

Autocuidado dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1: responsabilidade no controlo da doença

Self-care of adolescents with type 1 diabetes: responsibility for disease management

Autocuidado de los adolescentes con diabetes *mellitus* tipo 1: responsabilidad en el control de la enfermedad

Marília Costa Flora*; Manuel Gonçalves Henriques Gameiro**

Resumo

Enquadramento: A diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) é uma doença cada vez mais prevalente na adolescência. Intervir no autocuidado é determinante para a gestão da doença.

Objetivos: Determinar a responsabilidade dos adolescentes com DM1 nos papéis de autocuidado; analisar a relação da responsabilidade dos adolescentes com DM1 nos papéis de autocuidado com a idade e o género.

Metodologia: Estudo descritivo-analítico e transversal. Participaram 51 adolescentes entre os 12 e os 18 anos seguidos em hospitais distritais da zona centro de Portugal. Foi aplicada uma escala de responsabilidade nos papéis de autocuidado, constituída por 15 itens distribuídos por 4 dimensões: manutenção da saúde; controlo da doença; diagnóstico, tratamento e medicação na DM1; e participação em serviços de saúde.

Resultados: A maioria dos adolescentes assume responsabilidade própria elevada. O género não influencia a responsabilidade global, os rapazes evidenciam maior nível de responsabilidade na gestão de administração de insulina.

Conclusão: Os adolescentes assumem responsabilidade própria no controlo da doença, evidencia-se responsabilidade partilhada com os pais ou outros no global e na participação em serviços de saúde.

Palavras-chave: adolescente; diabetes *mellitus* tipo 1; autocuidado; enfermagem

Abstract

Background: Type 1 diabetes (T1D) is an increasingly prevalent disease in adolescence. Intervening in self-care is essential for disease management.

Objectives: To determine the responsibility of adolescents with T1D for self-care roles, and analyze the relationship between the responsibility of adolescents with T1D for self-care roles and age and gender.

Methodology: A descriptive-analytical and cross-sectional study was conducted with a sample of 51 adolescents aged between 12 and 18 years being followed up in district hospitals of the center region of Portugal. A scale on the responsibility for self-care roles was applied. This scale consisted of 15 questions distributed by 4 dimensions: health maintenance; disease management; diagnosis, treatment and medication in T1D; and participation in health services.

Results: Most adolescents assume a high responsibility for self-care. Gender has no influence on the overall responsibility. Boys are more responsible in terms of managing insulin administration.

Conclusion: Adolescents assume personal responsibility for disease management. The sharing of responsibility with parents or others and the participation in health services are highlighted.

Keywords: adolescent; diabetes *mellitus*, type 1; self-care; nursing

* Msc., Enfermeira, Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Hospital Distrital da Figueira da Foz. Assistente convidada, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 3046-851, Coimbra, Portugal [jliflora@escenf.pt]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, colheita de dados com aplicação do questionário, tratamento análise e discussão de dados, escrita do artigo. Morada para correspondência: Rua 1.ª de Maio, Lote 58B, 2.º Dir, Edifício Gardénia, 3046-851, Chi, Coimbra, Portugal [jliflora@escenf.pt].

** Msc., Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 3046-851, Coimbra, Portugal [mgameiro@escenf.pt]. Contribuição no artigo: orientação da tese de mestrado, tratamento, análise e discussão de dados, orientação oportuna para a redação do artigo.

Resumen

Marco contextual: La diabetes *mellitus* Tipo 1 (DM1) es una enfermedad con cada vez más prevalencia en la adolescencia. Por ello, intervenir en el autocuidado es esencial para la gestión de la enfermedad.

Objetivos: Determinar la responsabilidad de los adolescentes respecto a la DM1 en el papel del autocuidado y analizar la relación de la responsabilidad de los adolescentes respecto a la DM1 en el papel del autocuidado con la edad y el género.

Metodología: Estudio descriptivo-analítico y transversal en el que participaron 51 adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y los 18 años a los que se les realizó un seguimiento en hospitales de la zona centro de Portugal. Se aplicó una escala de responsabilidad en el papel del autocuidado constituida por 15 ítems distribuidos por cuatro dimensiones: mantenimiento de la salud; control de la enfermedad; diagnóstico, tratamiento y medicación en la DM1, y participación en los servicios de salud.

Resultados: La mayoría de los adolescentes asume una responsabilidad propia elevada. El género no influye en la responsabilidad global y los niños muestran un nivel mayor de responsabilidad en la gestión de la administración de la insulina.

Conclusión: Los adolescentes asumen una responsabilidad propia en el control de la enfermedad. Se observa una responsabilidad compartida con los padres y los otros a nivel global y en la participación en los servicios de salud.

