

TITULO

PERSPETIVAS DE JOVENS ADULTOS COM DIABETES TIPO 1 SOBRE A SUA VIDA E A DIABETES

Autores

L. Serrabulho – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, Lisboa, Portugal

M. Gaspar de Matos – Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, Portugal

J. Valente Nabais – Universidade de Évora, Portugal

J. F. Raposo – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, Lisboa, Portugal

Patrocínios

- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

Correspondência

Lurdes Serrabulho
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

Rua do Salitre, 118-120
1250-203 Lisboa
T. 213816100 Fax 213859371 E-mail: lserrabulho@apdp.pt

RESUMO

Introdução

As constantes mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais na vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1 podem afetar a adesão ao tratamento da diabetes e a qualidade de vida dos jovens.

Objectivo

Conhecer as percepções e opiniões dos jovens adultos com diabetes tipo 1 em relação à sua vida e à diabetes.

Métodos

Estudo qualitativo com a metodologia dos grupos focais. Participaram 30 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 34 anos.

Resultados

Os jovens consideram as atividades de lazer e o suporte social da família, amigos, no trabalho e na instituição de saúde muito importantes, para apoio emocional e cuidados na diabetes. Debateram as dificuldades na alimentação, exercício físico, insulino terapia e controlo metabólico.

Realçaram os benefícios das sessões de educação em grupo e campos de férias com os pares, assim como o apoio da equipa de saúde.

Conclusões

Os jovens partilharam as suas experiências e percepções nos grupos focais.

Os participantes abordaram as dificuldades na adesão ao tratamento e na compensação da diabetes. Os jovens adultos realçam a importância da rede de suporte social e os benefícios das atividades de grupo com os pares, que os ajudam a viver melhor com a diabetes.

ABSTRACT

Introduction

The frequent changes at social, occupational, family and emotional levels during emerging adulthood can affect adherence to diabetes care and the quality of life of young adults with type 1 diabetes.

Aims

The aims consisted on the evaluation of perceptions and opinions of young adults relating to their lives and to diabetes.

Methods

This investigation included a qualitative study, using focus groups and content analysis. The participants were 30 young adults with type 1 diabetes, ages between 18 and 34.

Results

Youngsters consider leisure activities and the social support from family, employers, colleagues and friends very important, relating to emotional aid and support in diabetes care. They referred difficulties about nutrition, physical activity, insulin therapy and metabolic control.

They talked about the benefits of group education activities and summer camps with other youngsters with diabetes and the good health care team support.

Conclusions

Youngsters shared their experiences and perceptions about diabetes during focus groups.

They related difficulties with adherence to diabetes treatment and metabolic control. The young adults highlighted the good social support from family, friends and multidisciplinary healthcare team and referred the benefits of group activities with peers, which help them to better deal with diabetes.

INTRODUÇÃO

Os jovens adultos vivem numa fase da vida de constantes mudanças a vários níveis, desde a passagem da adolescência para a idade adulta, com todos os desafios que a compõem, passando pelas alterações familiares, escolares, laborais, ocupacionais, amorosas, habitacionais, sociais, económicas, estruturais, que transformam os seus mundos.

A transição dos jovens para a idade adulta é um processo que envolve a redefinição dos relacionamentos de suporte afetivo e social com as pessoas significativas e a reconsideração de si próprio, com base no desenvolvimento da confiança nas suas capacidades, reações emocionais e reflexões. Este é um período de grandes desafios para a identidade do jovem, devido às mudanças de relacionamentos, com menos envolvimento com os pais, com novos amigos e companheiros, o que reforça o processo psicossocial de redefinição de relacionamentos e da identidade^(1,2,3,4).

A gestão de uma doença crónica tão exigente como a diabetes neste período é especialmente difícil pois o jovem está muitas vezes separado da família geograficamente, emocionalmente e economicamente e também está a transitar dos serviços pediátricos para os de adultos, o que vai dificultar os cuidados com a diabetes, colocando em risco a adesão ao tratamento, o controlo glicémico e a frequência das consultas^(1,2,3,4).

A maior liberdade dos jovens nesta fase implica também a responsabilidade pelos cuidados na diabetes, que envolve a autonomia e independência nos comportamentos e tomadas de decisão. Ainda não se sabe, em média, qual é a idade em que os jovens assumem a responsabilidade completa pelos cuidados⁽²⁾.

É importante ter em conta que a pessoa com diabetes tem uma vida própria e que a diabetes deverá ser adaptada aos vários aspetos da sua vida. A maior parte dos estudos que têm sido realizados com pessoas com diabetes tipo 1 visam essencialmente como resultado uma boa compensação da diabetes em termos de HbA1c e a pessoa é muito mais do que isso. Os estudos que realçam uma abordagem mais efetiva dos aspetos psicossociais e da qualidade de vida têm estado a assumir mais importância, o que é muito positivo, pois permitem o desenvolvimento de estratégias que terão certamente melhores resultados nos cuidados⁽⁵⁾.

As representações sociais são estados psicológicos internos correspondentes a uma construção cognitiva ativa do meio ambiente e recebem um papel criador no processo de elaboração dos comportamentos⁽⁶⁾. A representação é social na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos e é coletivamente produzida, são produtos de interação e de fenómenos de comunicação no interior de um grupo social, refletindo a situação desse grupo, os seus projetos, problemas e estratégias⁽⁷⁾.

As representações de doença são importantes preditores do bem-estar psicológico nas pessoas com diabetes. As representações de maior auto-eficácia e menos expectativas pessimistas no futuro predizem bem-estar geral mais positivo. As pessoas com diabetes tipo 1 que sentem mais bem-estar referem que a doença tem um impacto mínimo nas suas vidas, que se sentem confiantes nas suas capacidades para gerir a doença e acreditam que isso vai contribuir para retardar ou prevenir as complicações da diabetes⁽⁸⁾.

As pesquisas referem que as pessoas com diabetes tipo 1 que são otimistas apresentam expectativas positivas relativamente à potencial eficácia do tratamento e maior adesão aos autocuidados da doença⁽⁹⁾. Estes autores salientam a importância de ajudar as pessoas com diabetes, mesmo em condições difíceis, “a perceber a sua

vida como valendo a pena ser vivida e a avaliem como sendo positiva e boa, melhorando também o entendimento do que pode contribuir para que sintam que vale a pena envolverem-se ativamente na gestão da sua doença, colaborando na prevenção das complicações crónicas”⁽⁹⁾.

Na Teoria de Aprendizagem Social, uma das premissas base é que as pessoas aprendem, não só a partir das suas próprias experiências, mas observando também as ações dos outros e os resultados obtidos com essas ações. Esta teoria abrange conceitos e processos dos modelos de mudança de comportamentos cognitivos, comportamentais e emocionais^(10,11).

A auto-eficácia é um conceito chave nesta teoria, consistindo na crença relativamente às capacidades para ultrapassar as dificuldades inerentes a uma determinada situação^(11,12). O sentido de auto-eficácia demonstrou ser um importante preditor de comportamentos de autocuidado e de controlo glicémico nos jovens adultos com diabetes tipo 1. Se os jovens acreditarem que são capazes de realizar o autocuidado da diabetes sentir-se-ão mais motivados para resolver os problemas e terão benefícios na saúde e qualidade de vida^(1,13,14).

A auto-eficácia elevada em jovens com diabetes tipo 1 está associada a melhor qualidade de vida, auto-estima elevada, menos depressão, melhor compensação da diabetes e menos barreiras na adesão ao tratamento⁽¹⁵⁾. O relacionamento positivo com a família, os pares e os profissionais de saúde representa uma fonte potencial no desenvolvimento da auto-eficácia dos jovens^(13,16,17).

