91 adolescents and 278 young adults, a qualitative study with 41 adolescents and satisfaction studies' evaluation relating to educational

✉ Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal; e-mail: andrade.lurdes@gmail.com

activities. Satisfaction with life is 7.2 ± 1.7 in adolescents and 6.6 ± 1.7 in young adults (scale 0-10). Youngsters have healthy eating habits and satisfactory adherence to physical activity, insulin therapy and glucose monitoring but they present high mean value of HbA1c. Youngsters consider having a good social support from multidisciplinary health team and refer the benefits of group education sessions and summer camps with other youngsters with type 1 diabetes that help them to live better with diabetes. The youngsters showed satisfactory lifestyles, good social support and satisfaction with life, a reasonable adherence to diabetes treatment, however with a less optimal metabolic control of diabetes. It is recommended the continuity of multidisciplinary team investment on therapeutic patient education to promote the motivation of youngsters to treatment adherence involving the peers with diabetes in group education and leisure activities according to participants' needs, wishes and difficulties.

Key-words - youngsters, type 1 diabetes, health behaviours, lifestyle, therapeutic patient education.

Recebido em 28 de Junho de 2013/ Aceite em 19 de Março de 2014

A educação terapêutica nas doenças crónicas é uma das prioridades da Organização Mundial de Saúde para o século XXI, pois está provado que esta ferramenta terapêutica é fundamental na melhoria da adesão ao tratamento (World Health Organization- WHO, 2003). A educação para a autogestão da diabetes é efectiva na promoção dos resultados a nível da saúde e dos aspectos psicossociais das pessoas com diabetes, como revelam os resultados de múltiplas meta-análises de estudos educacionais (International Diabetes Federation – IDF, 2009).

A alimentação equilibrada, o exercício físico regular, a insulino-terapia, a autovigilância e o autocontrolo são os aspectos importantes no tratamento da diabetes (Correia, Raposo, & Boavida 2012; WHO 2003). Neste sentido, a equipa de saúde multidisciplinar que acompanha as pessoas com diabetes deverá providenciar educação adequada nestas áreas, todas igualmente importantes na adesão ao tratamento e no favorecimento de uma boa compensação. Para isso, os técnicos de saúde, necessitam não só de saberes e competências biomédicas, mas também de competências pedagógicas e relacionais que permitam a sua melhor adaptação, como educadores, ao acompanhamento das pessoas com diabetes (Lacroix & Assal, 2003).

A educação terapêutica tem como objetivo ajudar a uma melhor adaptação, desenvolver as capacidades e competências de autogestão e adesão à doença das pessoas com diabetes, de modo a serem capazes de melhorar a sua compensação, prevenindo as complicações da diabetes, e contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida (Luyckx & Seiffge-Krenke, 2009; WHO 2003).

Para os profissionais de saúde que trabalham nesta área é fundamental conhecer melhor a pessoa com diabetes: os problemas, as necessidades, as dificuldades, as representações em relação aos vários aspectos do tratamento da diabetes, e construir uma relação terapêutica, indispensável à prestação de melhores cuidados na consulta individual e na educação em grupo, de acordo com as necessidades (Wouda & Wiel, 2013).

Atendendo a que é uma doença crónica, o que implica um acompanhamento com consultas frequentes para educação e apoio, o sistema de cuidados de saúde é um sistema de apoio que pode influenciar o *coping* e o bem-estar das pessoas com diabetes. A literatura existente sugere que o apoio dos técnicos de saúde pode ser um importante fator para influenciar a forma como a pessoa se adapta e gere a sua doença (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker & Doherty, 2005; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004). Para além disso, outro fator relevante é o suporte social, por ser uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, tendo um contributo essencial para uma gestão de sucesso da diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Karlsen, et al. 2004).

Na juventude, depois da família, o segundo contexto social é o grupo de pares. As reações dos amigos em relação à diabetes afetam a forma como o jovem se vê a si próprio, gere a sua doença e se relaciona com os pares e desenvolve amizades (Hanna, 2012; La Greca & Thompson, 1998; Patterson & Garwick, 1998). É referido também na literatura que as atividades de grupo com outros jovens e familiares são benéficas pelas trocas de vivências e experiências, proporcionando mais capacidades para gerir e viver melhor com a diabetes (Jos, 1994; Lacroix & Assal, 2003; Peyrot, 2008).

A Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP) desenvolve desde 1926 um importante trabalho de educação terapêutica com pessoas com diabetes e familiares. Este é um processo por etapas, que compreende um conjunto de atividades organizadas de sensibilização, informação, formação, apoio psicológico e social, tendo em conta a fase de desenvolvimento cognitivo, social, emocional, educacional e familiar em que a pessoa se encontra e que se destina a ajudar as pessoas com diabetes e as famílias a compreender a doença e os tratamentos, a colaborar nos cuidados e a responsabilizar-se pelo seu estado de saúde. Todos estes fatores favorecem a autonomia da pessoa com diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce et al., 2005; Ivernois & Gagnayre, 1995).

A APDP foi reconhecida em 2009 pela Federação Internacional de Diabetes como o 1º Centro de Educação em Diabetes do Mundo e em 2011 como um Centro de Referência Europeu para a Diabetes Pediátrica. Na sequência da longa experiência em equipa multidisciplinar, consubstanciada no trabalho interdisciplinar desenvolvido com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos, encontros e campos de férias (Serrabulho et al., 2008), com trabalhos já realizados e publicados com adolescentes com diabetes tipo 1 (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011; 2012 a; 2012 b), efetuou-se uma investigação quantitativa e qualitativa com jovens adultos com diabetes tipo 1, sobre “A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, Matos, Nabais, & Raposo, 2013). Os objetivos destes estudos estão relacionados com o conhecimento dos comportamentos e estilos de vida, qualidade de vida e suporte social dos jovens com diabetes tipo 1.

Neste artigo vamos abordar alguns resultados dos estudos com os adolescentes e com os jovens adultos com diabetes tipo 1, relacionados com a educação para a saúde dos jovens.

MÉTODOS

Participantes

No estudo realizado com os adolescentes “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” participaram: 91 adolescentes com idades entre os 11 e os 16 anos, dos quais 63 rapazes e 28 raparigas (estudo quantitativo) e 41 adolescentes com idades entre os 10 e os 17 anos, 29 rapazes e 12 raparigas (estudo qualitativo). No estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1” participaram 278 jovens adultos com idades entre os 18 aos 35 anos, dos quais 139 rapazes e 139 raparigas (estudo quantitativo).

Material

Os instrumentos de colheita de dados dos estudos quantitativos foram questionários. O questionário dos jovens adultos foi baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário. Os questionários englobam questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. As questões da área da diabetes abrangem o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões dos questionários foram utilizadas escalas de Likert. Outras questões são fechadas, com respostas de sim / não, e algumas, em caso de resposta positiva, completadas com perguntas: “o quê?”, “quantos?”, “quais?”.

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 10 itens das representações sobre a diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,74 no estudo dos adolescentes e de 0,76 no estudo dos jovens adultos, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna (Almeida & Freire, 2003). Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “discordo” e “discordo totalmente” no item discordo e “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo”. Nas questões referentes às competências sociais optou-se por juntar os itens “nunca” e “raramente” e “muitas vezes” e “sempre”, para facilitar a análise dos dados.

Os questionários utilizados nos dois estudos foram apreciados por painéis de especialistas da APDP (médicos, enfermeiros, dietistas, nutricionistas, psicólogos e professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 e por jovens com diabetes tipo 1.

A metodologia utilizada no estudo qualitativo foram entrevistas de grupo, realizadas em grupos focais.

Procedimento

Os estudos foram aprovados pela Comissão de Ética da instituição. Todos os jovens que participaram nos estudos frequentavam as consultas de vigilância periódica na instituição, e aceitaram responder aos questionários e participar nos grupos focais, com preenchimento de consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo e do caráter confidencial da informação individual recolhida.

Quanto à análise de dados, estes estudos consistiram numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Correlativa e Inferencial. O tratamento estatístico

JOVENS COM DIABETES TIPO 1

dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows.

Neste estudo são apresentados alguns resultados da Análise Descritiva, sendo os resultados apresentados como média \pm desvio padrão e percentagens. A investigação qualitativa foi realizada com análise de conteúdo. São também apresentados alguns resultados do estudo qualitativo dos adolescentes e excertos do livro “Ser jovem com diabetes”, com depoimentos dos jovens adultos com diabetes tipo 1 (Serrabulho, 2013).