Palabras clave: adolescente; diabetes *mellitus* tipo 1; autocuidado; enfermería

Recebido para publicação em: 07.02.16

Aceite para publicação em: 30.04.16

Introdução

A Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1) “é uma doença autoimune caracterizada pela perda progressiva de células beta pancreáticas que irá culminar com a interrupção de produção de insulina e consequentemente desequilíbrio metabólico grave” (Miculis, Mascarenhas, Boguszewski, & Campos, 2010, p. 276). A DM1 é o distúrbio endócrino mais comum na infância, com incidência máxima durante o início da adolescência (Ross 2003, citado por Rosalind, 2006). Em Portugal, assiste-se ao crescimento do número de novos casos diagnosticados anualmente. Segundo Correia et al. (2015), a incidência de diabetes em 2014, atingia 17,5% (261 novos casos) por cada 100.000 habitantes com idades entre 0-14 anos, no ano 2000 verificaram-se 9,5%, correspondente a 160 novos casos. Estes resultados seguem a tendência internacional do aumento da DM1 em idades cada vez mais precoces. A DM1 está associada a várias complicações, nomeadamente ao aumento de mortalidade e alto risco de complicações micro e macro vasculares. A diabetes é um fator predisponente para a ocorrência de retinopatia, neuropatia, nefropatia, doenças cardiovasculares e pé diabético (Santos, Silva, & Cardoso, 2009).

Neste estudo iremos fundamentar-nos no conceito de adolescência definido pela Organização Mundial de Saúde que adota o critério cronológico compreendido entre os 10 e os 19 anos de idade (World Health Organization, 2011). A adolescência, pelas suas características desenvolvimentais muito próprias, é um período de transição que exige dos adolescentes e das suas famílias um esforço acrescido de adaptação à doença crónica e que requer uma intervenção diferenciada por parte das equipas de saúde. Considerando o processo de transições a que os adolescentes estão sujeitos, a adolescência poderá ser um momento de particular dificuldade para a responsabilização para o autocuidado, levando muitas vezes a desvios no autocuidado. Nos adolescentes com DM1, a transição para a autonomia é caracterizada como a procura da independência dos pais e a tomada de decisão autónoma (Karlsson, Arman, & Wikblad, 2008). A diabetes exige uma reorganização dos hábitos pessoais e familiares a vários níveis, implicando não uma cura, mas uma gestão quotidiana

(Ribeiro, 1998). Neste contexto, consideramos que é premente uma ação cada vez mais interventiva junto dos adolescentes, o que representa um desafio para os serviços de saúde e em particular para os enfermeiros. Uma intervenção precoce e sustentada por parte das equipas de saúde terá repercussões no bem-estar e na qualidade de vida dos adolescentes diabéticos e suas famílias, diminuindo a ansiedade e estados emocionais debilitadores (Aguar & Fonte, 2007). A diabetes controlada reduz custos que se reportam a cuidados de saúde, perda de rendimentos, despesas da sociedade em geral, perda de produtividade, estando ainda associados às oportunidades perdidas para o desenvolvimento económico (Correia et al., 2015).

Assim, este estudo visa avaliar a “Responsabilidade dos adolescentes com DM1 nos papéis de autocuidado. Para a sua consecução elaborámos uma escala de responsabilidade, com base no modelo de papéis de autocuidado de Santos (2001), citado por Filho, Rodrigues, e Santos (2008). Como instrumento de colheita de dados preferenciamos o questionário aplicado aos adolescentes com DM1 que frequentam a consulta de diabetologia do Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE, e a consulta de endocrinologia do Centro Hospital do Baixo Vouga, EPE, e aos adolescentes pertencentes a uma associação de diabéticos (AD) com sede na região centro do país.

O tratamento da DM1 otimizado desde o diagnóstico permite alcançar um bom controlo metabólico, prevenindo complicações e garantindo uma normal integração na vida social, escolar e profissional. Os enfermeiros enquanto profissionais de saúde de primeira linha poderão desenvolver um trabalho privilegiado junto dos adolescentes com DM1, nomeadamente na facilitação da transferência de responsabilidade dos pais e na conquista de autonomia na realização do autocuidado. Para isso é importante conhecer a respetiva realidade nos contextos de intervenção dos enfermeiros.

Com base neste quadro problemático realizou-se uma investigação descritiva e analítica na população dos adolescentes com DM1, com os seguintes objetivos: determinar a responsabilidade dos adolescentes com DM1 nos papéis de autocuidado; e analisar a relação da responsabilidade dos adolescentes com DM1 nos papéis de autocuidado com a idade e com o género.

Enquadramento

A diabetes remete para um processo específico dentro do contexto de desenvolvimento social dos adolescentes; a adaptação à doença é um processo constante e dependente das características individuais de cada pessoa. Na adolescência, as características próprias da idade, a rebeldia, a experimentação e a tentativa de controlo do seu próprio destino são uma barreira à gestão do tratamento da doença (Fialho, Dias, Nascimento, Motta, & Pereira, 2011). O autocuidado envolve autonomia, comportamentos e tomada de decisão (Hanna & Decker, 2010). Assim, segundo Dashiff, McCaleb, e Cull (2006), as intervenções deverão ser diferenciadas dependendo da fase em que é diagnosticada a doença. Quando a diabetes tem início na infância, a principal preocupação dos pais e profissionais de saúde deverá incidir no cumprimento dos papéis de autocuidado. Por sua vez, quando a diabetes tem início na adolescência, a intervenção deverá ser mais focada na responsabilização e desenvolvimento de um senso de autonomia dos adolescentes.

