



Competências pessoais e sociais e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1

por Pedro Serra Pinto - Quinta-feira, Junho 19, 2014

<http://www.nursing.pt/competencias-pessoais-e-sociais-e-representacoes-sobre-a-diabetes-dos-jovens-adultos-com-diabetes-tipo-1/>

Personal and social competences and representations about diabetes in young adults with type 1

Autores

L. Serrabulho – Enfermeira, Especialista em Enfermagem de Saúde Pública, Mestre em Ciências da Educação, Coordenadora de Enfermagem e de Formação na Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal. E-mail: andrade.lurdes@gmail.com

M. Gaspar de Matos – Psicóloga, Doutorada, Investigadora, Professora Catedrática na Universidade de Lisboa, Coordenadora Nacional do Projeto Saúde dos Adolescentes Portugueses

J. M. Valente Nabais – Químico Tecnológico, Doutorada, Pró-Reitor e Professor na Universidade de Évora, Presidente da Federação Internacional de Diabetes, Região Europa

J. F. Raposo – Médico, Doutorada, Diretor Clínico e Pedagógico da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, Professor na Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Lisboa

RESUMO

Introdução

Na juventude ocorrem mudanças que podem condicionar a vida dos jovens com diabetes tipo 1.

Objetivos

Conhecer as competências pessoais e sociais e as representações sobre a doença dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

Método

Estudo quantitativo com 278 jovens adultos com diabetes tipo 1 (18 – 35 anos). **Resultados**

A maioria dos jovens apresenta boas competências pessoais e sociais e bom suporte social. Média de satisfação com a vida $6,6 \pm 1,7$.

A maioria dos jovens (64 a 99,6%) manifestou concordar com as representações positivas sobre a diabetes. Na análise fatorial encontraram-se 2 fatores, que explicam 49% da variância total: instrumentais e recursos (34%), perspectivas de vida (15%).

Conclusões

Apesar das dificuldades inerentes a esta fase da vida, os jovens com diabetes tipo 1 têm boas competências pessoais e sociais, bom suporte social e satisfação com a vida e manifestam concordar com as representações positivas sobre a diabetes.

Palavras-chave – Jovens adultos; Diabetes tipo 1; Competências pessoais; Competências sociais; Suporte social; Representações sobre a diabetes

ABSTRACT

Introduction

During youth may occur stressful situations, conditioning the life of young adults with type 1 diabetes.

Aims

To know personal and social competences and representations about diabetes of young adults with type 1 diabetes.

Method

Quantitative study with 278 young adults with type 1 diabetes (18 – 35 years).

Results

Youngsters present good personal and social competencies and consider having a good social support. Satisfaction with life is 6.6 ± 1.7 .

Most of youngsters (64 to 99.6%) agreed with the positive representations about diabetes. Factorial analysis related to representations scale allowed to find 2 factors explaining 49% of total variance: instrumental factors and resources (34%), life perspectives (15%).

Conclusions

In spite of the difficulties at this stage of life young adults with type 1 diabetes showed good personal and social competences, social support and satisfaction with life and they agreed with the positive representations about diabetes.

Key-words – *Young adults; Type 1 Diabetes; Personal competences; Social competences; Social support; Representations about diabetes*

INTRODUÇÃO

Os períodos de transição e mudança na vida da pessoa estão ligados à idade e às expectativas sociais. Consideram-se 3 períodos na fase de jovem adulto: Entrada no mundo adulto (22-28 anos), Transição dos 30 anos (28-33 anos), Estabilização (33-40 anos). A vida adulta é marcada por períodos de estabilidade e de transição. Após os períodos de transição sucedem-se momentos de integração, correspondendo a mudanças na forma de a pessoa se ver a si própria, o mundo e os outros. Nos períodos de transição os papéis relacionados, por exemplo, com a vida em comum com o/a companheiro/a e o nascimento de filhos têm muita importância. A relevância desses papéis relaciona-se com a forma como o próprio os encara e com as expectativas sociais. Estes acontecimentos proporcionam novas aprendizagens na vida quotidiana, permitindo a exploração dos significados e valores pessoais e transformá-los de forma a torná-los mais congruentes com a realidade (1-4).

