

As Representações de Saúde e Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo I

M. L. Serrabulho¹, M. Gaspar de Matos², J. F. Raposo¹

1- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

2- Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa

Resumo

Introdução: As mudanças físicas, psicológicas e emocionais na adolescência podem afectar a adesão ao tratamento nos adolescentes com diabetes tipo I.

Objectivos: Conhecer as representações e opiniões dos adolescentes em relação à sua vida e à diabetes.

Material e Métodos: Estudo qualitativo com a metodologia dos grupos focais. Participaram 41 adolescentes com diabetes tipo I, dos 10 aos 17 anos.

Resultados: O lazer é similar ao dos amigos sem diabetes, desde que tenham cuidados com o tratamento.

O apoio social da família, professores, colegas e amigos é muito importante, para apoio emocional e cuidados na diabetes. Referem dificuldades na alimentação, insulina e controlo metabólico. Todos gostam de fazer exercício físico.

Destacaram o apoio da equipa de saúde e os benefícios das consultas de diabetes, sessões de educação em grupo e campos de férias com os pares.

Conclusões: Os grupos focais ajudam os adolescentes a partilhar as suas opiniões e experiências.

Consideram o seu lazer activo e sedentário similar ao dos outros jovens. Referem ter bom apoio social da família, na escola e na instituição de saúde. Referem dificuldades na alimentação, insulina e controlo metabólico. Consideram muito importantes as sessões de educação em grupo e os campos de férias com os pares.

Abstract

Introduction: The physical, psychological and emotional changes during adolescence can affect adherence to diabetes management tasks of adolescents with type I diabetes.

Aims: The objectives consisted on the evaluation of representations and opinions of adolescents regarding their lives and diabetes.

Methods: This research included a qualitative study, using focus groups. The participants were 41 adolescents with type I diabetes, between 10 and 17.

Results: They consider leisure to be similar to that of friends without diabetes, since they take care about treatment. The social support from family, teacher, colleagues and friends is considered very important, regarding emotional support and support in diabetes care. They relate difficulties about nutrition, insulin and metabolic control. Everyone loves to do physical exercise.

They referred the good health care team support and the benefits of diabetes consultations, group education programme and summer camps.

Conclusions: Focus groups help adolescents to share their opinions and experiences about diabetes.

They consider their leisure activities are similar to those of other youngsters. They refer having a good social support from family, teachers, colleagues and friends and health care team. They relate difficulties about nutrition, insulin therapy and metabolic control. Group education sessions and summer camps with other young diabetics are considered important.

INTRODUÇÃO

Esta investigação resultou de uma necessidade identificada durante a minha experiência profissional de 13 anos como enfermeira na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), integrada numa equipa multidisciplinar, que desenvolve um trabalho interdisciplinar com adolescentes com diabetes tipo I, em consultas individuais, de grupo e em campos de férias.

A importância de realizar investigação nestas idades relaciona-se com a necessidade de melhorar o conhecimento das situações de insucesso, nomeadamente as razões da falta de interesse de alguns jovens pelo tratamento e autocontrolo e a deficiente compensação da diabetes em alguns casos, sobretudo nos adolescentes.

As mudanças físicas e psicológicas que ocorrem na adolescência podem afectar a adesão aos vários aspectos do tratamento, compensação da diabetes e qualidade de vida dos adolescentes com diabetes tipo I.

Segundo a “International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes” ⁽¹⁾, os objectivos do tratamento da diabetes para crianças e jovens são: promoção de um bom crescimento e desenvolvimento psicoafectivo, boa compensação da diabetes e prevenção das manifestações tardias.

A metodologia desta investigação incluiu um estudo quantitativo e um qualitativo, que são métodos complementares, utilizados geralmente com bons resultados pela Equipa do Projecto Aventura Social e Saúde no Estudo da Saúde dos Adolescentes Portugueses (HBSC – *Health Behaviour of School-aged Children*) ⁽²⁾. Os objectivos do estudo quantitativo referiram-se ao conhecimento dos comportamentos de saúde e estilos de vida, qualidade de vida e suporte social dos adolescentes com diabetes tipo I e a comparação destes resultados com o estudo de referência Saúde dos Adolescentes Portugueses – HBSC 2002 ⁽²⁾, assim como a avaliação da adaptação psicológica, representações e comportamentos relativamente à diabetes. A amostra foi constituída por 91 adolescentes com idades entre os 11 e os 16 anos,

Correspondência:

Maria de Lurdes Serrabulho
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
Rua do Salitre, 118-120
1250-203 Lisboa
Tel.: 213816100
Fax: 213859371
E-mail: diabetes@apdp.pt

inclusive, dos quais 63 rapazes e 28 raparigas, representando 60,7% da população. Os critérios de exclusão foram outras doenças crónicas, doença mental e diagnóstico de diabetes há menos de 6 meses.