Definindo os conceitos gestão e responsabilidade para o autocuidado, Kyngas e Hentinent, 1995, citados por Hanna e Decker (2010), consideram que a gestão da diabetes é um processo com metas de execução de controlo glicémico, execução do tratamento, numa perspetiva de saúde e/ou bem-estar. Por sua vez, assumir a responsabilidade pelo cuidado centra-se na autonomia e num modelo de desenvolvimento do adolescente diabético. A gestão do autocuidado e a responsabilidade deverão ser integradas à medida que os adolescentes forem assimilando os vários papéis de autocuidado. A responsabilidade é um processo transversal a todos os adolescentes para a manutenção de estilos de vida saudáveis (autocuidado universal); todavia, nos adolescentes com DM1, a responsabilidade deverá incidir no autocuidado. Considerando o processo de transições a que os adolescentes estão sujeitos, a adolescência poderá ser um momento de particular dificuldade para se ajustar à responsabilidade para o autocuidado, levando muitas vezes a desvios no autocuidado. Nos adolescentes com DM1, a transição para a autonomia é caracterizada como a procura da independência dos pais e a tomada de decisão autónoma. Estas situações

podem levar à confusão sobre a responsabilidade de gestão do autocuidado (Karlsson, Arman, & Wikblad, 2008). No entanto, tornar-se autónomo não implica distanciar-se do seu seio familiar, mas alargar o seu círculo de relacionamento, incluindo outras pessoas no mesmo. Por sua vez, a autonomia corresponde à tomada de iniciativa e implica que o comportamento dos adolescentes reflita os seus respetivos valores. Na perspetiva de Garrett (2007, p.13), “A autonomia refere-se ao facto de o sujeito se considerar como a origem das suas ações e do seu comportamento”. A autonomia está associada a experiências de liberdade e de autenticidade, ou seja, a um *locus* de causalidade interno (Ryan, Deci, & Grolnick, 1995, citados por Garrett, 2007). Contudo, o processo de autonomia poderá ser facilitado se o contexto social e familiar dos adolescentes lhe disponibilizarem atenção, mostrando interesse pelas suas ações e motivando a sua iniciativa (Garrett, 2007). No que se refere à autonomia relativamente aos papéis de autocuidado, Chien, Larson, Nakamura, e Lin (2007), consideram que esta é variável em função da idade dos adolescentes com DM1. Assim, são aconselhados a monitorizar a glicose no sangue entre os 8 a 10, a administrar injeções de insulina entre os 10 a 12 anos de idade anos e a cumprir planos de refeição entre os 12 a 14 anos. De ressaltar que a gestão dos papéis de autocuidado não envolve apenas a administração de terapêutica, mas sobretudo a adequação de comportamentos e de estilo de vida (Bastos, Severo, & Lopes, 2007).

Em suma, o equilíbrio entre independência e dependência nos papéis de autocuidado beneficia se for abordado à luz da teoria do *Déficit* de Autocuidado (Peixoto, 1996). A gestão do autocuidado não depende de um fator único, mas estará relacionada com a idade dos adolescentes, as interações que estabelecem, o autoconceito que possuem e a participação em atividades externas (Saucier, 1984, citado por Chien et al., 2007). A responsabilidade e autonomia são elementos importantes na gestão do autocuidado dos adolescentes com DM1. No que respeita à autonomia na diabetes, ambientes sociais e familiares estruturados apoiam a autonomia e a autodeterminação dos adolescentes, conferindo-lhes confiança e responsabilidade no cumprimento dos papéis do autocuidado.

Questões de investigação

Como se caracteriza a responsabilidade própria nos papéis de autocuidado dos adolescentes com DM1 relativamente ao controlo da diabetes?

A responsabilidade própria nos papéis de autocuidado está relacionada com a idade e com o género dos adolescentes?

Metodologia

Para a aplicação do questionário foram solicitadas autorizações por escrito ao conselho de administração do Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE (HDFE, EPE) e ao da administração do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, EPE (CHBV, EPE), e ainda a uma associação de diabéticos (AD). Após parecer favorável da comissão da ética das respetivas instituições, foi iniciada a investigação. O presente estudo é quantitativo, descritivo-analítico e transversal. De acordo com o modelo de análise proposto, considerámos a variável central *responsabilidade nos papéis de autocuidado*. No que se refere a outras variáveis, considerámos as características demográficas idade e género dos adolescentes.

População e amostra: tipo de amostra

Da amostra total, 32 adolescentes (62,7%) foram recrutados na consulta de endocrinologia do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, EPE; 11 adolescentes (21,6%) durante as atividades de campo de uma associação de diabéticos - associação de diabéticos (AD) seguidos em consultas de hospitais da zona centro; e oito adolescentes (15,7%) na consulta de endocrinologia do Hospital Distrital da Figueira da Foz, EPE. Trata-se de uma amostra de tipo acidental, uma vez que os adolescentes iam integrando o estudo conforme compareciam na consulta/encontros da AD, apenas nos dias em que a investigadora estava presente. A amostra foi selecionada em momentos diferentes, no período compreendido entre setembro de 2012 e fevereiro de 2013.