As definições do início da idade adulta relacionam-se com o início da vida amorosa, habitacional e profissional e com uma crescente autonomia e independência. A transição para a vida adulta pressupõe uma série de fatores para além da idade cronológica, como a experiência, a responsabilidade e o compromisso social, político e interpessoal (3,5).

O jovem adulto poderá adotar vários comportamentos, nomeadamente a procura de aprendizagem de saberes para gerir a doença, o reforço de comunicação com os outros, pedir ajuda às pessoas que o rodeiam e estabelecer relações com os pares. É também importante a conservação dos valores sociais da saúde na doença (atividade, energia, vontade) e adaptação à doença crónica, criando um novo modo de vida, com certas limitações mas também com compensações e novos interesses. As pessoas aprendem, não só a partir das suas próprias experiências, mas observando as ações dos outros e os resultados obtidos com essas ações (6).

O apoio do ambiente social pode ter um contributo essencial para uma gestão de sucesso da diabetes (2). O suporte social (apoio das pessoas mais próximas com quem se estabelece uma relação de confiança e afetividade) protege das perturbações induzidas pelo stress tornando os jovens mais fortes e em melhor condição para enfrentar as dificuldades (7). A relação próxima e afetiva com a família e amigos é fundamental para o desenvolvimento da autonomia dos jovens, para apoiar as suas perspetivas e necessidades, ajudar nas escolhas, encorajar as iniciativas e está positivamente associado com o bem-estar, responsabilidade e bom controlo metabólico (5,8,9).

A integração do jovem em grupo de pares, para além de favorecer a socialização, contribui também para aumentar a sensação de segurança, a redução da ansiedade e facilitar a otimização dos resultados na diabetes (10,11).

A promoção de um desenvolvimento positivo nos jovens inclui fatores internos, como a competência, capacidades de *coping* e auto-eficácia e externos, como o apoio da família, de pessoas que sejam

“modelos” no seu percurso com a doença crónica e de organizações comunitárias (10,12).

A insulinoaterapia, a alimentação equilibrada e fracionada, o exercício físico regular, a autovigilância e o autocontrolo são os aspetos importantes no tratamento da diabetes. A equipa de saúde multidisciplinar que acompanha os jovens adultos deverá providenciar a educação sobre estas áreas, todas igualmente importantes na adesão ao tratamento e no favorecimento de uma boa compensação (13).

A educação terapêutica das pessoas com doença crónica deve permitir-lhes adquirir e manter competências que lhes permitam otimizar a gestão das suas vidas e doença. É um processo contínuo, centrado na pessoa, integrado nos cuidados de saúde, que inclui informação, aprendizagem do autocuidado e suporte psicossocial relativamente à doença, ao tratamento prescrito e aos cuidados (13,14).

O conceito de *empowerment* na área da doença crónica é o resultado de um processo de formação que permite à pessoa adquirir conhecimentos, saber fazer e atitudes que lhe permitam melhorar as suas capacidades para gerir e tratar a sua doença, desenvolvendo a responsabilização e a autonomia (10).

As representações são estados psicológicos internos correspondentes a uma construção cognitiva ativa do meio ambiente, guiam a pessoa na definição e interpretação dos diferentes aspetos da realidade e têm um papel importante no processo de elaboração dos comportamentos. As representações são indispensáveis nas relações humanas para possibilitar a comunicação e compreensão dos outros (15).

As mudanças ao longo do tempo vão depender das características pessoais e do meio ambiente durante esta transição e ocorrem no jovem e nos que o rodeiam. As características pessoais estão relacionadas com a auto-eficácia em relação à diabetes, as percepções sobre a responsabilidade pelos cuidados com a diabetes, a capacidade de planear e monitorizar o próprio comportamento e de dar auto-reforços positivos quando se atingem os objectivos, o que corresponde a uma importante mudança biológica no córtex pré-frontal, que se adquire nesta fase (5).

A diabetes pode ser percepcionada do ponto de vista físico e psicológico, pois para a mesma situação física há variações individuais relativas a objetividade e subjetividade que vão diversificando ao longo da doença. A subjetividade individual origina uma percepção e representação própria da doença, relacionada com a diversidade de vivências de cada pessoa. A percepção individual da doença depende muito dos recursos individuais da pessoa e da sua rede social de apoio (16).

O desenvolvimento deste trabalho está relacionado com a necessidade de realizar investigação com jovens adultos com diabetes tipo 1, na sequência da longa experiência do trabalho interdisciplinar 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 desenvolvido na instituição.