Neste artigo são mostrados ainda resultados de um estudo de Avaliação das atividades desenvolvidas nas consultas de grupo de jovens (Spínola, Correia, Andrade & Cruz, 2002) e da avaliação dos campos de férias (Serrabulho, 2008). A recolha dos dados sobre a avaliação das atividades de educação em grupo desenvolvidas nas consultas foi efetuada através de um questionário elaborado para o efeito, preenchido pelos jovens após a consulta. Foram selecionados 210 questionários, tendo em conta a representatividade das várias atividades de educação desenvolvidas entre 1999 e 2002, que foram tratados e analisados. O grupo etário destes jovens variava entre os 6 e os 23 anos. Foi também realizado um estudo similar em 2009 com 48 participantes, com idades entre 12 e 24 anos (Costa & Serrabulho, 2009).

RESULTADOS

Apresentam-se em seguida os resultados dos estudos realizados com os adolescentes e com os jovens adultos (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012a; Serrabulho et al., 2013).

Satisfação com a vida

Numa escala de 1 a 10 (0 - pior vida possível a 10 - melhor vida possível), a média de satisfação com a vida nos adolescentes é de $7,2 \pm 1,7$ e nos jovens adultos é de $6,6 \pm 1,7$. Apresentam-se no quadro 1 os vários aspetos relativamente à satisfação com a vida, tendo como espaço temporal de avaliação as últimas semanas assinaladas a partir da data de preenchimento do questionário. Cerca de dois terços dos jovens referem boa satisfação com a vida, notando-se as percentagens nos adolescentes ligeiramente superiores. Mais de um terço dos jovens refere que gostariam de mudar coisas na vida frequentemente e um quarto manifesta que desejaria ter com frequência um tipo de vida diferente.

Quadro 1

Satisfação dos jovens com a vida nas últimas semanas

	Adolescentes $N=91$	Jovens adultos $N=278$
	%	%
Têm uma boa vida	81	70
A vida corre bem	66	62
Sentem-se bem com o que lhes acontece	61	58
Gostam da maneira como as coisas têm corrido	61	55

Gostavam de mudar coisas na vida	39	37
Desejam com frequência ter um tipo de vida diferente	24	27

Competências sociais

Quanto às Competências sociais, apresentadas no quadro 2, a maior parte dos jovens considera que quando estão com outras pessoas são capazes de defender os seus direitos, dizer “não” quando não estão de acordo, dizer o que sentem e manter a sua opinião nas discussões com os outros. Quanto ao aspeto: “*Livrar-me de situações que não me agradam*”, cerca de metade dos adolescentes e jovens adultos considera conseguir ter esta atitude muitas vezes.

Quadro 2.

Competências sociais dos jovens

	Adolescentes N=91 Muitas vezes %	Jovens adultos N=278 Muitas vezes %
Defender os seus direitos	75	74
Dizer “não” quando não estão de acordo	79	75
Dizer o que sentem	67	57
Manter a opinião nas discussões com os outros	69	73
Livrar-se de situações que não agradam	53	41

Saúde e tratamento da diabetes

A maior parte dos indivíduos inquiridos considera a sua saúde razoável e boa, como se apresenta no quadro 3.

Quadro 3.

Opinião dos jovens em relação à própria saúde

	Adolescentes N=91 %	Jovens adultos N=278 %
Saúde razoável	52	51
Boa saúde	36	42
Saúde excelente	8	3
Saúde má	4	4

JOVENS COM DIABETES TIPO 1

No quadro 4 apresentam-se os dados relativos à adesão ao tratamento da diabetes. A maior parte dos jovens adultos e adolescentes, respetivamente 83 e 87% faz 5 ou mais refeições por dia e a maioria ingere uma vez ou mais por dia leite, fruta e vegetais. Quanto aos alimentos menos recomendados, a maior parte dos jovens ingere menos que uma vez por semana, respetivamente nos jovens adultos e adolescentes: doces (54 e 73%), batatas fritas (62 e 65%), refrigerantes (63 e 61%), pizzas e hambúrgueres (72 e 89%). 65% dos adolescentes e 34% dos jovens adultos praticam 60 minutos de atividade física diária em 3 ou mais dias por semana. Em relação ao número de vezes que administram insulina por dia, 39% dos adolescentes e 78% dos jovens adultos que utilizam caneta referem administrar 4 vezes ou mais. 59% dos adolescentes e 74% dos jovens pesquisam a glicémia 3 ou mais vezes por dia.

Quadro 4.

Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes

Variáveis	Frequência	Adolescentes N=91 %	Jovens adultos N=278 %
Número de refeições dia (semana)	5-8 3-4	87 13	83 17
Alimentação equilibrada	Diariamente		
	Leite	92	85
	Fruta	69	61
	Vegetais	63	58
	Sopa	68	44
Atividade física por semana	≥ 3 dias, pelo menos 1 hora dia 2 dias ou menos	65 35	34 66
Insulinoterapia	4 ou mais administrações dia 3 ou menos administrações dia	39 61	78 16
“Bombas” de insulina			6
Pesquisas de glicemia	3 ou mais por dia 2 por dia ou menos	59 41	74 26

Quanto aos dois aspetos do tratamento da diabetes mais difíceis de pôr em prática, apresentados no quadro 5, a maior parte dos adolescentes e dos jovens adultos referem ser o autocontrolo e a alimentação.

Quadro 5.

Aspetos do tratamento da diabetes mais difíceis de pôr em prática pelos jovens

	Adolescentes <i>N</i> =91	Jovens adultos <i>N</i> =278
	%	%
Autocontrolo	62	62
Alimentação	62	47
Insulinoterapia	42	26
Exercício físico	23	42

Compensação da diabetes

Quanto ao valor da última análise de HbA1c (A hemoglobina glicosilada A1c– análise mais utilizada para avaliar a compensação da diabetes e referente à média dos últimos 3 meses, com valores recomendados até 7% (American Diabetes Association - ADA, 2012), a média é de $9,9\% \pm 1,6$, nos adolescentes e de $8,7\% \pm 1,6$ nos jovens adultos.

Representações relativamente à diabetes

Apresenta-se em seguida o quadro 6, referente às Representações dos jovens adultos e adolescentes relativamente à diabetes.

Quadro 6.

Representações dos jovens relativamente à diabetes

	Adolescentes <i>N</i> =91	Jovens adultos <i>N</i> =278
	Concordo	Concordo
	%	%
1. Ter diabetes não impede de sermos felizes	89	93,8
2. Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites	95,6	93,4
3. É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes	96,7	97,1
4. Uma alimentação saudável é fundamental para o controle da diabetes	97,7	99,6
5. Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem-estar	80	87,6
6. Fazer desporto é saudável e controla a diabetes	97,8	96,7
7. Os amigos devem saber que eu tenho diabetes	89,8	91,2
8. A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes	67,1	64,2

JOVENS COM DIABETES TIPO 1

9.Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida	97,8	96,8
10.A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos	81,3	87,7

A maioria dos jovens (64,2 a 99,6%) manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, referentes à escala utilizada, por exemplo “Com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”. A representação com que menos concordaram – 64 e 67% refere-se a “A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes” (60 a 66% dos jovens participaram em atividades de grupo com outros jovens com diabetes). A concordância nas restantes representações situou-se entre 80 e 99,6%. Nas representações “é muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes”, “uma alimentação saudável é fundamental para o controlo da diabetes”, “fazer desporto é saudável e controla a diabetes” e “com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”, observou-se concordância de todos os jovens entre 97 e 99,6%.

Apoio da equipa de saúde

No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, apresentado no quadro 7, a maior parte dos participantes nestes estudos refere ser fácil e muito fácil falar com a equipa de saúde (variando entre 80 a 93%).

Quadro 7.

Sentir à vontade para falar sobre a diabetes com os técnicos de saúde

	Adolescentes N=91	Jovens adultos N=278
	Fácil/muito fácil	Fácil/muito fácil
	%	%
Médico	93	81
Enfermeiro	89	93
Dietista / Nutricionista	80	90
Psicólogo	80	86

No estudo qualitativo realizado com os adolescentes (Serrabulho, Matos & Raposo, 2011 e 2012), estes referem que gostam de ir às consultas porque são bem atendidos e aprendem muito sobre a diabetes relativamente aos cuidados a ter com a alimentação, a insulina, o exercício físico e o autocontrolo e que essa informação tem sido muito importante para eles, para a família e para transmitirem aos amigos.

“Acho que é bom, no início não estamos informados sobre a doença e aqui aprendemos muita coisa e ensinamos os nossos amigos”.

Os adolescentes manifestam que a instituição os tem ajudado bastante e dado muito apoio para viverem melhor com a diabetes. Referem a importância de conhecer outros jovens com o mesmo problema, o que os ajuda a não se sentirem diferentes, as vantagens do relacionamento e do convívio com outros jovens e com os técnicos de saúde, a relação de confiança que se estabelece e realçam as atitudes dos técnicos em termos da atenção,

da paciência, do atendimento e da importância que dão ao facto de os jovens se sentirem bem com eles próprios.

“A Associação é sempre uma grande ajuda. Ajuda-nos a conhecer outras pessoas iguais a nós, vemos que os outros também têm os mesmos problemas e aprendemos a controlar”.