Relativamente ao género, a amostra é equilibrada, 25 adolescentes (49%) eram raparigas e 26 adolescentes (51%) rapazes. No que respeita à idade, a média de idades do grupo foi de 15 anos ($\bar{x} = 15,18$; $DP = 2,07$; $Md = 15$). Há uma distribuição equitativa nos escalões etários selecionados, com uma dimensão semelhante

entre eles, todavia existe uma maior prevalência dos adolescentes entre os 12-14 anos. O escalão dos 12 aos 14 anos é composto por 21 adolescentes (41,2%), seguindo-se o escalão dos 15 aos 17 anos com 19 adolescentes (37,3%) e o escalão acima dos 17 anos com 11 adolescentes (21,6%). Todos os inquiridos residiam na região centro do país.

Instrumento

Foi elaborado um questionário incluindo uma escala de responsabilidade nos papéis de autocuidado, com base no modelo de papéis de autocuidado de Santos (2001), citado por Filho et al. (2008). Incluía igualmente um questionário demográfico, sociocultural e clínico. Segundo os autores, os papéis de autocuidado para os portadores de DM1 são categorizados nas seguintes dimensões: Manutenção da saúde - consiste em sustentar uma vida com melhor qualidade através do desempenho de ações que convergem para o autocuidado, possibilitando efetivamente uma condição de saúde; Prevenção das complicações agudas e crónicas da DM1 - consiste na prevenção das complicações de forma a manter o equilíbrio da doença; Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1 - reconhecimento dos sinais e sintomas de hiperglicemia e de hipoglicemia e ajuste de terapêutica; e Participação ativa nos serviços de saúde - todas as ações que incluem o uso das estruturas disponíveis de apoio em saúde.

O modelo serviu de base para a construção da escala de Responsabilidade nos Papéis de Autocuidado, todavia, alguns aspetos enunciados nesse modelo aplicado numa amostra do Brasil não se adaptam totalmente à realidade da população portuguesa. Assim, houve necessidade de adaptar alguns itens, nomeadamente: na dimensão Prevenção das Complicações Agudas e Crónicas da DM1 em vez de Avaliação de Hemoglobina Glicosilada (HbA1c), uma vez que esta avaliação é da responsabilidade da equipa de saúde que acompanha os adolescentes e não da responsabilidade do adolescente ou de outros adultos, considerou-se reconhecer a importância da (HbA1c). Julgámos ainda necessário incluir o item "administração de insulina", uma vez que os autores não o enunciam, e considerámos este tópico imprescindível para a gestão eficaz do autocuidado dos adolescentes com DM1. Os autores consideraram também a dimensão Prevenção das Complicações Agudas e Crónicas, todavia, parece-nos que os vários aspetos que compõem esta dimensão do ponto de vista conceptual não se referem

às complicações da doença, mas sim ao controlo da mesma, motivo pelo qual foi alterada a designação da versão original para Controlo da Doença. Não obstante, há uma relação direta entre o não cumprimento dos referidos papéis de autocuidado e o aumento do risco de complicações da DM1.

Após a aplicação do pré-teste a um grupo de 10 adolescentes diabéticos, a escala foi revista na dimensão Manutenção da Saúde e não foram considerados os aspetos: Manter a Vacinação Atualizada; Praticar Atividades Religiosas; Evitar o Consumo de Tabaco; e Evitar o Consumo de Bebidas Alcoólicas, uma vez que foram alvo de dúvidas explicitadas pelos adolescentes ao longo do preenchimento do questionário. Vários adolescentes assumiram o score *não realiza* como sendo correspondente a uma negação do consumo destas substâncias. Na dimensão Controlo da Doença não foi considerado o aspeto Reconhecer a Importância da HbA1c.

Assim sendo, tendo em conta os considerados precedentes, o instrumento aplicado foi uma versão adaptada, sendo constituído por 15 questões distribuídas por quatro dimensões: Manutenção da Saúde; Controlo da Doença; Diagnóstico, Tratamento e Medicação na DM1 e Participação nos serviços de saúde. Por sua vez, cada dimensão é constituída por vários itens, conforme a Tabela 1.

Os adolescentes responderam colocando uma (X) na alternativa que consideraram corresponder à sua situação, numa escala de tipo *Likert* de quatro pontos (0 a 3): *não realiza* (0); *responsabilidade dos pais ou de outros adultos* (1); *responsabilidade partilhada* (2); e *responsabilidade dos adolescentes* (3). Cada dimensão de autocuidado pontua no máximo 3 pontos. Foi considerada a opção *não realiza* com zero uma vez que denuncia ausência de responsabilidade.

Tabela 1

Escala de responsabilidade nos papéis de autocuidado

Manutenção da saúde	1)	Controlar o peso
	2)	Realizar uma alimentação equilibrada
	3)	Realizar atividades de lazer regularmente
	4)	Combater o <i>stress</i>
	5)	Praticar atividade física regularmente
Controlo da doença	1)	Avaliar glicemias capilares
	2)	Controlar glicemias capilares
	3)	Administrar insulina
Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1	1)	Despistar sinais e sintomas de hipoglicemia
	2)	Intervir perante hipoglicemia
	3)	Despistar sinais e sintomas de hiperglicemia
	4)	Intervir perante hiperglicemia
	5)	Ajustar a insulina perante a avaliação de glicemia capilar
Participação nos serviços de saúde	1)	Acesso ao serviço de saúde de referência
	2)	Contacto com a equipa de referência

Relativamente a esta escala foi determinada a responsabilidade global, calculando a média de todos os itens. Foi igualmente determinado o *score* de responsabilidade para cada dimensão. Quanto à validade de conteúdo, a escala foi analisada e os itens considerados mais relevantes por peritos na área da diabetologia, solicitados para a análise da mesma, nomeadamente uma pediatra, uma enfermeira de diabetologia e um endocrinologista, tendo sido feitos ajustes de acordo com as sugestões dos mesmos.