O trabalho apresentado faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo (17) e um estudo qualitativo.

Os objetivos do estudo quantitativo, aqui em parte apresentado, referem-se ao conhecimento das competências pessoais e sociais, suporte social, satisfação com a vida, representações sobre a doença e

adesão ao tratamento dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

MÉTODOS

Neste estudo participaram 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 35 anos, dos quais 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), que frequentaram as consultas de vigilância periódica na instituição, no período entre Abril de 2011 e Abril de 2012 e aceitaram responder ao questionário, com preenchimento de consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo e do caráter confidencial da informação individual recolhida. Os jovens adultos deste grupo etário que fizeram consultas de vigilância periódica na instituição durante o ano de 2011 foram 1089, pelo que a amostra estudada se refere a 25,5% da população. O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da instituição (Setembro de 2010). O critério de exclusão foi doença mental.

O instrumento de colheita de dados foi um questionário, baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (18), adaptado para este grupo etário.

O questionário tem 63 questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. As 20 questões do âmbito da diabetes abordam o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões foram utilizadas escalas de Likert. A escala de satisfação com a vida varia entre 0 = “pior vida possível” até 10 = “melhor vida possível”. As respostas ≥ 7 representam uma satisfação positiva com a vida (19).

Considerando que a Adesão ao Tratamento da Diabetes está relacionada com a Adesão à Alimentação, Atividade Física, Insulinoterapia e Pesquisas de glicémia, em relação a cada um dos aspetos, considerou-se adesão e não adesão (pouca adesão):

Alimentação – número de refeições por dia (dia de semana) – Adesão – 5 ou mais refeições por dia – score 1; Pouca adesão – 4 ou menos refeições por dia – score 0.

Atividade Física – número de horas de prática de atividade física por semana – Adesão – 3 horas ou mais – score 1; Pouca adesão – menos de 3 horas – score 0.

Insulinoterapia – número de administrações de insulina por dia – Adesão – 4 vezes por dia ou mais (5 ou mais) e bomba de insulina – score 1; Pouca adesão – 3 vezes por dia ou menos – score 0.

Pesquisas de glicémia – número de pesquisas de glicémia por dia – Adesão – 3 ou mais por dia – score 1; Pouca adesão – 1 a 2 por dia ou menos.

A avaliação da compensação da diabetes foi baseada na análise de hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c), realizada no mesmo dia do preenchimento do questionário, no laboratório da instituição, com o método HPLC (High Performance Liquid Chromatography) por troca iónica.

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 10 itens das representações positivas sobre a

diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach (20). 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”.

Após adaptação do questionário seguiu-se a fase de apreciação do mesmo pelo painel de especialistas da instituição, composto por 34 técnicos de saúde (15 médicos, 11 enfermeiros, 4 dietistas, 2 nutricionistas, 1 psicóloga e 1 professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1. Em simultâneo foi solicitada a colaboração de 3 jovens e 4 adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário.

Análise de dados

Este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Correlativa, Fatorial e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versão 19, IBM, Nova Iorque, EUA). Neste artigo são apresentadas Análises Descritivas (os resultados são apresentados como Média \pm Desvio padrão e percentagens), Fatoriais e Correlacionais.

Para estudar as características psicométricas dos itens da Escala de Representações sobre a diabetes desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Para aferir a qualidade das correlações entre variáveis foi utilizado o método estatístico de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (21).

RESULTADOS

Dados demográficos

A média de idade dos jovens é de 27 ± 5 anos. Em média, os jovens têm diabetes há 14 ± 8 anos e frequentam as consultas na instituição há 12 ± 8 anos.

Quanto às habilitações, 45% têm formação superior, 42% têm habilitações entre 10^o/12^a ano e 13% têm habilitações iguais ou inferiores ao 9^o ano de escolaridade.

Em relação à ocupação, 23% dos jovens estudam, 57% trabalham e 9% estudam e trabalham.

Relativamente ao agregado familiar, 39% dos jovens vivem com marido / mulher / companheiros, 15% têm filhos e cerca de 50% vivem com os pais.

Apoio social e relações afetivas

Relativamente ao à vontade que sentem para falar sobre os temas que os preocupam, os jovens consideram ser fácil e muito fácil falar com familiares, amigos, namorados, pessoas com diabetes e equipa de saúde (58 a 92%).