O objectivo do estudo qualitativo é conhecer as opiniões, percepções e representações dos adolescentes com diabetes tipo I, relativamente ao lazer activo e sedentário, às relações sociais e afectivas, ao corpo e comportamentos de saúde e à diabetes.

Neste artigo serão apresentados apenas os resultados do estudo qualitativo.

MATERIAL E MÉTODOS

Com base nos resultados obtidos no estudo quantitativo e na pesquisa da literatura foi planeada a entrevista para servir de base aos “grupos focais”, com o objectivo de fazer um estudo qualitativo que permita o aprofundamento, a clarificação e uma melhor contextualização dos dados obtidos anteriormente. Um grupo focal é uma entrevista semi-estruturada que envolve uma discussão e que utiliza respostas simultâneas no sentido de obter informação sobre determinado assunto – “foco”. O objectivo é perceber as opiniões, crenças, atitudes, valores, discurso e compreensão dos participantes sobre o assunto da investigação, partindo do princípio que toda a informação dada pelos participantes é válida ⁽³⁻⁵⁾.

Nesta investigação o objectivo principal do grupo focal é gerar diferentes pontos de vista e opiniões dos adolescentes sobre os estilos de vida, nomeadamente o lazer activo e sedentário, as relações sociais e afectivas, o corpo e os comportamentos de saúde e a diabetes.

A amostra populacional representada no estudo consistiu numa amostra de conveniência e foi constituída por 41 adolescentes com diabetes tipo I, dos quais 29 rapazes (70,7%) e 12 raparigas (29,3%), dos 10 aos 17 anos, inclusive. Os critérios de exclusão foram: outra doença crónica, doença mental e diagnóstico de diabetes há menos de 6 meses.

Foram constituídos 6 grupos, com 6 a 8 participantes em cada grupo.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da APDP. Todas as entrevistas foram gravadas em audio, pelo que se procedeu posteriormente à transcrição textual da discussão ocorrida em cada grupo focal. Seguidamente, foram revistas as transcrições e procedeu-se à análise qualitativa em função das categorias previamente definidas. Foi feita análise de conteúdo dentro de cada categoria e foi anotada a frequência com que cada tema ocorria, o que levou à criação de mais subcategorias ⁽⁶⁻⁹⁾.

RESULTADOS

Apresentam-se em seguida os resultados obtidos nos grupos focais, de forma sintetizada. Não se verificaram diferenças entre as opiniões, percepções e representações dos rapazes e raparigas relativamente aos vários aspectos abordados.

Lazer Activo e Sedentário

No que se refere à ocupação de tempos livres em actividades de lazer activo ou sedentário, a maior parte dos jovens considera que, comparando com os colegas e amigos sem diabetes não existem praticamente diferenças e que podem realizar qualquer actividade. Reconhecem, no entanto, ser necessário ter cuidados em termos do tratamento e autocontrolo da diabetes, da prevenção de hipoglicémias e de informar que são diabéticos.

“Eu acho que não há diferença, mesmo tendo diabetes podemos fazer qualquer actividade, consigo fazer tudo o que os outros fazem, desporto e outras coisas, é igual.”

“É igual desde que os nossos colegas saibam o que se passa conosco.”

Relações Sociais e Afectivas

Quanto às relações com a família antes e depois da diabetes, cerca de metade dos adolescentes considera que esta se preocupa mais. Alguns referem sentir-se bem com essa preocupação, enquanto outros a consideram excessiva. Verifica-se que um quarto dos jovens tem a percepção de que não houve diferenças e que todos se adaptaram bem à situação. Por vezes os pais ficaram “chocados” e reagiram mal, mas têm tentado ultrapassar as dificuldades em conjunto; outros jovens consideram os pais muito protectores e estão a tentar ser mais autónomos; alguns pais estão mais próximos e disponíveis. Este suporte social da família, no apoio aos cuidados com a diabetes e nos aspectos emocionais é fundamental para a adaptação dos adolescentes à diabetes, conforme referido na revisão da literatura ⁽¹⁰⁻¹³⁾.