“Aqui têm sempre muita paciência para continuar, dão-nos muita atenção, gostam que nós nos sintamos bem com nós próprios e isso tem-me ajudado, gosto muito de estar aqui”.

Participação em atividades de grupo

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, 66% dos adolescentes e 60% dos jovens adultos tiveram essa experiência: em consultas em grupo (adolescentes 65%, jovens adultos 66%), ou em campos de férias (adolescentes 49%, jovens adultos 59%). Quanto às opiniões sobre as atividades, 59% dos adolescentes e 41% dos jovens adultos consideraram muito úteis, 66% dos adolescentes e 24% dos jovens adultos consideraram que se aprende mais, 57% dos adolescentes e 24% dos jovens adultos referem divertimento e convívio e 28% dos jovens adultos consideraram uma ótima experiência.

No estudo qualitativo realizado com os adolescentes, os jovens referem que gostam muito de estar nas sessões em grupo, essencialmente pela troca de experiências com jovens da mesma idade que têm os mesmos problemas e dificuldades, pelo convívio, pela aprendizagem dos aspetos relacionados com a gestão da diabetes, pelo apoio e pela ajuda que recebem dos técnicos e do grupo.

“Estou bastante satisfeito com as consultas de grupo, pois tenho-me relacionado com pessoas com a mesma idade, o mesmo problema e as mesmas dificuldades e isso ajuda muito a controlar e a viver com as situações que ocorrem no dia-a-dia. Convivemos e aprendemos mais”.

No estudo realizado para avaliação das atividades de educação desenvolvidas nas consultas em grupo de crianças e jovens na APDP (Costa & Serrabulho, 2009; Spínola et al., 2002), os jovens consideraram as atividades maioritariamente em muito bom, como está apresentado no quadro 8.

Quadro 8.

Avaliação da satisfação dos jovens em relação às atividades de educação em grupo

Questões	Muito Bom %	Bom %
Utilidade da Atividade	73	27
Capacidade de motivação dos orientadores	77	23
Participação do Grupo	56	39

Nas questões abertas os jovens referiram que as consultas de grupo eram:

“muito boas, muito úteis, interessantes, importantes, esclarecedoras, educativas, positivas, motivadoras, reconfortantes, animadas e divertidas”.

e que as consultas possibilitam:

“Troca de experiências como fonte de aprendizagem, Conviver com os outros, Aprender coisas novas para melhorar a nossa vida e os cuidados com a diabetes, Aprender mais sobre a diabetes de forma engraçada e prática, Ajuda e informação, Estar juntos e fazer amizades, Abertura para outros temas e discussão de temas importantes, Falar sobre preconceitos e problemas, Trabalho de equipa excelente, Ambiente de confiança, Mais ajuda que em consultas normais, Impulso para uma nova etapa”.

No Livro Ser Jovem com diabetes (Serrabulho, 2013), em que os jovens escreveram os seus depoimentos sobre o que significa viver com diabetes, recolhemos as seguintes opiniões sobre as consultas de grupo:

“Na APDP, tiveram um contributo muito importante as consultas de grupo, onde se partilhavam experiências e onde víamos que tínhamos um problema real, que tínhamos de saber viver com ele e que não eramos os únicos”.

“Sempre participei em consultas de grupo, que adorava. Sempre foi um prazer conhecer e estar com outros jovens com diabetes, partilhar experiências, ouvir e ser ouvida pelos únicos que me compreendem totalmente, pelos que sentem o mesmo que eu, pelos que não preciso dizer tudo para que eles interiorizem o que eu sinto”.

A APDP organiza campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1 desde 1998, tendo sido já realizados 16 campos de férias e 4 fins-de-semana. Em cada campo participam 20 adolescentes e 4 jovens adultos como monitores, para além da equipa multidisciplinar (Serrabulho, 2008; Serrabulho et al. 2008).

Os objetivos dos campos de férias são: partilhar experiências e desenvolver espírito de interajuda, aprender a ser mais autónomo e responsável pela sua doença, promover convívio e amizade entre os participantes, desdramatizar a rotina do tratamento e autocontrolo, proporcionar a prática de atividades desportivas diversificadas, proporcionar uma alimentação equilibrada, de modo a adquirirem hábitos alimentares saudáveis, melhorar a compensação da diabetes, promovendo hábitos e comportamentos saudáveis. Os benefícios do campo de férias são igualmente importantes em termos do relacionamento entre os jovens e a equipa de saúde pois o envolvimento nas várias atividades desenvolvidas no campo vai favorecer e influenciar positivamente o ambiente nas consultas de diabetes.