No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens referem ser fácil e muito fácil falar com todas as pessoas referidas anteriormente (variando entre 78 a 96%).

Satisfação com a vida

A média de satisfação com a vida dos jovens, numa escala de 0 (pior vida possível) a 10 (melhor vida possível) é de $6,6 \pm 1,7$.

Quanto às escalas de importância na vida, também numa escala de 0 a 10, os jovens consideram, a vida familiar em $9,1 \pm 1,4$; o suporte social e afectivo em $8,5 \pm 1,5$; a ocupação (Estudo e/ou trabalho) em $8,4 \pm 1,5$; as atividades de lazer e tempos livres em $8,2 \pm 1,6$; a gestão da diabetes em $8,8 \pm 1,5$ e a capacidade de gestão diabetes em $7,2 \pm 1,8$.

Competências pessoais e capacidade de resiliência

Quanto às competências pessoais, como se pode verificar no quadro 1, pouco mais de metade dos jovens consideram que é muitas vezes verdade ou é sempre verdade que: normalmente percebem os sentimentos antes de os demonstrarem, se alguma coisa não corre como tinham planeado, conseguem mudar o comportamento para tentarem atingir o objetivo e, quando estão tristes, normalmente começam a fazer alguma coisa que os faça sentir melhor. Cerca de um terço dos jovens consideram que esses aspetos se verificam algumas vezes.

Quadro 1 – Competências pessoais

Competências pessoais	Muitas vezes Sempre verdade %	Algumas vezes é verdade %	Nunca é verdade %	Não é verdade nem falso %
Normalmente percebem os seus sentimentos antes de os demonstrar	59	30	-	11
Se alguma coisa não corre como tinham planeado, conseguem mudar o seu comportamento para tentar atingir o seu objetivo	58	33	1	8
Quando estão tristes, normalmente começam a fazer alguma coisa que os faça sentir melhor	52	39	1	8

Quanto às competências pessoais e capacidade de resiliência, como se pode observar no quadro 2, 80% dos jovens referem que raramente ou nunca desistem facilmente quando estão a tentar aprender alguma coisa nova, enquanto dois terços dos jovens consideram que quando fazem planos têm a certeza, “muitas vezes e sempre”, que são capazes de realizá-los. 77% dos jovens consideram que acontece “muitas vezes e sempre” insistirem e continuarem a tentar até conseguirem, quando não conseguem fazer coisas à primeira.

Quadro 2 – Competências pessoais e capacidade de Resiliência

Quando estão a tentar aprender alguma coisa nova, se não conseguem, desistem facilmente	3	17	80
Quando não conseguem fazer coisas à primeira, insistem e continuam a tentar até conseguir	77	19	4
Quando fazem planos, têm a certeza de que são capazes de realizá-los	65	30	5

Competências pessoais e *Empowerment*

Pela observação do quadro 3, verifica-se que mais de 80% dos jovens consideram que percebem as razões das coisas que fazem e consideram ter objetivos e planos para o futuro. Cerca de 75% dos jovens referem que conseguem lidar com os seus problemas “muitas vezes e sempre” e que fazem bem muitas coisas.

Quadro 3 – Competências pessoais e *Empowerment*

Competências pessoais e <i>Empowerment</i>	Muitas vezes/ Sempre %	Algumas vezes %	Nunca/ Raramente %
Perceber as razões das coisas que fazem	88	11	1
Ter objetivos e planos para o futuro	86	12	2
Conseguir lidar com os seus problemas	76	23	1
Fazer bem muitas coisas	70	29	1

Competências sociais

No que se refere à sociabilização com os pares, a maior parte dos jovens (72%) referem gostar muitas vezes de trabalhar em grupo com outras pessoas da mesma idade, enquanto 22% referem gostar de o fazer “às vezes”.

Quanto às competências sociais, como se pode observar no quadro 4, três quartos dos jovens consideram que acontece muitas vezes, quando estão com outras pessoas, dizer “não” quando não estão de acordo, serem capazes de defender os seus direitos e manterem as suas opiniões nas discussões com os outros. Quanto a dizerem o que sentem, 57% consideram que acontece muitas vezes, enquanto 55% consideram que acontece “às vezes” livrarem-se de situações que não lhes agradam.