A autogestão consiste na capacidade individual de gerir os efeitos diários da doença crónica, envolvendo complexas competências e atividades, que são influenciadas pelos conhecimentos e comportamentos, como a confiança, a auto-estima e a auto-eficácia, de modo a resolver os problemas e atingir os objetivos^(16,17,18). A autogestão é uma área fundamental da vida com a diabetes e influencia o bem-estar psicológico e a qualidade de vida^(17,19,20,21).

O apoio na autogestão engloba técnicas e ferramentas para ajudar a pessoa a escolher comportamentos saudáveis e envolve uma mudança de paradigma no relacionamento de parceria colaborativa entre a pessoa com doença crónica e o profissional de saúde, incluindo também um apoio mais vasto de redes de suporte nos cuidados^(16,18,22).

O trabalho apresentado faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo⁽²³⁾ e um estudo qualitativo. O objetivo deste estudo é o seguinte:

- Conhecer as representações, perceções e opiniões dos jovens adultos com diabetes tipo 1 em relação à sua vida e à diabetes.

MATERIAL E MÉTODOS

Participantes

A amostra populacional representada neste estudo foi uma amostra de conveniência, constituída por 30 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos quais 10 rapazes (33,3%) e 20 raparigas (66,6%), com idades entre os 18 e os 34 anos, inclusive, média de idades 26 anos.

Instrumento de colheita de dados

Tendo em conta os resultados do estudo quantitativo e a pesquisa da literatura foi planeada a entrevista para servir de base aos “grupos focais”, com a finalidade de realizar um estudo qualitativo que permitisse aprofundar, clarificar e contextualizar melhor os dados obtidos anteriormente. Ouvir as ideias da pessoa sobre a doença ou o tratamento mostra uma grande diversidade de representações. 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 objetivo 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^(7,21,24).

A principal vantagem da entrevista de grupo é a riqueza de dados, o estímulo dos participantes ao debaterem os temas da sua vida em conjunto e o apoio dado à recordação dos acontecimentos. Os grupos têm uma história de interações partilhadas sobre os temas a debater, já construíram esquemas de atividades em comum com os padrões de significado subjacentes⁽²⁵⁾.

Nesta investigação, o objetivo principal do grupo focal foi gerar diferentes pontos de vista e opiniões dos jovens adultos sobre os estilos de vida, nomeadamente o lazer, as relações sociais e afetivas, os comportamentos de saúde e o tratamento da diabetes e a forma como vivem com a diabetes.

Procedimento

O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da Instituição, em Setembro de 2010. Os jovens adultos que participaram nos grupos focais foram convidados para participar em atividades lúdico-desportivas para coesão dos grupos, na manhã do mesmo dia, num parque urbano de Lisboa, com orientação de uma professora de educação física e em que participou também toda a restante equipa multidisciplinar deste projeto. Os grupos focais decorreram nos dias 5 de Maio e 7 de Julho de 2012, em três salas da Escola de Diabetes da instituição.

Alguns jovens conheciam-se previamente e outros não. Atendendo a que a equipa participa nas consultas individuais, consultas em grupo e campos de férias com os jovens na instituição, esse conhecimento prévio foi muito importante na facilitação da moderação dos grupos focais e, de uma forma geral, o ambiente nos grupos foi muito bom, os jovens demonstravam sentir-se à vontade e manifestavam facilmente as suas ideias, experiências, opiniões, crenças, valores, atitudes e comportamentos, sobre os vários assuntos.

Foram constituídos 6 grupos, com 4 a 6 participantes em cada grupo.

As entrevistas foram gravadas em áudio, 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⁽²⁵⁾.

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 10 rapazes e das 20 raparigas relativamente aos vários aspetos abordados nos grupos focais.

Comportamentos de saúde

Alimentação

A maior parte dos jovens (80%) enfatizou a importância da alimentação saudável, referindo que a família já fazia ou passou a fazer uma alimentação mais equilibrada e saudável, reconhecendo os benefícios, o que confirma as recomendações de que a educação alimentar deve ser dirigida à pessoa com diabetes e à família, de acordo com os hábitos familiares, promovendo práticas alimentares saudáveis e proporcionando convívio às refeições^(26,27).

“A minha mãe sempre teve o cuidado com a alimentação saudável, porque faz bem a toda a gente, acabou por ficar instituído, não se come de outra maneira. Adoro sopas, legumes e saladas, lembro-me de ter sido instituído a salada lá em casa, com 10 anos e de haver sempre na mesa.”

“Eu consigo fazer uma alimentação saudável e equilibrada, claro que, de vez em quando, também faço as minhas asneiras, mas consigo ter uma alimentação talvez mais saudável que a maior parte das pessoas que convivem comigo.”

Diferenças na alimentação em relação aos amigos / pessoas sem diabetes

Os participantes (73%) comentaram as diferenças na alimentação em relação aos amigos / pessoas sem diabetes, referindo que, em geral, estão melhor informados e fazem uma alimentação mais saudável que as pessoas sem diabetes. Há estudos que referem que a diabetes pode contribuir para hábitos de vida mais saudáveis, com melhor alimentação⁽²⁸⁾.

“Comem o que lhes apetece, não se preocupam minimamente, por exemplo a comer bolos e chocolates, não é essa a preocupação deles.”

“Sabemos a comida que nos faz bem ou mal à saúde, analisamos a comida de uma forma muito mais precisa do que os outros. Muito dos meus amigos fazem uma alimentação menos saudável, nesse aspeto estamos melhor que eles.”

Dificuldades em fazer uma alimentação saudável e em resistir aos doces

Os jovens (60%) referem as dificuldades em fazer uma alimentação saudável, relacionadas nomeadamente com a falta de tempo e a pressão da vida diária e as dificuldades em resistir aos doces. (30%).

“Não como mal, mas a alimentação não é muito completa devido à rotina e à falta de tempo e é uma das minhas preocupações. Ainda não consegui perceber muito bem, como lidar com isso e o que fazer.”

“É mais difícil quando vamos a pastelarias e cafés, porque, para além da paleta de doces, as opções são torradas ou sandes de queijo fresco e é mais caro.”

“Eu agora sou muito mais gulosa em termos de chocolates, talvez por ser o fruto proibido, às vezes sinto aquela necessidade e tenho de comer.”

Atividade física

Cuidados com o exercício físico

Relativamente à prática de exercício físico, mais de dois terços dos participantes (77%) comentaram os cuidados a ter na sua realização, referindo os valores de glicemia de segurança, evitando realizar atividade física no caso de estarem com hipoglicemia ou hiperglicemia, a importância de avaliar as glicemias antes, durante e após o exercício, a importância de comer, de administrar a insulina nos locais menos exercitados, de

ajustar a insulina e de tomar açúcar ou sumo, se necessário. Estes conceitos dos jovens estão de acordo com as orientações recomendadas na literatura^(29,30).

“Antes de iniciar o exercício físico é importante ter valores entre 140 e 180, garante mais estabilidade.”

“No caso de as glicemias estarem elevadas não convém fazer exercício, porque deixa de ser benéfico e é uma sobrecarga para o organismo. Convém administrar insulina rápida e ir fazer exercício só quando os valores estão operacionais.”

“Temos de planear, comer antes, isso requer mais tempo e disponibilidade. Às vezes temos de compensar com açúcar ou sumo durante o exercício. Temos de andar sempre com pacotes de açúcar, peça de fruta, bolachas, temos de estar prevenidos.”

Apoio social e relações afetivas

O suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica, verificando-se uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de toda a vida^(2,28).

Apoio da família

De acordo com os resultados em relação à família, e conforme a revisão da literatura, o suporte positivo da família pode ajudar o jovem a desenvolver estratégias para lidar melhor com as dificuldades da doença, planeando e estruturando o seu dia-a-dia de forma a lidar melhor com os problemas inerentes ao tratamento da diabetes e sentindo-se à vontade para solicitar ajuda e apoio sempre que necessário⁽³¹⁾.