Previamente à aplicação da versão definitiva do instrumento foi aplicado um pré-teste no primeiro encontro com os adolescentes com DM1, tendo sido

realizado numa amostra de 10 adolescentes, com idades entre os 10 e os 17 anos. No final da aplicação do pré-teste, foi perguntado aos adolescentes individualmente quais as dúvidas acerca das questões colocadas. Foram feitos alguns ajustes em questões dúbias, sem, contudo, alterar o conteúdo das mesmas. Nesta fase, apercebemo-nos que os adolescentes entre os 10 e 12 anos de idade, por uma questão de maturidade e de nível de desenvolvimento, mostraram alguma dificuldade em responder. Para além disso, nesta faixa etária, a responsabilidade pelos papéis de autocuidado está essencialmente imputada aos pais e /ou responsáveis legais, pelo que decidimos

aplicar o instrumento a adolescentes a partir dos 12 anos de idade.

Fidelidade da escala de responsabilidade nos papéis de autocuidado

Foi analisada a consistência interna das dimensões e do global, sendo calculados os coeficientes de *Alpha*

de Cronbach e a correlação dos itens com o total corrigido, de acordo com a Tabela 2. O valor obtido para o global de responsabilidade nos papéis de autocuidado foi de 0,745, que é indicador de uma boa consistência interna. Por dimensão os valores foram satisfatórios (superiores a 0,65); salvo a dimensão Manutenção da saúde (0,52).

Tabela 2

Consistência interna das dimensões de responsabilidade nos papéis de autocuidado (n=51)

Dimensões	Itens	Correlação do item total corrigido	Alpha da dimensão se o item for eliminado
Manutenção da saúde	Realizar uma alimentação equilibrada	0,383	0,413
	Realizar atividades de lazer regularmente	0,351	0,415
	Combater o <i>stress</i>	0,328	0,450
	Praticar atividade física regularmente (Alpha de Cronbach 0,518)	0,235	0,509
-----	-----	-----	-----
Controlar o peso	—	—	—
Controlo da doença	Avaliar glicemias capilares	0,725	—
	Controlar glicemias capilares (Alpha de Cronbach 0,840)	0,725	—
-----	-----	-----	-----
Administrar insulina	—	—	—
Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1	Despistar sinais e sintomas de hipoglicemia	0,611	0,543
	Intervir perante hipoglicemia	0,383	0,695
	Despistar sinais e sintomas de hiperglicemia	0,718	0,456
	Intervir perante hiperglicemia (Alpha de Cronbach: 0,698)	0,342	0,714
-----	-----	-----	-----
Ajustar insulina perante a avaliação de glicemia capilar	---	--	--
Participação nos serviços de saúde	Acesso ao serviço de saúde de referência	0,900	—
	Contacto com a equipa de referência (Alpha de Cronbach 0,945)	0,900	—

Os itens *controlar o peso*, *administrar insulina* e *ajustar a insulina perante a avaliação de glicemia* foram analisados separadamente, uma vez que apresentavam uma correlação muito baixa com o total (inferior a 0,20), influenciando negativamente a consistência interna das dimensões onde se incluíam.

Colheita dos dados

A aplicação do instrumento decorreu em dias previamente agendados com as equipas de enfermagem das instituições e com o responsável pela AD. Antes de iniciar a aplicação do instrumento foi explicado aos adolescentes presentes e responsáveis legais o carácter do estudo, bem como o objetivo e finalidade do mesmo, e foi ainda garantido o anonimato dos dados. O instrumento foi aplicado

após os adolescentes e os responsáveis legais terem assinado o consentimento informado. A resposta aos questionários foi individual e teve a duração de aproximadamente 15 minutos.

Resultados

Os adolescentes foram agrupados por níveis de responsabilidade, considerando os seguintes intervalos: (0-1) *baixa responsabilidade dos adolescentes*; (1-2) *responsabilidade partilhada*; e (2-3) *elevada responsabilidade própria dos adolescentes*.

De acordo com a Tabela 3, observamos que no global os adolescentes são responsáveis pelos papéis de autocuidado inerentes à gestão da doença, sendo que

a maioria apresenta uma responsabilidade própria de nível elevado (Md=2,4). A maioria dos adolescentes assume responsabilidade própria elevada nos papéis de autocuidado. Na dimensão Participação nos

Serviços de Saúde, os valores centrais são mais baixos, com 29,4% dos adolescentes a indicar que esta é uma responsabilidade partilhada.