“Os meus pais preocupam-se, querem saber como estou, gostam de saber se está tudo bem com a diabetes, como estão os valores.”

“Eu gosto da preocupação dos meus pais e dos meus irmãos, mas às vezes exageram.”

Cerca de dois terços dos adolescentes consideram que os colegas se preocupam com eles e gostam de os ajudar, o que os faz sentirem-se bem, apesar de alguns percepcionarem essa ajuda e colaboração como excessivas. Os adolescentes acham importante informar os colegas sobre a diabetes, contudo, alguns referem que preferem informar somente as pessoas mais chegadas. Alguns jovens têm a percepção de que os colegas aceitam bem a diabetes, pois compreendem a situação, têm boa atitude e não os tratam com diferença. Estes resultados são confirmados pela revisão da literatura ^(10,11,14).

“Eu acho que é importante os nossos colegas saberem que temos diabetes para saberem o que devem fazer se nos acontecer alguma coisa.”

“Por um lado gosto que eles me ajudem e por outro não, porque não me sinto livre. Mas gosto porque sei que eles se preocupam comigo.”

Cerca de metade dos adolescentes considera importante informar os professores sobre a diabetes, pelas vantagens acrescentadas no caso de haver alguma alteração. O conhecimento da situação permite aos professores uma melhor actuação em

caso de necessidade. Os jovens referem que os professores se preocupam e sentem-se bem com essa atitude, embora por vezes manifestem existir algum exagero nessa preocupação, sobretudo por ser à frente dos colegas. Referem também que os professores colaboram sempre que necessário, autorizando-os a ir à casa de banho ou a tratar hipoglicémias. Estas opiniões vão de encontro à revisão da literatura ^(14,15).

“Sempre concordei com a ideia de os professores saberem, não é pelo facto de saberem que tenho diabetes que me tratam de maneira diferente. As vantagens é que se eu me sentir mal durante a aula eles sabem qual é a causa e percebem melhor e podem ajudar-me.”

“Eu concordo que que tem vantagens dizer aos professores, mas não me sinto à vontade para dizer, gosto de guardar os problemas para mim.”

Corpo e Comportamentos de Saúde

Alimentação

A maior parte dos adolescentes refere fazer alimentação equilibrada e saudável, fraccionada, com consumos diários de sopa, legumes, saladas e frutas. Outros verbalizam que todos em casa fazem o mesmo tipo de alimentação e que antes já faziam alimentação diversificada, embora com melhorias a partir do diagnóstico, nomeadamente com a redução de gorduras e doces.

As dificuldades referidas pelos jovens têm a ver com fraccionamento das refeições, comer demasiado, ingestão de doces e de gorduras. Apesar das dificuldades sentidas alguns jovens parecem estar numa perspectiva de melhorar os cuidados com a alimentação, pois verbalizam o que sentem necessidade de fazer para ultrapassar essa dificuldade.

“Tenho-me adaptado bem, sei o que devo e não devo comer. Desde que sou diabético fui sempre habituado a comer muitos vegetais e sopa, não como muitos fritos.”

“No início tive dificuldade em deixar de comer doces, porque quanto mais não podemos mais queremos. Agora já não tenho dificuldade.”

Exercício Físico

A maior parte dos adolescentes manifesta gostar muito de fazer exercício. Em geral, todos fazem bastante actividade física, desde o futebol, jogado essencialmente pelos rapazes, a basquetebol, natação, corrida e bicicleta, que são os mais referidos. Os jovens têm a percepção de que o exercício ajuda a melhorar os efeitos da insulina, os valores glicémicos e a compensação. Relativamente aos cuidados a ter com o exercício, referem que é necessário comer antes do exercício para prevenir hipoglicémia, ajustar a dose de insulina e não fazer actividade física se as glicémias estiverem elevadas. Estas opiniões dos jovens são confirmadas pela literatura ^(14,16-19).

“Quando faço exercício fico sempre com os valores muito bons. Quando deixo de praticar tenho de dar mais insulina e os valores não ficam tão bons.”

“Se for fazer um exercício forte tenho que ter mais cuidado, comida mais reforçada para não ter hipoglicémia.”

Insulinoterapia

No que se refere à insulinoterapia, alguns adolescentes verbalizam que foi o aspecto do tratamento que lhes custou mais, sobretudo no início da diabetes; outros referem que não custa dar a insulina, que não têm problemas ou dificuldades e já estão habituados.