Proteção e preocupação da família antes e depois da diabetes

Quanto às relações com a família antes e depois da diabetes, todos os jovens consideram que houve um aumento de proteção e preocupação, em geral sentiam-se bem com essa preocupação e reconhecem a importância que teve, pois transmitia-lhes segurança, alguns consideravam excessiva.

O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. A perceção do suporte positivo da família contribui para o bem-estar dos jovens com diabetes^(1,2,4,31).

“Na infância, o apoio familiar é fundamental, porque não sabemos o que é a diabetes e têm de ser eles a cuidar de nós, a preocupação é mais deles que nossa. Na adolescência, já temos de ter certos cuidados. Na fase adulta, somos responsáveis por nós próprios, já não dependemos da família, apesar de eles terem de saber como lidar com uma situação de urgência.”

“O que aumentou mais foi a preocupação, sentiam-se mais preocupados em saber se estava tudo bem, se não estava, o que precisava. Nessa altura precisamos de todo o apoio disponível e cuidado da família, por causa do controlo.”

“Todo o controlo e ausência de problemas que tive até hoje relativamente à diabetes devo aos meus pais, foram incansáveis na educação e eu agradeço-lhes por isso.”

A vida familiar é muito importante e a família apoia muito em relação à diabetes

A maior parte dos participantes considera a vida familiar muito importante (73%) e confirmam ter muito apoio da família em relação à diabetes (70%). Outros estudos revelam que os jovens consideram que a família os apoia essencialmente nos aspetos referentes aos cuidados diários do tratamento da diabetes, mas também emocionalmente, através da aceitação e do encorajamento, estimulando uma perspetiva positiva relativamente à diabetes^(21,31,32). A relação próxima e afetiva com os pais 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 e responsabilidade dos jovens adultos^(2,21).

“A minha família é muito importante em qualquer aspeto da minha vida.”

“Considero o apoio e o afeto da minha família importantíssimo em tudo o que faço, em tudo o que me podem dar e eu retribuir.”

“A diabetes estreitou a nossa relação porque eu tentei ao máximo ajudá-los também. Ficámos mais próximos e até foi bastante positivo.”

“O apoio dos meus pais e a preocupação deles ajudou-me e refletiu-se muito no meu cuidado com a diabetes. Nessa altura precisamos de todo o apoio disponível e não foi num ano nem em dois, que me adaptei à doença.”

Apoio dos namorados / companheiros

Um terço dos jovens (37%) abordou o tema relativo ao apoio dos namorados /companheiros e consideraram esse apoio muito importante, quer na diabetes quer na vida em geral. Os jovens falaram também sobre a abordagem da diabetes com os namorados, salientando a importância de os informar sobre a diabetes. Conforme referido na literatura, nesta fase, os jovens precisam de desenvolver relacionamentos de amor e intimidade com outras pessoas e poderão transferir o apoio dado pelos pais para o “companheiro/a significativo”, pelo que é importante que essa pessoa tenha expectativas realistas relativamente à gestão da diabetes e perceçione como poderá ser apoiante sem ser intrusiva^(1,2,4,21).

“O apoio do meu companheiro é muito importante, ele sabe o que eu tenho, sabe como lidar e como reagir e é bom saber que temos suporte, seja para a diabetes, seja na vida em geral.”

“Pergunta se está tudo bem, como é que estou e quer sempre aprender mais sobre a diabetes. Isso agrada-me, é bom saber que se preocupa comigo, desde que não seja em excesso.”

“As pessoas têm de nos aceitar como somos. Se não aceitarem podem ir à vida delas. Sempre achei que quem quer lidar com isso, quem quer continuar a relação que tem comigo sabendo isso, tudo bem. Não quer, não insisto. Ou aceita ou não aceita.”

Apoio dos amigos

Mais de metade dos jovens (57%) falaram sobre o apoio dos amigos e consideraram esse apoio muito importante, para serem ajudados no caso de necessitarem. Os jovens reforçaram a importância dos amigos nas suas vidas em todos os aspetos, mas também especificamente em relação à diabetes. Alguns jovens referiram que informam os amigos de que têm diabetes e abordaram as dificuldades que já sentiram nas saídas à noite. Normalmente, os jovens com diabetes têm mais apoio emocional dos amigos do que orientação para os comportamentos na diabetes. As reações dos amigos em relação à diabetes afetam a forma como o jovem se vê a si próprio, gere a sua doença, se relaciona com os pares e desenvolve amizades^(2,21).

“Os amigos são essenciais, em termos da diabetes e na nossa vida em geral. É importante o apoio emocional dos amigos e saberem ajudar quando é preciso.”

“A maneira como explicamos aos nossos amigos e os integramos na nossa doença é importante, para nos apoiarem e não nos verem como coitadinhos.”

“Ganhei novas amizades por ter diabetes e é muito importante o apoio dos amigos, quando estão bem informados. Ajudam-me a sentir à-vontade e confortável.”

Relacionamento com os colegas de estudo e trabalho

Dificuldades no local de trabalho

Cerca de dois terços dos jovens (70%) falaram sobre as dificuldades que sentem no local de trabalho em relação ao tratamento da diabetes, nomeadamente em relação à administração de insulina e pesquisas de glicemia e à gestão da diabetes, relativamente ao tratamento de hipoglicemias e hiperglicemias.

“No início tive dificuldades, as pessoas não sabiam muito bem o que era a diabetes, não me conheciam, eu sentia preocupação, mas agora está tudo bem. Seja qual for a nossa profissão, há sempre competitividade, e nós queremos sempre estar ao nível.”

“No local de trabalho as pessoas não têm ideia do esforço que faço para que a minha diabetes passe despercebida. Chego a estar a atender e a falar com uma pessoa, com uma hipoglicemia. Só que é o meu trabalho, eu não posso parar, para não influenciar a minha atividade.”

Dizer aos colegas que tem diabetes, falar sobre a diabetes e ter apoio dos colegas

60% dos jovens abordaram o tema relativo a dizerem aos colegas que têm diabetes e falarem sobre a diabetes e em geral consideraram importante transmitir essas informações. Evidenciaram também o apoio que recebem dos colegas, considerando que os colegas se preocupam com eles e gostam de os ajudar.

“Informei a chefe e a equipa toda, só no sentido de que se houvesse alguma alteração de comportamento ou alguma coisa mais estranha que pudesse acontecer para terem em atenção, porque havia essa situação a considerar.”

“Nunca escondi que tinha diabetes, felizmente nunca houve qualquer comportamento de rejeição ou de olharem e pensarem “isto foi má contratação, agora vai faltar muito”. Nunca senti isso, embora saiba que isso acontece com outras pessoas.”

“É muito importante contar com o apoio dos colegas, quando temos pessoas que nos ajudam isso é facilitador, ajuda muito a ultrapassar as dificuldades.”

“É muito bom ter colegas que me apoiam, compreendem e me permitem ter alguma flexibilidade.”

Os sonhos e o futuro

Quanto aos sonhos e ao futuro, cerca de metade dos jovens (53%) acredita que a diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro, enquanto outros (43%) consideram que pode condicionar. A literatura refere que a projeção para o futuro representa uma dificuldade na adesão ao tratamento na doença crónica. Se os jovens interiorizarem que o plano terapêutico poderá ter em conta os seus projetos de vida, isso poderá ajudá-los a melhorar a autogestão da doença e ser uma importante mais-valia⁽³³⁾.

A diabetes pode condicionar os sonhos e o futuro

Os jovens que consideram que a diabetes pode condicionar os sonhos e o futuro referiram-se sobretudo às profissões de risco que estão impedidos de exercer, mas reconhecem a razão de ser dessas situações, que poderiam trazer riscos e insegurança para si próprios e para outros.