Tabela 3

Distribuição dos elementos da amostra por classes de responsabilidade nos papéis de autocuidado e medidas de resumo

Responsabilidade nos papéis de autocuidado	a)		b)		c)		Md	$\bar{\chi}$	DP
	(0-1)		(1-2)		(2-3)				
	nº	%	nº	%	nº	%			
Manutenção da Saúde	--	0,0	4	7,8	47	92,2	2,4	2,4	0,4
Controlar o peso	3	5,9	--	0,0	48	94,1	3,0	2,5	0,8
Controlo da doença	1	1,96	1	1,9	49	96,1	3,0	2,8	0,6
Administrar insulina	--	0,0	--	0,0	51	100,0	3,0	2,9	0,3
Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1	--	0,0	3	5,9	48	94,1	2,7	2,6	0,4
Ajustar insulina perante a avaliação de glicemia capilar	1	1,9	--	0,0	50	98,0	3,0	2,7	0,6
Participação nos serviços de saúde	--	0,0	15	29,4	36	70,6	2,0	1,9	0,6
Responsabilidade no global	--	0,0	10	19,6	41	80,4	2,4	2,4	0,4

a) Baixa responsabilidade pessoal dos adolescentes.

b) Responsabilidade partilhada com os pais ou outros adultos.

c) Elevada responsabilidade pessoal dos adolescentes.

Relação da responsabilidade com a idade

Na Tabela 4 é possível observar correlações moderadas e estatisticamente significativas entre a idade e as dimensões de Responsabilidade “Participação em serviços de saúde” ($rs=0,406$; $p=0,003$); e o item

da dimensão de Responsabilidade “Ajuste insulina de acordo com os níveis de glicemia capilar” ($rs=0,385$; $p=0,005$) e “Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1” ($rs=0,337$; $p=0,016$).

Tabela 4

Responsabilidade nos papéis de autocuidado e idade (n=51)

Responsabilidade nos papéis de autocuidado	Idade
Manutenção da saúde	$rs=0,192$ $p=0,176$
Controlar o peso	$rs=0,197$ $p=0,167$
Controlo da doença	$rs=0,230$ $p=0,104$
Administrar insulina	$rs=0,235$ $p=0,096$
Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1	$rs=0,337^*$ $p=0,016$
Ajustar insulina perante avaliação de glicemia capilar	$rs=0,385^{**}$ $p=0,005$
Participação nos serviços de saúde	$rs=0,406^{**}$ $p=0,003$
Responsabilidade no global	$rs=0,195$ $p=0,169$

*Significativo para $\alpha < 0,05$; ** Significativo para $\alpha < 0,01$.

Relação da responsabilidade com o género

O género não evidencia influenciar a responsabilidade global dos adolescentes, salvo em relação ao item “Ajuste insulina de acordo com os níveis de glicemia

capilar” onde se verifica uma diferença estatisticamente significativa no sentido dos adolescentes do género masculino apresentarem níveis de responsabilidade própria mais elevados (Tabela 5).

Tabela 5

Responsabilidade nos papéis de autocuidado e género (n=51)

	Feminino (n=25)	Género		Teste de <i>Mann-Whitney</i>	
		Masculino(n=26)	Z	p	
Manutenção da saúde	Md	2,60	2,30	-1,665	0,096
	\bar{X}	2,52	2,33		
	DP	0,39	0,43		
Controlar o peso	M	3,00	3,00	-0,266	0,790
	\bar{X}	2,52	2,50		
	DP	0,71	0,86		
Controlo da doença	Md	3,00	3,00	-0,247	0,805
	\bar{X}	2,78	2,71		
	DP	0,38	0,68		
Administrar insulina	Md	3,00	3,00	-1,772	0,076
	\bar{X}	2,80	2,96		
	DP	0,41	0,20		
Diagnóstico, tratamento e medicação na DM1	Md	2,67	2,75	-0,730	0,466
	\bar{X}	2,57	2,63		
	DP	0,42	0,44		
Ajustar insulina perante avaliação de glicemia capilar	Md	3,00	3,00	-2,854	0,004**
	\bar{X}	2,44	2,88		
	DP	0,71	0,33		
Participação nos serviços de saúde	Md	2,00	2,00	-0,492	0,623
	\bar{X}	1,84	1,90		
	DP	0,70	0,58		
Responsabilidade no Global	Md	2,75	2,25	-1,754	0,080
	\bar{X}	2,52	2,29		
	DP	0,46	0,49		

** Significativo ($p < 0,01$)

Discussão

É durante a adolescência que a responsabilidade pelo autocuidado na diabetes vai sendo transferida dos pais para os adolescentes. Considerando que os pais assumam a responsabilidade primária para controlar a diabetes durante a infância, os adolescentes assumem níveis crescentes de responsabilidade (Anderson, Brackett, Finkelstein, & Laffel, 1997 citados por Helgeson, Reynolds, Siminerio, Escobar, & Becker, 2008). Assim, o conceito responsabilidade para o autocuidado será designado por responsabilidade própria e foca-se na autonomia e responsabilização nos papéis de autocuidado inerentes ao controlo da diabetes.