Relativamente à avaliação dos campos de férias, feita pelos participantes e equipa multidisciplinar foi possível registar as seguintes opiniões:

“experiência enriquecedora, com vivências e partilha de conhecimentos sobre a diabetes, espírito de equipa e de interajuda, muita amizade e camaradagem, atividades desportivas muito interessantes, dias muito úteis, de divertimento e bem-estar”.

No estudo qualitativo realizado com os adolescentes, consideram que os campos de férias são uma experiência importante, pois conhecem outros jovens com o mesmo problema, aprendem a controlar melhor a diabetes, conseguem fazer as mesmas atividades desportivas que os jovens que não têm diabetes, divertem-se e sentem-se ajudados e apoiados.

“Gostei de estar no campo de férias porque conheci gente nova, divertimo-nos e aprendemos a controlar melhor a diabetes”.

“O campo de férias é uma grande ajuda pois conseguimos fazer as mesmas atividades desportivas que os outros fazem. As atividades são divertidas e conseguimos divertir-nos tanto como uma pessoa que não seja diabética”.

“Gosto muito dos campos de férias porque estamos com pessoas com o mesmo problema que nós. Apoiaram-me e isso ajudou-me porque vi que não era só eu que tinha diabetes”.

“Os campos de férias são espetaculares, foi onde me ajudaram a dar a insulina a mim próprio, a primeira vez, fiquei felicíssimo”.

No Livro Ser Jovem com diabetes, em que os jovens escreveram os seus depoimentos sobre o que significa viver com diabetes, recolhemos as seguintes opiniões sobre os campos de férias:

“Naquela semana do campo de férias fiz amigos que mantenho até hoje, amigos que vou guardar para sempre, e isso é o melhor que a diabetes me deu, as pessoas que conheci e que continuo a conhecer diariamente”.

“Todos os momentos de ensino, de partilha, de brincadeira, contribuíram para que eu começasse a olhar para a “minha doença” de uma forma bastante mais descontraída e desinibida”.

DISCUSSÃO

A apresentação dos dados deste artigo referente a “A Educação para a Saúde nos Jovens com diabetes tipo 1” permite-nos conhecer um pouco do percurso realizado pela equipa multidisciplinar da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal no acompanhamento aos jovens com diabetes tipo 1 e as perspetivas dos jovens.

De uma forma geral, os jovens demonstram ter boas competências sociais, considerando que quando estão com outras pessoas são capazes de defender os seus direitos, dizer “não” quando não estão de acordo, dizer o que sentem e manter a sua opinião nas discussões com os outros. Relativamente à satisfação com a vida, em média, os jovens fazem apreciações positivas.

Metade dos jovens considera a sua saúde razoável e quase metade considera-a boa, o que também é referido na literatura, pois a perceção de ter uma boa saúde não é incompatível com o facto de ter uma doença crónica e os jovens com diabetes preferem ver-se como saudáveis e não como doentes (Anderson & Wolpert, 2004).

No que se refere à adesão ao tratamento da diabetes, e apesar do possível enviesamento das respostas no sentido de gostarem de dar as respostas “mais adequadas” no preenchimento dos questionários, a maior parte dos jovens tem boa adesão relativamente à alimentação, em termos do fracionamento e alimentos ingeridos, em relação à realização de esquema intensivo de insulino-terapia (com análogos de insulina

de ação lenta e rápida e sistema de infusão contínua de insulina – “bomba de insulina”) e à frequência da autovigilância de glicemia. No que se refere à prática de atividade física recomendada, de 60 minutos de atividade física diária 3 ou mais dias por semana, é realizada por 2 terços dos adolescentes e apenas por um terço dos jovens adultos. Estes resultados estão em linha com o publicado no Estudo DAWN - Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (Peyrot, 2008).

O aspeto do tratamento da diabetes que os jovens consideram mais difícil de pôr em prática é o autocontrolo, o que se revela na média de HbA1c superior ao recomendado. Estes resultados confirmam a dificuldade de ter uma boa compensação neste grupo etário, pelas várias razões já abordadas e são também referidos em muitos estudos na literatura (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Garvey, Wolpert, et al. 2012; Hanna 2012). A maioria dos jovens manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, por exemplo “ter diabetes não impede de sermos felizes”, que confirma a importância de encarar as experiências da vida com otimismo e de trabalhar os pensamentos e as emoções positivas.