“Nós temos limitações em relação aos nossos sonhos, eu gostava de ser hospedeira de ar, mas fui informar-me e não dava. A diabetes interferiu, há coisas que não podemos fazer.”

Outro tema amplamente debatido pelos jovens foi constituir família, engravidar e ter filhos. Reconhecem as dificuldades no período de pré-conceção, para tentarem ter uma boa compensação da diabetes que lhes permita engravidar, receiam os riscos durante a gravidez e a saúde que poderão ter para acompanhar bem os filhos. Nesta fase da vida dos jovens, 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⁽³⁴⁾.

“Em termos de constituir família é necessário um controlo mais apertado e temos de nos dedicar muito mais à diabetes, normalmente procuramos afastar-nos, porque o centro da nossa vida não deve ser a diabetes e isso assusta-me um pouco.”

A diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro

Os jovens que consideram que a diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro manifestam a importância de acreditarem em si próprios e de lutarem pelos seus sonhos e, no caso de não ser possível concretizarem, de se adaptarem e ultrapassarem de forma positiva, acreditando nas suas capacidades. Outros participantes

referiram que um dos sonhos se relacionava com ter filhos e constituir família e isso já foi concretizado. Outros jovens manifestam a importância de acreditarem em si próprios e de lutarem pelos seus sonhos e, no caso de não ser possível concretizarem, de se adaptarem e ultrapassarem de forma positiva, acreditando nas suas capacidades.

Num estudo realizado com jovens adultos que tinham diabetes desde a puberdade, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro⁽³⁵⁾.

“Os meus sonhos de constituir família e ter filhos estão concretizados. Sou diabético desde os 2 anos, tenho um filho de 3 anos.”

“A diabetes interfere, no meu dia-a-dia e na minha vida, pela positiva. Mostra que eu sou capaz de muita coisa, que tenho força e que é mais um parâmetro que me ajuda a acreditar mais em mim.”

“Temos que lutar pelos nossos sonhos e se houver entraves, como no caso de ser piloto, ou outras profissões de risco para pessoas com diabetes, temos de arranjar alternativas e ultrapassar isso de outra forma.”

Apoio da equipa de saúde

Acompanhamento da equipa multidisciplinar

Todos os jovens valorizaram o acompanhamento geral da equipa multidisciplinar, realçando o apoio, a disponibilidade, a dedicação, a interdisciplinaridade e a boa comunicação entre todos. Referem a relação calorosa e de proximidade estabelecida com a equipa, que os ajuda a sentir à vontade. Realçam também as vantagens económicas, que lhes permite ter um acompanhamento multidisciplinar alargado, de várias especialidades, como poucos gastos. As opiniões referidas pelos jovens estão relacionadas com o modelo das doenças crónicas, que destaca a importância da interdisciplinaridade e da boa colaboração entre os profissionais e as pessoas com diabetes, o que está associado com melhor qualidade dos cuidados^(18,19,22).

Os participantes valorizam também a excelência do atendimento, quer presencialmente, por telefone ou por e-mail. Os estudos referem que a comunicação com a equipa de saúde através de e-mails e contactos telefónicos telefónicos é muito valorizado pelas pessoas com diabetes⁽³⁶⁾.

“Em relação ao acompanhamento na instituição, é espetacular, são super dedicados, muito calorosos, a interdisciplinaridade é muito importante. Isso tem-me ajudado a melhorar, sinto-me mais relaxada e calma para fazer as coisas.”

“Em relação ao apoio da equipa, têm sido incansáveis. Tenho-me sentido apoiada e tenho 24 anos de diabetes, sei que também há um esforço da minha parte para andar controlada, mas se não fosse o apoio da equipa multidisciplinar e as consultas que tenho tido, em todas as especialidades, acho que não estaria tão bem.”

“Adoro estar na associação, os atendimentos são excelentes, nas consultas ou pelo telefone, sempre que preciso, é tudo no máximo, mostram sempre disponibilidade e nós sentimos essa disponibilidade.”

Acompanhamento nas consultas individuais

Metade dos participantes (47%) abordou o acompanhamento e as atitudes dos técnicos de saúde nas consultas individuais. Referem que as consultas são ótimas e que sentem que se preocupam com eles, que as suas opiniões são tidas em conta e que os técnicos tentam ajudar no que precisam. Realçam também a importância da receptividade, disponibilidade, simpatia, empatia, compreensão, respeito mútuo, interação e a relação de confiança que se estabelece, que permite o estabelecimento de uma relação de partilha de experiências, de ideias, de conhecimentos e a negociação de objetivos. As opiniões referidas pelos jovens enquadram-se no modelo de cuidados centrados na pessoa, que tem sido associado a benefícios evidentes nos resultados a nível físico e psicológico^(37,38) e nas estratégias para desenvolvimento do *empowerment*, em que se verifica

intercâmbio de conhecimentos, o poder e a responsabilidade são partilhadas e a relação entre a pessoa com diabetes e os profissionais de saúde promove a colaboração e resulta numa equipa mais eficaz, baseada na experiência e no saber mútuo^(39,40).

“Uma das coisas de que gosto é que a nossa opinião é tida em conta, quer seja com os enfermeiros, médicos ou nutricionista, as nossas opiniões e dúvidas são ouvidas e eles fazem o que podem para nos ajudar naquilo que precisamos. Eu acho que isso é o melhor que podemos ter.”

“O que eu mais aprecio num técnico de saúde é que saiba negociar, que veja a minha situação, perceba a história, a minha vida e atividades, a forma como eu funciono e que faça uma indicação de objetivos faseada. Ganha-se a confiança do médico e do paciente quando se negocia com ele e também serve para conhecer a pessoa.”

“Admiro os que conseguem criar uma empatia conosco e perceber que só vamos conseguir melhorar progressivamente. Todos os melhoramentos são bons, e é importante ter uma ótica positiva, mesmo face a acontecimentos que não seriam tão bons como era de esperar.”

“A relação com os técnicos de saúde nos encontros e atividades de grupo fora das consultas é muito importante, sentimos muito mais à vontade, não há barreiras, conseguimos exteriorizar melhor o que sentimos e as dúvidas que temos.”

Participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes

Outros estudos referem os benefícios das atividades de grupo, pois os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes. O relacionamento com os pares com quem partilham necessidades e experiências pode ser um incentivo para uma abordagem do autocuidado mais positiva e responsável e para o desenvolvimento da auto-eficácia nas capacidades de autogestão, o que ajudará a sentirem-se mais confiantes e satisfeitos^(2,13,16,41).

Com base na revisão da literatura podemos verificar que as opiniões referidas pelos jovens relativamente às consultas de grupo e campos de férias, se enquadram na Teoria da Aprendizagem Social, pois enfatizam as influências dos outros jovens no autocuidado da diabetes e nas barreiras aos comportamentos de adesão, de modo a melhorar a auto-eficácia, ultrapassando as dificuldades^(10,15).

Participação em campos de férias com outros jovens com diabetes

47% dos jovens referiram ter participado em campos de férias e consideram ser momentos sociais muito importantes, pela interação, partilha de experiências, aprendizagem, convívio, diversão e ajuda para se conhecerem melhor. Salientam ser uma experiência espetacular e enriquecedora, pois estão a conviver com pessoas “iguais”, que compreendem melhor, e com quem têm uma relação mais próxima e empática e mais à vontade para falar sobre os problemas, do que com os técnicos de saúde. Referem ter aprendido a estar mais à vontade e mais descontraídos com a diabetes, sentirem-se mais confiantes e satisfeitos pela partilha e pela experiência gratificante, que lhes permitiu melhorar as capacidades e a forma como se sentem em relação à diabetes. Estes aspetos abordados pelos jovens são confirmados noutros estudos da literatura^(42,43).