Alguns adolescentes referem que variam bem os locais de administração de insulina. Outros adolescentes referem ter “papos” (lipodistrofias) quando administram a insulina com mais frequência num determinado local. Verbalizam também que os valores glicémicos melhoram quando variam bem os locais e que quando se vai fazer exercício não convém administrar a insulina na zona que vai ser mais exercitada. Estas opiniões são confirmadas na revisão da literatura ^(18,19).

“O que me custou mais foi dar a injeção, tinha medo, fazia-me impressão, mas passado um tempo fui-me habituando e agora sou capaz de dar sempre.”

“Dantes os valores andavam muito descontrolados, mas agora estou a variar melhor os sítios em que dou a insulina e os valores estão a melhorar mais.”

Autocontrolo

Em relação à autovigilância a maior parte dos jovens manifesta que não lhes custa, não têm dificuldade em picar o dedo e fazer os testes; referem que fazem habitualmente dois, três ou quatro testes por dia. Alguns fazem registos das glicémias, interpretam bem os resultados e ajustam a dose de insulina em função dos resultados, o que corresponde ao recomendado ^(18,20,21).

“Não tenho dificuldade em fazer testes. Já estou habituado. Já não me apercebo, pico e já não dói”.

“Faço os testes 4 vezes por dia, é muito simples, escrevo os resultados e faço gráficos para fazer comparações, decidir a insulina que dou, se fiz desporto.”

Relativamente à compensação da diabetes os jovens conversaram sobre os resultados de hemoglobina glicosada que tinham e interpretaram as causas de determinados valores. Referiram que as causas para descompensação pode ser o facto de não se sentirem bem com eles próprios, a ansiedade, o facto de a diabetes não doer, ou devido à própria fase da adolescência.

“O mal é que a diabetes não dói, e só quando formos maiores é que vamos reconhecer isso.”

“Eu acho que o problema é não nos sentirmos bem com nós próprios, por isso é que os valores aumentam. Quando me sinto feliz e estou bem com os meus amigos em qualquer sítio raramente tenho valores altos.”

Os Adolescentes e a Diabetes

Como Sentem a Diabetes

As representações sobre a diabetes referidas pelos adolescentes mostram-nos a construção cognitiva que fizeram re-

lativamente à diabetes e a forma como a interpretaram e a vivenciaram ⁽²²⁾.

No que se refere às representações sobre a diabetes, no início, alguns jovens perceberam a diabetes como uma doença complicada e “chata” a que custa muito habituar e aprender a relacionar-se, que implica muitas mudanças na alimentação, exercício, passar a fazer muitas vezes por dia insulina e pesquisas de glicémia, o que implica “picar” o corpo. A diabetes é difícil de aceitar e de controlar, faz sentir revolta e tristeza.

“Ao princípio não conseguia aceitar, há aquela revolta, porque é que havemos de ser nós e não outros.”

“No princípio custou-me a habituar, não gostava de ter diabetes, é um bocadinho chato, mas agora já me habituei, tem de ser.”

Outros adolescentes sentiram a diabetes como um peso que os impedia de fazer aquilo a que estavam habituados, ou como um “bicho de sete cabeças”, o desconhecido, as dificuldades a ultrapassar. Alguns percebem a diabetes como uma barreira entre a vida antes e depois da diabetes, com um conjunto de regras por vezes difíceis de cumprir. Outros jovens referem que antes da diabetes estavam habituados a comer doces e a beber sumos todos os dias, por isso custou-lhes muito deixar de o fazer.

“No início pensava que era um “bicho de sete cabeças”, que não se podia fazer nada, mas depois fui aprendendo, percebi que podia fazer tudo desde que tivesse limites. Os meus pais ajudaram-me. Agora é mais fácil.”

No início da diabetes os jovens referem que se sentiam assustados, revoltados, com dificuldade em aceitar, diferentes dos outros e essencialmente com receio de não serem aceites pelos outros e na expectativa de como iriam reagir, mas os colegas tiveram boa reacção e aceitaram bem, o que ajudou. Estas reacções iniciais à diabetes referidas pelos adolescentes relacionam-se com a fase I do Modelo de Auto Regulação do Comportamento da Doença, de Leventhal ⁽²³⁾, que consiste na identificação do problema (doença) e pode resultar em mudanças no estado emocional, de medo, ansiedade e depressão.

“No princípio sentia-me diferente dos outros, não podia fazer certas coisas, não podia comer. Agora já acho que sou igual aos outros, só que tenho que comer a horas certas, fazer os testes, mas já não é complicado agora.”