Relativamente à comunicação com a equipa de saúde multidisciplinar, a maior parte dos jovens refere que se sente à vontade para falar sobre a diabetes, o que revela uma boa comunicação e apoio. Como é referido em outros estudos, uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, a compensação e a melhoria dos aspetos psicossociais (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, et al. 2012; Hanna, 2012).

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, cerca de dois terços dos jovens já tiveram essa experiência em consultas em grupo e campos de férias, referindo ter sido muito úteis, uma ótima experiência, com divertimento, convívio e aprendizagem. As diferentes atividades com utilização de metodologias ativas que estimulam a participação são valorizadas e reconhecidas pelos jovens como um meio importante para a aprendizagem do seu relacionamento com a diabetes. As atividades são orientadas para a promoção do desenvolvimento pessoal, não só a nível das competências relacionadas com a diabetes, mas também do bem-estar em geral, como é referido pelos jovens. Vários estudos referem os benefícios das atividades de grupo pois permitem partilhar vivências e experiências, desenvolver a autoconfiança, a auto-estima, a aceitação da diabetes e as competências de autogestão da diabetes, proporcionando estratégias inovadoras para ajudar os jovens a compreender melhor a diabetes e a ser mais autónomos no tratamento ao mesmo tempo que se divertem (Garvey, et al., 2012; Peyrot, 2008; Serrabulho, 2008; Serrabulho et al., 2008). Com base na revisão da literatura podemos verificar que as opiniões referidas pelos jovens relativamente às consultas de grupo e campos de férias, se baseiam na Teoria da Aprendizagem Social, pois enfatizam as influências dos outros jovens no auto-cuidado da diabetes e nas barreiras aos comportamentos de adesão, de modo a melhorar a auto-eficácia, ultrapassando as dificuldades (Glanz, 1999; Howells, 2002; Kaplan, Sallis, Jr., & Patterson, 1993).

Reanalizando todos os resultados, podemos verificar que, nas várias áreas estudadas, há até cerca de um terço dos jovens que apresentam resultados pouco positivos, nomeadamente: na satisfação com a vida, nas competências sociais e na adesão ao tratamento da diabetes. Estes estudos revelam a importância que as atividades de grupo e a equipa multidisciplinar da APDP têm tido na vida destes jovens, pelo que será muito

importante continuar este caminho da Educação para a Saúde, para aumentar a comunicação e confiança entre a equipa e com os jovens, tendo em conta as suas necessidades, desejos e expectativas e compreendendo, aceitando e estimulando a ser mais autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas e serem dados estímulos e reforços positivos. Este relacionamento positivo com a equipa de saúde e a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, facilitadoras de melhor aceitação e melhor adaptação à diabetes, são uma mais valia desta instituição nos cuidados aos jovens com diabetes e suas famílias, favorecedor da adesão ao tratamento e de qualidade de vida. É importante que a equipa de saúde favoreça cada vez mais o processo de negociação e responsabilidade partilhada tendo em conta os interesses e necessidades dos jovens, favorecendo a autonomia na gestão da diabetes, com envolvimento da família e, se possível, dos pares. Se a equipa de saúde, a família e os pares encorajarem as crenças nos benefícios do tratamento e ajudarem a vencer as barreiras ao tratamento, os jovens poderão sentir-se mais motivados para melhorar.

Esta fase da vida, quando os jovens começam a fazer planos para o futuro, é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação da diabetes e de melhorar os cuidados com a diabetes. Este período pode ser uma janela de oportunidade para a receptividade às intervenções educacionais dos profissionais de saúde, pelo que a equipa tem um papel crucial na motivação dos jovens para assumirem as suas responsabilidades na autogestão da diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce et al., 2005).

Esperamos que este estudo possa contribuir para ajudar as equipas que acompanham os jovens com diabetes tipo 1 a conhecer e compreender melhor os jovens e a promover mais parcerias com os pares, de forma a corresponder aos seus interesses e necessidades e a melhorar a qualidade de vida dos jovens com diabetes tipo 1.

Agradecimentos- Agradecemos a todas as crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 acompanhados na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, que se disponibilizaram a participar nestes estudos e que foram imprescindíveis para a sua realização.