“Particpei em campos de férias e esses momentos sociais foram sempre muito importantes, pela partilha de experiências e pela ajuda para nos conhecermos melhor.”

“O campo de férias foi um momento de viragem e foi muito importante para perceber que havia outras pessoas como eu.”

“Senti-me confiante porque ia contribuir, partilhar a minha experiência, como já tinha muitos anos de diabetes e gostei imenso. É muito gratificante e aprende-se imenso, pensei que ia ajudar os outros mas ajudaram-me mais a mim e foi muito bom.”

“Sentimos uma afinidade e empatia uns pelos outros que não acontece com a equipa, por muito que a equipa de saúde seja ótima, mas quando estamos entre nós interagimos e tiramos dúvidas uns com os outros que de outra maneira não fazemos.”

Participação em consultas de grupo

Um terço dos jovens participou em consultas de grupo e apresentaram as suas opiniões sobre essa experiência, considerando-a excelente e muito positiva, pois permite estar num grupo que conhece e vive com a doença, favorecendo a troca de experiências e o convívio. As consultas são fundamentais para a aceitação da doença e para aprenderem a conhecer-se e a compreender como lidam com a doença. Referiram também a importância das consultas de grupo para os pais e propõem que voltem a ser organizadas consultas de grupo. Estas vantagens são também referidas na literatura. As sessões de grupo para pessoas com diabetes poderão ajudar a ultrapassar as dificuldades, permitindo uma melhor aceitação da diabetes, reforço da comunicação com os pares, autoconsciência, auto-eficácia, atitudes positivas em relação à diabetes e ao ambiente dos cuidados, aumento do *Locus de controlo* interno, desenvolvimento do *empowerment*, melhoria do autocuidado e benefícios clínicos e psicológicos⁽²⁴⁾.

“Quando cheguei à associação comecei a falar com pessoas diferentes, comecei a ter consultas de grupo, foi excelente. As consultas de grupo eram com os miúdos porque éramos pequenos e isso foi amplamente positivo, com a minha entrada na instituição melhorei muito.”

“É muito bom estar num grupo que conhece a doença, que vive a doença, que sente os sintomas, conseguimos esclarecer mais dúvidas e falar mais à vontade, foi no grupo que aprendi imensa coisa.”

“Quando vim para a associação fui para um grupo, estive até aos 25 anos num grupo e nós tirávamos muito mais dúvidas quando falávamos entre nós, dá sempre para trocarmos experiências e conviver.”

“Os próprios pais também tinham consultas em grupo e também falavam entre eles sobre as situações, o que ajudava muito.”

“As consultas de grupo são fundamentais para a aceitação da doença e compreender como lidamos com a doença, a parte da terapêutica, aprender a conhecer-nos.”

Ocupação dos tempos livres

Importância dos tempos livres

Os jovens consideram as atividades de lazer e tempos livres muito importantes, referindo que o lazer é essencial, com benefícios a nível físico e psíquico, favorecendo o equilíbrio e o bem-estar, contribuindo também para ajudar a manter a diabetes equilibrada. Estes aspetos comentados pelos participantes enquadram-se na revisão da literatura⁽⁴⁴⁾.

“É muito importante ter lazer, para fazermos aquilo com que nos sentimos bem. O lazer é um balanço. O descanso e lazer é um equilíbrio para nos sintonizarmos.”

“Temos que dar valor e aplicar bem o tempo que temos com a família e os amigos, porque é muito importante.”

“Nesta fase da nossa vida temos muita ocupação, a vida profissional, a casa, que nos ocupa muito, mas o lazer é essencial.”

O que é diferente dos colegas e amigos sem diabetes

No que se refere às diferenças na ocupação dos tempos livres relativamente aos colegas e amigos sem diabetes, relacionam-se predominantemente com os cuidados com a diabetes, referidos por 80% dos jovens, no sentido de pesquisar a glicemia, comer adequadamente, fazer ajustes nas doses de insulina, levar os apetrechos necessários para os cuidados e identificar e tratar situações de descompensação. Outros aspetos referidos como diferentes são as limitações da diabetes, referidos por 43% dos jovens, pelo que necessitam de estar muito atentos à realização da atividade e às capacidades para a realizarem, assim como aos cuidados com a diabetes, realçando também a importância de terem a noção dos seus limites.

“Eu vou ao ginásio com 4 amigos e nenhum deles tem bomba, nenhum faz a glicémia antes nem a meio. Apesar de fazer exercício como eles, eu tenho que ter mais cuidados.”

“Temos que ter mais cuidado se estivermos a fazer uma atividade física mais intensa, fazer mais glicemias, comer mais, descansar mais.”

“A diabetes vai limitar, principalmente se for um tempo livre físico. E mesmo intelectual também, porque se houver problemas nos olhos, também vai limitar. Eu sei que é difícil admitirmos que é diferente, mas temos que admitir que é diferente.”

“Focando nas atividades de lazer e tempos livres, acho que podemos experimentar todas as atividades. O limite poderá estar na intensidade da atividade e temos que ter noção do momento em que temos esse limite e a forma como o vivemos.”

Adesão ao tratamento da diabetes

Dificuldades em relação ao tratamento com insulina

Cerca de dois terços dos participantes (73%) referiram as dificuldades que sentem em relação ao tratamento com insulina, a técnica que utilizam e como fazem a variação dos locais de administração de insulina, que é um aspeto difícil na gestão da diabetes. Cerca de metade dos jovens falaram da forma como fazem os ajustes das doses de insulina.

A literatura refere que, apesar de toda a evolução tecnológica a nível da administração de insulina, de forma mais efetiva e com melhores resultados, a insulino terapia continua a ser muito complexa para as pessoas com diabetes tipo 1, atendendo à multiplicidade de fatores intervenientes. O tratamento com insulino terapia intensiva implica uma gestão com constantes desafios e é difícil manter os benefícios deste programa a longo prazo e as pessoas poderão sentir-se culpabilizadas, por não serem capazes de melhorar o controlo glicémico^(5,36). Por outro lado, os estudos referem que há pessoas que poderão sentir dificuldade em administrar a insulina ou pesquisar a glicemia em situações sociais, ou no trabalho, para se protegerem, para evitarem o desconforto das outras pessoas, para evitar chamar a atenção para o corpo, que lhe pode causar insatisfação, ou por se sentirem estigmatizadas por ter diabetes⁽⁴⁵⁾.

“No início, no dia-a-dia, foi terapia de choque, mas agora não tenho dificuldades, a minha profissão não me limita nisto, tenho liberdade para medir ou dar insulina.”

“Quando estamos num espaço cheio de gente, é complicado em relação à insulina, porque não queremos incomodar os outros, ou mostrar que somos diabéticos.”

“Quando vou fazer desporto tenho cuidado em relação aos locais em que vou fazer a insulina, pois não pode ser nas zonas do corpo que vou exercitar mais.”

“Os esquemas de insulina atuais permitem muito maior liberdade e flexibilidade em relação à alimentação e aos ajustes mas, por outro lado, a pessoa tem que pensar mais.”

“Nós temos de ter consciência que se estamos a dar insulina numa lipodistrofia, a insulina não vai atuar e não vamos ter resultados tão bons.”

Autovigilância e autocontrolo

Pouco mais de um terço dos jovens (40%) abordou a periodicidade e o tipo de registos que costumam realizar e um terço fez referência às dificuldades que sentem em relação às pesquisas de glicemia. Alguns participantes realçaram a importância das tecnologias nos registos e outros abordaram as vantagens das pesquisas e dos registos. Na literatura também é realçada a importância dos registos: é fundamental que sejam feitos registos completos no caderno de autocontrolo ou nos registos informáticos relativamente às doses e tipo de insulina administrada, glicemias obtidas, cetonúria ou cetonemia, atividade física desenvolvida,

hipoglicemias, festas, doenças, o que possibilitará melhor avaliação das situações e atuação mais adequada às necessidades^(26,29,30).