Alguns jovens referem que para eles a diabetes é normal, faz parte do dia a dia e já estão adaptados, o que está relacionado com as fases 2 (desenvolvimento e identificação de estratégias adequadas de coping) e 3 (avaliação individual da estratégia de coping e resolução de continuar com essa estratégia ou mudar) do Modelo de Auto Regulação do Comportamento da Doença, de Leventhal ⁽²³⁾.

Os jovens referem que a habituação aos cuidados diários com o tratamento e o autocontrolo, o apoio familiar, o facto de saberem que há muitas pessoas que têm diabetes e que é uma doença crónica, a noção de que há doenças mais complicadas, contribuem para gerir melhor a diabetes, favorecendo a adaptação e a aceitação. Estas opiniões confirmam os comportamentos referidos por Herzlich ⁽²⁴⁾, para adaptação à doença crónica.

“Eu acho que, se estivermos bem controlados da diabetes, até podemos ser mais saudáveis que as outras pessoas. Por exemplo, há pessoas que são obesas e podem ter problemas cardiovasculares. Uma pessoa diabética bem controlada pode ser saudável. É uma doença que pode fazer menos mal se for bem controlada.”

A Diabetes Interfere nos Sonhos e no Futuro

A maior parte dos jovens considera que a diabetes não vai interferir nos seus sonhos nem no seu futuro, inclusivamente a nível profissional, desde que tenham a diabetes bem controlada. Referem que têm uma vida igual às outras pessoas e têm de saber viver o melhor possível com a diabetes. Estas opiniões são confirmadas pelo estudo de Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn & Silink ⁽²⁵⁾.

“A diabetes não interfere com os meus sonhos e acho que não vai afectar em nada o meu futuro, se andar bem controlada.”

Apenas 1/3 dos Adolescentes Diabéticos Estão Bem Compensados

Relativamente à compensação da diabetes, os jovens conversaram sobre os resultados de hemoglobina glicosilada que tinham e interpretaram as causas de determinados valores. Referiram que as causas para descompensação podem estar relacionadas com o facto de não se sentirem bem com eles próprios, a ansiedade, o facto de a diabetes não doer, ou devido à própria fase da adolescência, o que confirma a revisão da literatura ⁽²⁵⁻²⁹⁾.

Uma das razões referidas pela maior parte dos jovens para a diabetes não estar bem compensada é a falta de cuidados no tratamento, relativamente à alimentação (comer muito, comer o que não se deve, abusar de alimentos com gordura, horários irregulares e a tentação dos doces), à autovigilância (é complicado fazer os testes, esquecem-se, não fazem, não registam, não se controlam), à insulina (não fazem ou não dão correctamente) e à falta de exercício físico, o que é também referido na revisão da literatura ^(25,27,28,30). Outras opiniões referem o facto de não pensarem nos problemas e no futuro, o que vem confirmar a revisão da literatura ^(14,20,31-33). Consideram também que o stress e os consumos de tabaco e álcool podem contribuir para a descompensação, tal como é referido na literatura ⁽³⁴⁻³⁷⁾.

“Nas nossas idades é mais difícil porque se estamos com um grupo de amigos e eles estão a comer bolos ou batatas fritas, também nos apetece e vamos comprar, não conseguimos resistir, comemos mesmo e deixamos a diabetes para trás.”

Outra das razões verbalizadas pelos adolescentes para não estarem bem compensados é o facto de estarem na adolescência, com todas as mudanças e dificuldades que caracterizam esta fase, pelo que é muito difícil controlar a diabetes, os adolescentes não gostam de cumprir regras, querem ter comportamentos iguais aos dos amigos, por isso é difícil aceitar e ter cuidados com a diabetes. Estes aspectos são confirmados igualmente pela revisão da literatura ^(29,32,33,36,38-42).

“Muitas vezes é difícil os adolescentes não fazerem o que os outros fazem. É muito difícil para eles não serem iguais aos outros.”

“É uma altura de mudança, em que mudamos o nosso corpo, os nossos gostos, os nossos hábitos, tudo muda e é muito complicado, em qualquer fase de mudança, nós controlarmos qualquer coisa, ainda mais a diabetes.”

Para ultrapassar estas dificuldades consideram importante que os adolescentes percebam que são diabéticos e o que é a diabetes, que tenham mais responsabilidade e força de vontade, que tenham mais cuidados com o controlo e aprendam a cuidar-se bem. Estas opiniões estão relacionadas com os Modelos de Crenças de Saúde ⁽⁴³⁾ e de Auto-eficácia ⁽⁴⁴⁾.