Para avaliar a responsabilidade própria dos adolescentes nos papéis de autocuidado foi elaborada uma escala de responsabilidade constituída por 15 itens. A fidelidade da escala foi avaliada através do coeficiente *Alpha de Cronbach* para o global e para cada dimensão. Para o global, o *Alpha de Cronbach* foi de 0,745, indicador de uma boa consistência interna. No que se refere às dimensões de responsabilidade, o valor mais baixo foi observado na dimensão Manutenção da Saúde (*Alpha de Cronbach* de 0,545). Após a análise da consistência interna, 12 dos 15 itens constituintes da escala mantiveram-se como integrantes nas quatro dimensões da responsabilidade previamente consideradas,

nomeadamente: *manutenção da saúde; controlo da doença; diagnóstico, tratamento e medicação na DM1*; e *participação nos serviços de saúde*. Os outros itens foram analisados separadamente por não se revelarem consistentes com os restantes das respetivas subescalas: controlar o peso; administrar insulina; e ajustar insulina perante a avaliação de glicemia capilar. O nível de responsabilidade própria foi determinado para o global, para cada dimensão e para os três itens considerados separadamente. Dos resultados, conclui-se no que se refere à responsabilidade própria assumida em cada dimensão, a percentagem de adolescentes com baixa responsabilidade (0-1) é quase inexistente, o que revela uma elevada responsabilidade própria no controlo da doença. No global, verifica-se que os adolescentes assumem responsabilidade própria nos papéis de autocuidado, sendo que a maioria apresenta um nível de responsabilidade alto (≥ 2 pontos numa escala de 0 a 3 pontos). Estes resultados contradizem outros estudos cujos resultados indicam que o controlo da glicemia e a tomada de decisão estão relacionadas com o conhecimento dos pais acerca da doença mas não estão correlacionados com o conhecimento dos adolescentes, em que a responsabilidade é imputada aos pais e os adolescentes não são autónomos na tomada de decisões relativamente à diabetes (Wysocki et al., 2008). Os dados obtidos denotam que a maioria dos adolescentes já adquiriu responsabilidade própria nos papéis de autocuidado, contudo, os adolescentes demonstram assumir mais responsabilidade própria no item Administração de Insulina (100%), eventualmente por esta dimensão ser de carácter técnico, para o qual os adolescentes são instruídos desde o episódio inaugural da doença, sendo-lhes inculcida uma responsabilidade desde cedo e cujo bem-estar a curto prazo depende da execução correta desta técnica. Há no entanto inúmeros fatores a ter em conta no que diz respeito à responsabilidade. Segundo Dashiff, McCaleb, e Cull (2006), as intervenções deverão ser diferenciadas dependendo da fase em que é diagnosticada a doença; quando a diabetes tem início na infância, a principal preocupação dos pais e profissionais de saúde deverá incidir no cumprimento dos papéis de autocuidado. Por sua vez, quando a diabetes tem início na adolescência, a intervenção deverá ser mais focada na responsabilização e desenvolvimento de um senso de autonomia dos adolescentes. A transição

para a autonomia é complexa e afetada por vários fatores (Meleis et al., 2000, citados por Karlsson, Arman, & Wikblad, 2008). Neste sentido, é importante considerar fatores individuais que podem facilitar ou dificultar a vivência da adolescência associada à diabetes. Assim, é importante perceber a forma como cada adolescente interpreta, apreende e constrói significações acerca da doença, no que se refere às exigências terapêuticas, mas também a sua adaptação ao contexto social.

A dimensão onde é notória uma responsabilidade própria mais baixa é a participação nos serviços de saúde, em que só 70,6% referem a este nível uma responsabilidade própria elevada e 29,4% evidenciam que esta é ainda uma dimensão de responsabilidade partilhada com os pais ou outros adultos. Estes resultados podem eventualmente dever-se ao facto de serem os pais ou os responsáveis legais dos adolescentes a estabelecer contacto com os serviços e profissionais de referência, não sendo portanto uma responsabilidade imputada aos adolescentes.

Foi ainda realizada uma análise adicional no sentido de verificar a relação entre a responsabilidade própria, o género e a idade. No que se refere ao género e à responsabilidade no global não se verifica existir correlação significativa, todavia, verifica-se existir uma diferença estatisticamente significativa no item “ajustar insulina perante avaliação de glicemia capilar”, no sentido dos adolescentes do género masculino apresentarem níveis de responsabilidade própria mais elevados. De um estudo do impacto de campos de adolescentes diabéticos na gestão da doença, os autores concluíram que a percepção de autonomia varia com o género, sendo que as raparigas têm níveis de autonomia mais baixos relativamente às atividades do grupo, comparativamente com os rapazes (Ramsing & Hill, 2007). O mesmo estudo sugere ainda que os rapazes são mais competitivos entre si e mais autónomos na tomada de decisão. Deste modo, as atividades devem ser programadas de forma diferente para rapazes e raparigas.