“Eu ponho nos registos os dias de aniversários ou festas, se faço exercício físico, se estou doente, porque já sei que nesses dias é diferente e isso ajuda a interpretar melhor os valores.”

“Quando estamos num espaço cheio de gente, há situações do autocontrolo em que é complicado, porque não queremos incomodar os outros, ou mostrar que somos diabéticos.”

“Posso introduzir na máquina o tipo e as unidades de insulina que dou, permite fazer gráficos e consigo ver as médias da insulina que dou, das glicémias que tenho, dá-me a informação.”

“Fazer os registos tem muitas vantagens, ajuda a perceber bem as tendências de glicemias e olhando para o papel e valores, conseguimos perceber as variações. Nós pensamos que nos lembramos de tudo, mas esquecemos o que é que fizemos ontem.”

“Quando me perguntam se é difícil controlar a diabetes, eu respondo que é difícil! Não é que eu tenha dificuldade em fazê-lo, mas gostava que fosse mais simples.”

Compensação da diabetes

Causas da descompensação da diabetes

Quanto às causas da descompensação da diabetes, cerca de metade dos jovens considera ser devido à fase da vida de jovem adulto, com as mudanças inerentes à ida para a faculdade, que pode ser um período conturbado, a saída da casa dos pais, o início da vida laboral. Referem também a extrema exigência e instabilidade da sociedade na fase da vida em que estão, a vida muito ativa e agitada, em que é difícil ter regras e ter tempo para se cuidarem, e se verifica uma sobreposição dos interesses do trabalho ao tratamento e controlo da diabetes. Estas opiniões dos jovens confirmam a literatura^(1,2).

“Tem a ver com a transição da vida de jovem para a vida adulta, esse degrau muda a vida. Dá-se um trambolhão do tamanho do mundo na forma como controlas a diabetes, quando eras estudante e a viver em casa dos pais e quando saís e são exigidas muito mais regras e tens de cumprir as regras.”

“Eu acho que é o nosso ritmo de vida e estilos de vida, nós temos de ser tanta coisa nesta idade, a sociedade exige-nos tanto.”

“Nesta fase da vida, na sociedade em que estamos, vivemos alguma instabilidade e isso reflete-se no nosso tempo e na nossa paciência de cuidar da diabetes.”

“É o stresse, a agitação do dia-a-dia, não temos tempo para olhar para nós, para cuidar de nós, para comer, fazer exercício, descansar.”

O que poderão fazer os jovens para melhorar a compensação da diabetes

Quanto ao que os jovens poderão fazer para melhorar a compensação da diabetes, quase metade dos participantes consideram ser a consciencialização sobre a importância da compensação, nomeadamente que os jovens estejam informados sobre as vantagens da boa compensação e tenham conhecimento do que pode acontecer se não tiverem cuidado, aperceberem-se dos riscos que correm, e refletir sobre a importância do controlo e gestão da diabetes. Estas opiniões dos jovens estão relacionadas com o modelo de crenças de saúde que realça que, para aceitar tratar-se e poder perseverar na aplicação do tratamento, a pessoa deve pensar que a doença e as suas consequências podem ser graves para ela, que seguir o tratamento poderá ter um efeito benéfico e que os benefícios do tratamento compensam^(11,24,46). As perceções referidas também abordam o *empowerment* e a auto-eficácia, que implica uma tomada de consciência e de compreensão, que permite à pessoa controlar a sua doença e ser responsável pela sua gestão, viver melhor e ajudar-se melhor a si própria^(2,24,39,40).

“Comecei a aperceber-me dos riscos que corria, que tinha de acordar, ter cuidados, ouvir mais os meus pais e comecei a baixar a minha hemoglobina, não atingi os valores que devia, mas baixei para 7 e muitos.”

“Prefiro fazer o máximo que consigo agora, porque daqui a 30 anos não sei. Agora quero controlar a minha diabetes para minimizar esses efeitos mais tarde. Tenho esta tranquilidade agora porque sei que estou a fazer o meu melhor.”

“É um grande desafio, temos de ter conhecimento e o mais difícil na diabetes é gerir sempre. Não há um dia que eu possa dizer que não me apetece e isso é o mais difícil.”

“Mais do que termos de corresponder ao que o médico pede ou diz, temos de perceber porque é que o fazemos, tem de estar do nosso lado a bola e sermos nós a querer fazer.”

Um terço dos participantes realçou a importância da participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes. Os jovens salientaram que o apoio que recebem na participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes como os campos de férias e a atividade dos grupos focais em que participaram é ótimo, ajuda os jovens a interagir, a sentirem-se bem e a partilha de vivências poderá contribuir para ajudar a melhorar a compensação. A literatura confirma que as atividades com os pares favorecerem a segurança e a motivação, mais confiança na gestão da diabetes e mais adesão ao tratamento e autocuidado⁽⁴⁷⁾.

“O que estamos a fazer hoje aqui é ótimo e poderá ajudar muito os jovens, As atividades como as de hoje e os campos de férias são muito importantes, ajuda muito interagir uns com os outros.”

“Promover mais acontecimentos deste género, faz-nos bem, para partilhar as vivências com outros jovens que têm vidas totalmente diferentes das nossas.”

“Uma das minhas maiores dificuldades era não conhecer outras pessoas com diabetes, não conseguia perceber como é que as outras pessoas lidavam, como é que faziam, o que é que faziam, porque é que faziam.”

Representações relativamente à diabetes

Dois terços dos jovens manifestaram-se em relação ao que representa e à forma como sentem a diabetes. Um dos jovens referiu que vão passando por várias fases ao longo do percurso com diabetes e que tem muito a ver com a forma como reagem, o que sentem, como interagem com a diabetes, como a diabetes interage com eles e de que forma aceitam. Este comentário é fundamentado pela literatura: considera-se que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que têm a ver com padrões individuais⁽⁴³⁾.

Alguns jovens referem sentir por vezes a diabetes de forma negativa, com raiva, revolta, saturados, sem paciência e com dificuldade em gerir a diabetes, o que é referido em outros estudos da literatura, em que os participantes reportaram pouco bem-estar emocional relacionado com a diabetes⁽⁴⁸⁾. A juventude é um período difícil para os doentes com diabetes tipo 1, pois vivem muitas mudanças e a adesão ao regime ideal de cuidados na diabetes requer um grande autocontrolo para seguir uma rotina complexa de administração de insulina e refeições, pesquisas frequentes de glicémia e exercício regular e os jovens vivem frequentemente no presente e preocupam-se pouco com o que acontece a longo prazo^(26,43).

“A diabetes é um problema, tem uma conotação negativa. Às vezes estamos chateados com alguma coisa e depois começa a vir a raiva toda, porque é que tenho isto?”

“Às vezes não tenho mão sobre tudo o que se passa dentro de mim e penso, mas porque é que teve que me acontecer isto? Tento fazer tudo bem e depois tenho muitas hipoglicemias ou hiperglicemias, sinto-me revoltada.”

“Sinto-me bem, mas tem dias. Há dias em que não me sinto tão bem, estou saturada e não tenho paciência para os testes.”

“Depende de como reagimos às adversidades. Não estou todos os dias bem-disposto, se houver um stresse, a nível pessoal ou profissional, é óbvio que a glicémia vai reverter e eu tenho que saber dar a volta à situação.”