“Eu acho que eles deviam controlar-se mais, perceber que são diabéticos e têm uma coisa que os outros não têm e cuidar deles. Para ter mais cuidados é preciso ter mais responsabilidade e força de vontade.”

Apoio na Instituição

Os jovens 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. Este aspecto tem a ver com a importância da equipa de saúde na educação dos jovens e da família ^(13,45).

“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. Como é referido na literatura, é fundamental proporcionar aos adolescentes diabéticos oportunidades para encontrar outros adolescentes com a mesma doença, o que favorece melhor adaptação e aceitação ^(33,38,43,46); uma boa comunicação e uma relação terapêutica entre o adolescente e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, a auto-eficácia, melhor compensação e melhoria dos aspectos psicossociais ^(13,47,48,49).

“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.”

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 aspectos 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.”

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 actividades 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.”

“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.”

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 ^(49,51). As vantagens das consultas em grupo e campos de férias são confirmadas em vários estudos ^(20,33,38,43,52-54).

DISCUSSÃO

Este estudo permitiu compreender as opiniões, percepções e representações dos jovens relativamente ao lazer, em que consideram poder fazer as mesmas actividades que os jovens sem diabetes, desde que tenham os cuidados básicos com a diabetes; ao suporte social da família, amigos, colegas, professores - em geral consideram-se bem apoiados e aceites; ao corpo e comportamentos de saúde, manifestando as dificuldades sentidas relativamente aos vários aspectos do tratamento e a forma como percebem a diabetes, as razões que dificultam a compensação, o apoio que têm da equipa de saúde e os benefícios das consultas em grupo e campos de férias com outros jovens com diabetes. Os jovens consideram ter facilidade em comunicar com a equipa de saúde e manifestam sentir-se apoiados pelas atitudes dessa equipa, no sentido de os ajudar a viver melhor com a diabetes, o que é ainda mais facilitado quando participam em actividades de grupo com outros jovens com diabetes, em consultas em grupo e campos de férias, pela aprendizagem, bem estar e eventuais mudanças de comportamento que essas experiências possibilitam.

Este relacionamento positivo com a equipa de saúde e a participação em actividades 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 adolescentes 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, favore-

cendo 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.

A equipa de saúde poderá igualmente utilizar estratégias que contribuam para desenvolver a auto-estima, a motivação, a força de vontade, os conhecimentos, as atitudes de auto-eficácia, as atitudes positivas relativamente à diabetes dos adolescentes e famílias, o que poderá contribuir para favorecer um melhor controlo metabólico, prevenção de complicações e boa qualidade de vida. Atendendo à importância amplamente referenciada do apoio dos pares neste processo, uma vez que poderão ter um impacto significativo na melhoria da adesão e no suporte emocional, o envolvimento dos amigos para acompanhamento e apoio emocional em programas de educação para jovens com diabetes poderá trazer bons resultados no desenvolvimento das capacidades pessoais dos jovens.

Esperamos que este estudo possa contribuir para melhorar o conhecimento das equipas de saúde que prestam cuidados a adolescentes com diabetes e suas famílias relativamente à caracterização destes adolescentes, aos seus estilos de vida, comportamentos de saúde, interesses e necessidades, representações, percepções e opiniões, à sua satisfação com a vida de modo a possibilitar tomadas de decisão para utilização de novas estratégias e metodologias que permitam a melhoria da compensação da diabetes e da qualidade de vida dos adolescentes com diabetes tipo I e suas famílias. Atendendo à importância atribuída à realização dos grupos focais, que teve muito impacto nos jovens que participaram, poderá ser uma metodologia a utilizar, favorecedora de troca de vivências e possível melhoria de aceitação da diabetes.