REFERÊNCIAS

- Almeida, L.S., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- American Diabetes Association – ADA (2012). Standards of medical care in diabetes -2012. *Diabetes Care*, 35, S11-63. doi: 10.2337/dc12-s011.
- Anderson, B.J., & Wolpert, H.A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53, 347-352. doi:10.1016/j.pec.2003.03.001
- Brierley, S., Eiser, C., Johnson, B., Young, V., & Heller, S. (2012). Working with young adults with type 1 diabetes: views of a multidisciplinary care team and implications for service delivery. *Diabetic Medicine*, 29, 677-681. doi:10.1111/j.1464-5491.2012.03601.x
- Correia, L.G., Raposo, J. F., & Boavida, J.M. (coords.) (2012). *Viver com a diabetes* (3ª ed.). Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Climepsi Editores.

- Costa, A., & Serrabulho, L. (2009). Benefícios das actividades de educação em grupo para jovens com diabetes e experiência da APDP. *Diabetes – Viver em equilíbrio*, 51.
- Dovey-Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C., & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13, 409-419. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00577
- Garvey, K.C., Markowitz, J.T., & Laffel, L.M.B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12, 533-541. doi:10.1007/s11892-012-0311-6
- Garvey, K.C., Wolpert, H.A., Rhodes, E.T., Laffel, L.M., Kleinman, K., Beste, M.G.,..... Finkelstein, J.A. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35, 1716-22. doi:10.2337/dc11-2434
- Glanz, K. (1999). Teoria num relance. Um guia para a prática da promoção da saúde. In L.B. Sardinha, M.G. Matos & I. Loureiro (Eds.) *Promoção da saúde – Modelos e práticas de intervenção nos âmbitos da actividade física, nutrição e tabagismo* (pp.9-55). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Hanna, K.M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60, 401-410. doi:10.1016/j.outlook.2011.10.005
- Howells, L.A.L. (2002). Self-efficacy and diabetes: why is emotional “education” important and how can it be achieved? *Hormone Research*, 57, 69-71. doi:10.1159/000053317
- International Diabetes Federation (IDF). (2009). *International Standards for Diabetes Education* (3rd edition). Brussels, BE. IDF
- Ivernois, J., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris,FR: Éditions Vigot.
- Jos, J. (1994). L’adolescent diabétique. In J. Ph. Assal, J. M. Ekoé, P. Lefebvre & G. Slama. *Le diabète sucré* (2^a ed, pp.195-201). Québec,CA: Edisem.
- Kaplan, R.M., Sallis, Jr. J.F., & Patterson, T.L. (1993). *Health and human behavior*. USA: McGraw-Hill, Inc.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Hanestad, B.R., Murberg, T., & Bru, E. (2004). Perceptions of support, diabetes related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 9, 53-70. doi:10.1080/13548500310001637751
- La Greca, A., & Thompson, K. (1998) Family and friends support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, 16, 101-113. doi:10.1093/jpepsy/20.4.449
- Lacroix, A., & Assal, J.Ph. (2003). *L’éducation thérapeutique des patients*. Paris, FR : Éditions Vigot.
- Luyckx, K., & Seiffge-Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood. Relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32. doi:10.2337/dc08-1990
- Patterson, J., & Garwick, A. (1998). Coping with chronic illness. In G. Werther & J. Court, *Diabetes and the Adolescent* (pp. 2-34). Melbourne, AU: Miranova Publishers.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue 9-13.
- Serrabulho, L., & Matos, M. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1, 15-17.

- Serrabulho, L. (coord) (2008). *Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 1998-2008 - 10 anos de experiências inesquecíveis*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M.J., Covinhas, A., Andrade, C.,..... Amaral, M. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3, 148-153.
- Serrabulho, L., Matos, M., & Raposo, J. (2011). As representações de saúde e estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 6, 55-61.
- Serrabulho, M.L., Matos, M.G., & Raposo, J. (2012a). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9, 12-16. doi: 10.1002/edn.197
- Serrabulho, M. L., Matos, M.G., & Raposo, J. (2012b). Adolescents living with diabetes - in their own words. *Diabetes Voice*, 57, 19-22.
- Serrabulho, L. (coord.) (2013). *Ser Jovem com diabetes*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J., & Raposo, J. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8, 60-71.
- Spínola, A. C., Correia, M. N., Andrade, M. L., & Cruz, M. O. (2002) *Avaliação das actividades desenvolvidas nas consultas de grupo de crianças e jovens da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal* (Trabalho não publicado). Lisboa,PT: Faculdade de Motricidade Humana e Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
- WHO – World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies – Evidence for action* (pp. 1-85). Geneva,CH: World Health Organization.
- Wouda, J.C., & Wiel, H.B.M. (2013). Education in patient-physician communication: how to improve effectiveness? *Patient Education and Counseling*, 90, 46-53. doi:10.1016/j.pec.2012.09.005