A maior parte dos participantes apresenta perspectivas positivas em relação à forma como sentem a diabetes, salientando a importância da auto-estima, das competências e experiências de vida, de ser bem-disposto, de saber viver bem e de reagir às adversidades, de perceber, aceitar e lidar bem com a diabetes, ultrapassando qualquer experiência menos boa e realçando a importância de conhecer e de partilhar experiências com outras pessoas com diabetes. Estes aspetos são também realçados na literatura⁽⁴⁹⁾.

“Com a experiência de vida que adquirimos e com o nosso saber, independentemente de sermos diabéticos ou não, temos que saber viver e ultrapassar qualquer experiência menos boa.”

“A partir do momento em que percebi e aceitei a diabetes, vejo como uma característica, é normal, e consigo lidar com as diferenças. Consigo controlar e conviver bem com ela.”

“A diabetes faz parte de nós e temos de nos habituar, vivendo a nossa vida o melhor que conseguimos.”

“A diabetes já me permitiu viajar, conhecer pessoas em imensos sítios, ter bons amigos que me permitem conhecer outras coisas em relação ao mundo. Sou privilegiada e é fantástico conhecer pessoas com diabetes que vivem outras realidades.”

“Sinto-me bem, estou num momento muito positivo, sinto-me mais capaz de cuidar e de querer cuidar da minha diabetes e gosto muito de trocar ideias com outras pessoas com diabetes.”

Adaptação psicológica à diabetes

Metade dos jovens comentou a forma como se sentiam no início da diabetes, referindo que nessa altura eram muito novinhos e não tiveram bem a noção da situação, outros adaptaram-se aparentemente bem, mas no período da adolescência tiveram dificuldades na aceitação. Outros referem choque, revolta, questionando-se porque tiveram o azar de ter a doença, referindo que é complicado e que a diabetes fragiliza. Estes sentimentos enquadram-se nas reações ao diagnóstico de uma doença crónica^(3,22,50).

“No início não queria pensar nisso, queria eliminar da minha vida esta situação. Tenho passado por várias fases mas sinto que, apesar de ter amadurecido, esta questão me fragiliza.”

“Custou-me a adaptar, foi difícil de controlar ao início, era uma criança muito “revoltadinha”, afetou-me também na fase da adolescência.”

“No início senti muita revolta, não aceitava, pensava “porquê a mim?”.

“As conversas na sala de espera da consulta foi o primeiro choque, aquele bichanar e aquele conjugar de problemas que não tem nada a ver conosco mas que acabam por se começar a interiorizar, “bem, isto vai-me acontecer a mim ou não vai? É complicado.”

Alguns jovens consideram que a diabetes os ajudou a ser mais responsáveis e a ter mais competências em relação à sua saúde e a valorizar mais a vida. Este aspeto pode estar relacionado com a resiliência, que permite uma introspeção, um melhor sentido de si próprio, sentir esperança e confiança para a resolução dos problemas e desenvolver competências, capacidades de *coping* e auto-eficácia⁽⁵⁰⁾.

“Somos mais responsáveis. Temos que ter mais cabecinha, não podemos ser tão esgrouviados como algumas pessoas.”

“Temos que pensar primeiro em nós, ter cuidados, andar sempre com a insulina, ver os valores.”

“Acho que a diabetes me ajuda a pensar mais no dia de amanhã e a aproveitar melhor o dia de hoje.”

“Como pessoa, se não tivesse diabetes, se calhar era mais ignorante, em termos de diabetes e de saúde. Em relação ao resto era tudo na mesma.”

Conclusão

De uma forma geral, os resultados deste estudo são positivos, revelando que, apesar das mudanças, dificuldades e desafios inerentes a esta fase da vida, a maior parte destes jovens estão bem adaptados à diabetes e conseguem viver bem a sua vida.

Como pontos-chave desta investigação salientam-se os seguintes aspetos, em relação à maior parte dos jovens:

- referem ter bom suporte social das pessoas significativas, das várias redes de suporte e da equipa de saúde.

- referem estar satisfeitos com a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, realçando muito a importância dos pares na aceitação e adaptação à doença.

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. Contudo, os jovens referem que as atividades de grupo com os pares são mais comuns para jovens adolescentes e propõem que sejam mais desenvolvidas com os jovens adultos. Salientam também a importância da equipa de saúde favorecer 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 dos pares. Como é também referido na literatura, 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.

O bom suporte social referenciado pelos jovens e as representações positivas manifestadas relativamente à diabetes podem contribuir para o desenvolvimento das crenças de auto-eficácia dos jovens e ser bons preditores de adesão ao tratamento, pelo que é fundamental que estas fontes de suporte sejam cada vez mais efetivas. Atendendo à importância amplamente referenciada do apoio dos pares neste processo, uma vez que poderão ter um impacto significativo no suporte emocional e na melhoria da adesão ao tratamento, recomenda-se o apoio dos pares, quer para os jovens, quer para os familiares, conforme salientado no estudo, pelo que se propõe que as instituições de saúde promovam e desenvolvam estratégias e atividades com pares, que poderão constituir importantes mais-valias.

Atendendo aos resultados apresentados e à revisão da literatura efetuada, seria importante que as equipas de saúde envolvidas nos cuidados aos jovens adultos com diabetes tipo 1 planeassem novas estratégias e metodologias de intervenção de acordo com os modelos e estudos referenciados, 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 jovens adultos e famílias, o que permitirá 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, não esquecendo a importância de serem dados estímulos e reforços positivos.

Este estudo poderá proporcionar à equipa de saúde multidisciplinar da instituição e às equipas de outras instituições que acompanham jovens, um melhor conhecimento sobre os jovens adultos com diabetes tipo 1 que frequentam as consultas, o que possibilitará a melhoria dos cuidados de saúde prestados, passando eventualmente por novas abordagens e introdução de novas metodologias, com os objetivos fundamentais de melhoria da qualidade de vida e de prevenção das complicações tardias.

Atendendo à importância atribuída à realização dos grupos focais, que teve muito impacto e foi muito valorizada pelos jovens que participaram, poderá ser uma metodologia a utilizar, favorecedora de troca de vivências e possível melhoria de aceitação da diabetes.

Na continuidade deste estudo foi organizado um livro “Ser jovem com diabetes”⁽⁵¹⁾, com testemunhos de 37 jovens com diabetes tipo 1, que tem sido oferecido aos jovens nas consultas. A distribuição deste livro e as atividades de educação em grupo realizadas na instituição para os jovens com diabetes, em parceria com o Núcleo Jovem, poderão ser mais-valias para os jovens que revelaram resultados menos positivos neste estudo, de forma a melhorarem o seu bem-estar e qualidade de vida com o apoio dos pares e equipa de saúde.

Algumas conclusões e recomendações deste estudo são suportadas por outros estudos apresentados na revisão da literatura. Em termos das recomendações, para além das que já foram apresentadas, realçam-se as seguintes recomendações para os jovens adultos com diabetes tipo 1:

- Melhorar a gestão da transição dos jovens entre os serviços pediátricos e de adultos, com equipas multidisciplinares apoiantes, com conhecimentos, competências e boa comunicação, que favoreçam a partilha dos desejos, expectativas e necessidades dos jovens, promovendo a autogestão da doença de forma mais efetiva e consistente, o que poderá contribuir para melhorar a compensação da diabetes e a qualidade de vida.
- Providenciar apoio educativo e psicossocial para os jovens e famílias através de atividades de educação e de lazer em grupo, com forte ênfase no apoio dos pares, pois essas experiências são extremamente positivas, favorecendo a adaptação à diabetes e a motivação para o tratamento, autocuidado e autogestão da diabetes.
- Promover ações a nível nacional relacionadas com a formação e apoio das equipas escolares, a criação de fóruns na *internet* para os jovens e a organização de atividades comunitárias com apoio de pares.