BIBLIOGRAFIA

1. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes – ISPAD. Consensus Guidelines 2000. Zeist, The Netherlands: Medical Forum International; 2000.
2. Matos M. & Equipa do Projecto Aventura Social e Saúde. A Saúde dos Adolescentes Portugueses (Quatro anos depois). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana; 2003.
3. Hublet A, Lambert M, Verduyck P, Maes L, Broucke S. Gender differences in smoking in young people. Brussels: Flemish Institute for Health Promotion; 2002. p. 55-62.
4. Matos M, Gaspar T, Vitória P, Clemente M. Adolescentes e o tabaco – Rapazes e raparigas. Lisboa: FMH, CPT e Ministério da Saúde; 2003.
5. Vermeire, E., Van Royen, P., Coenen, S., Wens, J. & Denekens, J. The adherence of type 2 diabetes patients to their therapeutic regimens: a qualitative study from the patient perspective. *Practical Diabetes International*. 2003; 20(6), 209-214.
6. Bogden R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação. Porto: Porto Editora, Lda. 1994; p. 220-260.
7. Quivy R, Campenhout L. Manual de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva. 1998; p. 220-260.
8. Rousseau N, Saillant F. Abordagens de investigação qualitativa. In: Fortin M. O processo de investigação da concepção à realização. Loures: Lusociência. 1999; p. 220-260.
9. Duboulez C. Métodos de análise dos dados em investigação qualitativa. In: Fortin, M. O processo de investigação da concepção à realização. Loures: Lusociência. 1999; p. 305-319.
10. La Greca A, Thompson K. Family and friends support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*. 1998; XVI(1), 101-113.
11. Patterson J, Garwick A. Coping with chronic illness. In: G. Werther G, Court J. Diabetes and the Adolescent. Melbourne: Miranova Publishers. 1998; p. 2-34.
12. Ribeiro J. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*. 1999; XVII(3), 547-558.
13. Dunning T. Diabetes in children and adolescents. In: Care of people with diabetes. Bodmin: Blackwell Publishing. 2003; p. 215-217.
14. ADA. Just for teens – Living with diabetes type I. Consultado em 17 de Agosto de 2003, em American Diabetes Association: <http://www.diabetes.org>.
15. ADA. Parents' guide to kids with diabetes. Consultado em 17 de Agosto de 2003, em American Diabetes Association: <http://www.diabetes.org>.
16. Stratton R, Wilson D, Endres R, Goldstein D. Improved glycaemic control after supervised 8-week exercise program in insulin-dependent diabetic adolescents. *Diabetes Spectrum*. 1995; 8(1) 43.
17. Matos M, Sardinha L. Estilos de vida activos e qualidade de vida. In: Sardinha L, Matos M, Loureiro I, editores. Promoção da saúde – Modelos e práticas de intervenção nos âmbitos da actividade física, nutrição e tabagismo. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana. 1999; p. 163-181.
18. Correia L, Boavida J, editores. Viver com a diabetes. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Climepsi Editores. 2001.
19. Duarte R, Caldeira J. Terapêutica da diabetes tipo I (Insulinodependente). In: Duarte R, editor. Diabetologia clínica. Lisboa: Lidel Edições Técnicas. 2002; p. 163-176.
20. Hanas R. Insulin-dependent diabetes in children, adolescents and adults. Uddevalle – Sweden: Piare HB. 1998
21. Duarte R. Autovigilância e métodos de avaliação do controlo metabólico do diabético. In: Duarte R, editor. Diabetologia clínica. Lisboa: Lidel Edições Técnicas. 2002; p. 57-77.
22. Jodelet D. Les représentations sociales. Paris: Presses Universitaires de France. 1994; p. 31-61.
23. Ogden J. (1999). Psicologia da Saúde. Lisboa: Climepsi Editores. 1999; p. 25-81.
24. Herzlich C. Santé et maladie – analyse d'une représentation sociale. Nemours: Editions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. 1992; p. 111-179.
25. Cutler L, Donaghue K, Nunn K, Kohn M, Silink M. Quality of life and hope in young adults with childhood onset type I diabetes. Consultado em 15 de Dezembro de 2002, em International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: <http://www.ispad.org>
26. Zdzunczyk B, Pankowska E, Lipka M. Does CSII give a chance to improve quality of life and satisfaction with treatment? Differences in perception detected in adolescents and parents of diabetic children. Consultado em 15 de Dezembro de 2002, em International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: <http://www.ispad.org>.
27. Silink M. Childhood diabetes: a global perspective. *Hormone Research*. 2002; 57(1), 1-5.