Quadro 4 – Competências sociais

Competências sociais	Muitas vezes %	Às vezes %	Raramente %
Ser capaz de dizer “não” quando não estão de acordo	75	25	-
Ser capaz de defender os seus direitos	74	25	1
Ser capaz de manter a opinião nas discussões com os outros	73	26	1

Ser capaz de dizer o que sentem	57	42	2
Ser capaz de se livrar de situações que não lhes agradam	41	55	4

Atividades de lazer

Durante os tempos livres, 94% dos jovens gostam de estar com os amigos, 92% gostam de ir à praia, 88% de estar com a família, 86% de ouvir música, 85% de viajar.

Adesão ao tratamento da diabetes

De acordo com os critérios definidos na metodologia, verificou-se que mais de quatro quintos dos jovens apresentam boa adesão em relação à alimentação (83%) e à insulinoaterapia (83%), cerca de três quartos apresentam boa adesão às pesquisas de glicemia (73%) e apenas 43% realizam a atividade física recomendada.

Compensação da diabetes

Quanto ao valor da última análise de HbA1c, 25% dos jovens apresentam valores menores ou iguais a 7% sendo a média de $8,7\% \pm 1,6$ (mínimo 5%, máximo 15%). A HbA1c é a análise mais utilizada para avaliar a compensação da diabetes e referente à média dos últimos 3 meses, com valores recomendados até 7% (22).

A correlação da HbA1c com a satisfação com a vida através do Teste de Pearson, permitiu verificar uma correlação estatisticamente significativa negativa, com $p < 0,01$: quanto mais elevada a HbA1c, menor a satisfação com a vida ($r = -0,185$, $p = 0,003$).

A correlação, com o recurso ao Teste de Pearson, da hemoglobina glicosilada A1c com a adesão global aos quatro aspetos do tratamento da diabetes mostrou uma correlação estatisticamente significativa negativa, com $p < 0,05$. Quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão aos vários aspetos do tratamento da diabetes ($r = -0,153$, $p = 0,015$).

Representações sobre a diabetes

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 0,769, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna (20).

A maioria dos jovens (64 a 99,6%) manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes apresentadas, referentes à escala utilizada, por exemplo “Com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”. A representação com que menos concordaram (64%) refere-se a “A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes”. A concordância nas restantes representações situou-se entre 87,6 e 99,6%.

Para estudar as características psicométricas dos itens da escala de Representações sobre a diabetes

desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Os resultados relativos à matriz final com as 10 variáveis foram de 0,798, para o KMO, sendo o Teste Bartlett de Esfericidade muito significativo (Qui-quadrado 635,403 (45 df; $p = .000$).

Foram encontrados dois fatores principais com eigenvalue superior a 1 (3,44 e 1,50). O 1º fator explica 34% e o 2º fator 15%, ou seja, 49% da variância total no conjunto dos 10 itens analisados.

Através da análise da natureza dos itens, optou-se por denominar o primeiro fator por Fatores instrumentais e recursos, atendendo a que se referem aos aspetos a ter em conta para gerir e controlar a diabetes: apoio da família e dos amigos, vida organizada, alimentação, atividade física, controlo da diabetes e educação em grupo. Os itens associados ao fator dois ilustram as crenças e perspetivas em relação à vida, ou seja, a filosofia de vida, uma perspetiva otimista e positiva da vida com diabetes, em relação a ser igual aos amigos, à felicidade e ao futuro, pelo que foi denominado de Perspetivas de vida.

No quadro 5 observa-se a proporção da variância total de cada variável explicada pelos fatores. Assim, as variáveis: 3,4,5,6,7,8 e 9 apresentam “pesos”, por ordem decrescente, entre ,737 (É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes) e ,516 (Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida), contribuindo para definir bem o fator 1: Fatores instrumentais e recursos. Por outro lado, as variáveis: 1,2 e 10 apresentam “pesos” entre ,841 (Ter diabetes não impede de sermos felizes) e ,779 (A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos), contribuindo para definir bem o fator 2: Perspetivas de vida. Foram conservados todos os pesos superiores a ,30, retiraram-se do quadro todos os pesos iguais ou inferiores a ,30.

Quadro 5 – Estrutura fatorial de Representações sobre a diabetes

Variáveis Representações sobre a diabetes