Agradecimentos

A todos os jovens adultos com diabetes tipo 1 que se disponibilizaram a participar neste estudo e que foram imprescindíveis para a sua realização.

Bibliografia

1. Anderson BJ & Wolpert HA. A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*. 2004; 53: 347-352. doi:10.1016/j.pec.2003.03.001.
2. Hanna KM. A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*. 2012; 60: 401-410. doi:10.1016/j.outlook.2011.10.005.
3. Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C & Doherty Y. Young adults (16-25 anos) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*. 2005; 13(5): 409-419.
4. Garvey KC, Markowitz JT & Laffel LMB. Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*. 2012; 12:533-541. doi:10.1007/s11892-012-0311-6.
5. Cradock S & Cranston IC. Type 1 diabetes education and care: time for a rethink? *Diabetic Medicine*. 2012; 29: 159-160. doi:10.1111/j.1464-5491.2011.03518.x.
6. Jodelet D. *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France ; 1994. p. 31-61.
7. Vala J. Representações Sociais – para uma psicologia social do pensamento social. In: Vala J& M. B. Monteiro MB, coords. *Psicologia Social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1993. p. 353-384.
8. Eiser JR, Riazzi A, Eiser C, Hammersley S & Tooke JE. Predictors of Psychological well-being in type 1 and type 2 diabetes. *Psychology and Health*. 2001; 16: 99-110.
9. Silva I, Pais-Ribeiro JL & Cardoso H. Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*. 2004; XXIII (3): 597-605.
10. Glanz K. Teoria num relance. Um guia para a prática da promoção da saúde. In: Sardinha LB, Matos MG & 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
11. Mensing C & Eichorst B. Educating the patient with diabetes. In: Holt RIG, Cockram CS, Flyvbjerg A & Goldstein BJ, editores. *Textbook of Diabetes*, 4th edition. Oxford: Blackwell Publishing Ltd; 2010. p. 334-345
12. Smith BJ, Tang KC & Nutbeam. WHO Health Promotion Glossary: new terms. *Health Promotion International*. 2006; 21 (4): 340-345. Retirado de <http://heapro.oxfordjournals.org>. doi:10.1093/heapro/dal033.
13. Mulvaney S. Improving self-care in young people with diabetes – the importance of self-efficacy. *Diabetes Voice*. 2009; 54 (special issue): 24-27.
14. Hunt J. Motivational interviewing and people with diabetes. *European Diabetes Nursing*. 2011; 8 (2): 68-73.
15. Howells LAL. Self-efficacy and diabetes: why is emotional “education” important and how can it be achieved? *Hormone Research*. 2002; 57(1): 69-71.
16. Baumann LC & Dang TTN. Helping patients with chronic diseases overcome barriers to selfcare. *Nurse Practitioner*. 2012; 37 (3): 32-38. doi: 10.1097/01.NPR.0000411104.12617.64.
17. Vallis M. Barriers to self-management in people affected by chronic disease. *Diabetes Voice*. 2009; 54 (special issue): 5-8.
18. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Skovlund SE, Snoek FJ, Mathews DR & Landgraf R. Patient and provider perceptions of care for diabetes : results of the cross-national DAWN study. *Diabetologia*. 2006; 49 : 279-288. doi : 10.1007/s00125-005-0048-8.
19. International Diabetes Federation (IDF). *International Standards for Diabetes Education – 3rd edition*. Brussels: IDF. 2009.
20. Peyrot M. Putting people centre stage: evidence-based framework for facilitating diabetes self-management. *European Diabetes Nursing*, supplement: The 4th International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide. 2009.
21. Sparud - Lundin C, Ohrn I & Danielson E. Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 66 (1): 128-138. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x.
22. Skovlund S E & Peyrot M. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Program: a new approach to improving outcomes of diabetes care. *Diabetes Spectrum*. 2005; 18 (3): 136-142.
23. Serrabulho L, Matos M, Nabais J & Raposo J. A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*. 2013; 8 (2): 60-71.
24. Lacroix A & Assal JP. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris: Éditions Vigot.
25. Flick U. *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor – Projectos e Edições, Lda. 2005.
26. Hanas R. *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. 3^a edição. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas. 2007.
27. Patton S. Adherence to diet in youth with type 1 diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*. 2011; 111 (4) : 550-555.
28. Silva I, Pais-Ribeiro JL, Cardoso H & Ramos H. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2003; 4 (1): 21-32.
29. American Diabetes Association – ADA. *Clinical practice recommendations -2014*. *Diabetes Care*.2014; 37 (1).

30. National Institute for Clinical Excellence. Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults. London: National Institute for Clinical Excellence.2004.
31. Rintala TM, Paavilainen E & Astedt - Kurki P. Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing*. 2013; 10 (3): 86-90.
32. Karlsen B, Idsoe T, Hanestad BR, Murberg T & Bru E. Perceptions of support, diabetes related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*. 2004; 9 (1): 53-70.
33. Reach G. Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. *Patient Preference and adherence*. 2014; 8: 15-24. doi: 10.2147/PPA.555822.
34. Moura RM. A vida adulta – uma visão dinâmica. 1999. Retirado de <http://rmoura.tripod.com/vidaadult.htm>.
35. Cutler LR, Donaghue KC, Nunn K, Kohn M & Silink M. Quality of life and hope in young adults with childhood onset type 1 diabetes. 2002. Retirado de <http://www.ispad.org>.
36. Ozcan S, Rogers H, Choudhary P, Amiel SA, Cox A & Forbes A. Redesigning an intensive insulin service for patients with type 1 diabetes: a patient consultation exercise. *Patient Preference and adherence*. 2013; 7: 471-478. doi: 10.2147/PPA.543338.
37. Assal JP, Rosário FS, Boavida JM & et. al. Guia do cidadão na doença crónica – para uma cidadania na saúde. Lisboa: Edições Colibri. 2010.
38. Asimakopoulou K & Scambler S. The role of information and choice in patient-centred care in diabetes: a hierarchy of patient-centredness. *European Diabetes Nursing*. 2013; 10 (2): 58-62.
39. Funnell M. Diabetes self-management education and support: the key to diabetes care. *Diabetes Voice*. 2009; 54 (special issue): 20-23.
40. International Diabetes Federation (IDF). Peer Leader Manual. Brussels: IDF. 2011.
41. Peyrot M. How is diabetes perceived? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*. 2008 ; 53, Special Issue: 9-13.
42. Serrabulho L, Raposo J, Gonçalves F, Afonso MJ, Covinhas A, Andrade C & et al. Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*. 2008; 3 (3):148-153.
43. Barros L. (1999). A doença crónica: conceptualização, avaliação e intervenção. In *Psicologia pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores. 1999. p. 129-166.
44. Hickman M, Roberts C & Matos MG. Exercise and leisure-time activities. In: *Health and health behaviour among young people*. HEPCA series: World Health Organization. 2000.
45. Shaban C. Body image, intimacy and diabetes. *European Diabetes Nursing*. 2010; 7 (2): 82-86.
46. Strecher V & Rosenstock I. (1997). The health belief model. In: *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press. 1997. p. 113-117.
47. Danne T & Anderson B. DAWN Youth: a new global programme to improve psychosocial support for young people with diabetes. *European Diabetes Nursing, supplement: The 4th International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide*. 2009.
48. Snoek F & Dobson L. DAWN MIND: a multinational initiative to monitor and address individual psychological needs in people with diabetes. *European Diabetes Nursing, supplement: The 4th International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide*. 2009.
49. 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.
50. Hillege S, Beale B & McMaster R. Enhancing management of depression and type 1 diabetes in adolescents and young adults. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011; 25 (6): e57-e67. doi:10.1016/j.apnu.2011.08.003.
51. Serrabulho L, coord. *Ser Jovem com diabetes*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. 2013.