28. Faulkner M. Quality of life for adolescents with type I diabetes: parental and youth perspectives. Consultado em 8 de Janeiro de 2004, em Medscape: <http://www.medscape.com/viewarticle>.
29. Martinez M. Los niños diabéticos tiene una peor imagen e autoestima. Consultado em 14 de Janeiro de 2004, em Diario Medico.com: <http://www.diariomedico.com>.
30. Scaramuzza A, Gambaretto G. Mismanagement in adolescent with type I (insulin dependent) diabetes. Consultado em 15 de Dezembro de 2002, em International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: <http://www.ispad.org>.
31. Prazeres V. Saúde dos adolescentes – Princípios orientadores. Lisboa: Direcção Geral de Saúde. 1998.
32. Thomas A, Hauser S. Psychological challenges and issues. In: Werther G, Court J. editors. Diabetes and the Adolescent. Melbourne: Miranova Publishers. 1998; pp. 35-55.
33. Barros L.A doença crónica: conceptualização, avaliação e intervenção. In: Psicologia pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista. Lisboa: Climepsi Editores. 1999; pp. 129-166
34. WHO – World Health Organization. Adherence to long term therapies – Evidence for action Geneva: World Health Organization. 2003; p. 1-85.
35. Frasquilho M. Estilos de vida, comportamentos e educação para a saúde. Comportamento-problema e comportamento saudável segundo os adolescentes. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 1998; 16(1), 13-19.
36. Settertobulte W. Family and peer relations. In: Health and health behaviour among young people. HEPCA series: World Health Organization. 2000.
37. Kingas H. Compliance of adolescents with diabetes. Consultado em 14 de Janeiro de 2004, em PubMed: <http://www.nlm.nih.gov>.
38. Jos J. L'adolescent diabétique (2ª ed). In: Assal J, Ekoé J, Lefebvre P, Slama G. Le diabète sucré. Québec: Edisem. 1994; p.195-201.
39. Thompson C, Greene S. Diabetes in the older teenager and young adult. In: Court S, Lamb B - editors. Childhood and adolescent diabetes. London: John Wiley & Sons, Ltd. 1997; p. 67-85.
40. Samdal O, Dür W. The school environment and the health of adolescents. In: Health and health behaviour among young people. HEPCA series: World Health Organization; 2000.
41. Gomes M. Diversidade e comportamentos juvenis: um estudo dos estilos de vida de jovens de origens étnico-culturais diversificadas em Portugal. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2001; 19(1) 41-63.
42. Duarte R, Góis C. Diabetes na adolescência. In: Duarte R – editor. Diabetologia clínica (pp. 243-250). Lisboa: Lidel Edições Técnicas. 2002; p. 243-250.
43. Lacroix A, Assal J. L'éducation thérapeutique des patients. Paris: Éditions Vigot. 2003; p. 34-48.
44. Bandura A. Self-referent thought: a developmental analysis of self-efficacy. In: Flavell J, Ross, L. – editors. Social Cognitive Development. Cambridge: Cambridge University Press. 1983; p. 200-239.
45. Charron - Prochownik D, Becker D. Factors affecting adherence. In: Werther G, Court J.- editors. Diabetes and the adolescent. Melbourne: Miranova Publishers. 1998; p. 57-67.
46. Härmä-Rodríguez S, Autio E, Haapa E, Heinonen K, Holopainen P, Kaupila J, et al. The education of children with diabetes in the courses of the diabetes centre in Finland. Consultado em 15 de Dezembro de 2002, em International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: <http://www.ispad.org>.
47. Dunning T. (1998). Educating the adolescent about diabetes. In: Werther G, Court J.- editors. Diabetes and the adolescent. Melbourne: Miranova Publishers. 1998; p. 193-204.
48. WorldWIDE (WorldWIDE Initiative for Diabetes Education). Quality of life in diabetes: the importance of patient and physician education. WorldWIDE news (5). 2002.
49. Howells L. Self-efficacy and diabetes: why is emotional “education” important and how can it be achieved? Hormone Research. 2002; 57(1), 69-71.
50. Kaplan R, Sallis Jr. J, Patterson T. Health and human behavior. USA: McGraw-Hill, Inc. 1993.
51. Glanz K. Teoria num relance. Um guia para a prática da promoção da saúde. In: Sardinha L, Matos M, Loureiro I, editores. Promoção da saúde – Modelos e práticas de intervenção nos âmbitos da actividade física, nutrição e tabagismo. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana. 1999; p.9-55.
52. Court J. Camping for youth with diabetes. In: Werther G, Court J.- editors. Diabetes and the adolescent. Melbourne: Miranova Publishers. 1998; p. 271-280.
53. Hallman M, Linblad B. Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children. Consultado em 15 de Dezembro de 2002, em International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: <http://www.ispad.org>.
54. ADA. Management of diabetes at diabetes camps. Diabetes Care. 2002; 25(1) 127-129.