No que se refere à relação da responsabilidade própria nos papéis de autocuidado e a idade, foram encontradas correlações positivas e estatisticamente significativas entre a idade e as dimensões de responsabilidade: Participação nos Serviços de Saúde; Diagnóstico e Tratamento e Medicação na DM1 e o item “Ajuste de insulina perante a avaliação de glicemia capilar”; e Assim, os adolescentes mais velhos revelam

níveis de responsabilidade própria mais elevados na gestão dos papéis de autocuidado. No que se refere à autonomia relativamente aos papéis de autocuidado, Chien et al. (2007) consideram que esta é a variável em função da idade dos adolescentes com DM1. Assim, são aconselhados a monitorizar a glicose no sangue entre os 8 a 10, a administrar injeções de insulina entre os 10 a 12 anos de idade e a cumprir planos de refeição entre os 12 a 14 anos. Ao longo do estudo surgiram algumas limitações que determinaram os resultados observados. Destacamos o tempo de demora na resposta das instituições para autorização do estudo. Relativo ao número de participantes, o facto de as consultas se realizarem na maioria das vezes trimestralmente foi um fator que limitou consideravelmente a dimensão da amostra.

Conclusão

A DM1 é uma doença crónica com um impacto relevante na vida dos adolescentes e suas famílias. Com a realização deste estudo foi possível conhecer como os adolescentes diabéticos gerem os papéis de autocuidado no que diz respeito à responsabilidade própria inerente ao controlo da doença. Entende-se por gestão de autocuidado as estratégias que os adolescentes com DM1 adotam para o controlo metabólico, estabelecendo equilíbrio entre a HbA1c, exercício físico, alimentação e insulino-terapia. Assim, a gestão do autocuidado, nomeadamente a ingestão de hidratos de carbono, administração de insulina e prática de exercício físico deverão estar em concordância para manutenção das glicemias. Os resultados têm repercussões para a prática de cuidados de enfermagem, nomeadamente a nível do acompanhamento dos adolescentes diabéticos e suas famílias, intervindo ao nível da responsabilização dos adolescentes no âmbito do autocuidado. Os resultados revelam que na maioria os adolescentes assumem responsabilidade própria nos papéis de autocuidado inerentes ao controlo da doença. O nível de maturidade e desenvolvimento cognitivo e o género relacionam-se com a responsabilidade nos papéis de autocuidado em aspetos específicos. O género não evidencia influenciar a responsabilidade global dos adolescentes, salvo em relação ao item “Ajustar insulina perante avaliação de glicemia capilar” onde

se verifica uma diferença estatisticamente significativa no sentido dos adolescentes do género masculino apresentarem maior responsabilidade própria. O instrumento elaborado com base no modelo de papéis de autocuidado, após a sua adaptação e avaliação das propriedades psicométricas, revelou ser um instrumento válido e confiável para a avaliação da responsabilidade nos papéis de autocuidado. Neste âmbito, parece-nos razoável afirmar com relativa confiança que o instrumento poderá ser utilizado, todavia, requer ainda algum aperfeiçoamento. Sugerimos a replicação de estudos nesta área com a aplicação deste instrumento noutros contextos institucionais. Aplicar o questionário aos adolescentes em contexto de consulta anualmente seria uma estratégia que permitiria avaliar o desempenho dos adolescentes diabéticos na gestão do autocuidado, possibilitando a definição de estratégias de resolução de problemas adaptadas a cada situação particular.

Referências Bibliográficas

- Aguiar, S., & Fonte, C. (2007). Narrativas e significados da doença em crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Revista Psicologia, Saúde e Doenças*, 8(1), 67-81.
- Bastos, F., Severo, M., & Lopes, C. (2007). Propriedades psicométricas da escala de autocuidado com a diabetes traduzida e adaptada. *Acta Med Port.*, 20, 11-20.
- Correia, L., Boavida, J. M., Almeida, J. P., Anselmo, J., Ayala, M., Cardoso, S., Costa, A.L., Rospo, J. (2015). Diabetes: Factos e números 2014: *Relatório anual do observatório nacional da diabetes*. Recuperado de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/diabetes-factos-e-numeros-7-edicao.aspx>.
- Chien, S. C., Larson, E., Nakamura, N., & Lin, S. J. (2007). Self-care problems of adolescents with Type 1 Diabetes in Southern Taiwan. *Journal Of Pediatric Nursing*, 22(5), 404-409.
- Dashiff, C. J., McCaleb, A., & Cull, V. (2006). Self-care of young adolescents. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3), 222-232.
- Fialho, F. A., Dias, I. M., Nascimento, L., Motta, P. N., & Pereira, S. G. (2011). Crianças e adolescentes com diabetes mellitus: Implicações para a enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 25(2), 145-154.
- Filho, C. V., Rodrigues, W. H. & Santos, R. B. (2008). Papéis de autocuidado: Subsídios para a enfermagem diante das reações emocionais dos portadores de diabetes mellitus. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 12(1), 125-129.
- Garrett, S. P. (2007). *Adesão ao tratamento da diabetes em adolescentes: Factores motivacionais* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia de Ciências da Educação. Porto, Portugal.

- Hanna, K. M., & Decker, C. L. (2010). A concept analysis: Assuming responsibility for self-care among adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Surgical Nursing*, 15(2), 99-110.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Siminerio, L., Escobar, O., & Becker D. (2008). Parent and adolescent distribution of responsibility for diabetes self-care: Links to health outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 497-508.
- Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes: A phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562-570.
- Miculis, C. P., Mascarenhas, L. P., Boguszewski, M. C. , & Campos, W. (2010). Atividade física na criança com diabetes tipo 1. *Jornal de Pediatria*, 86(4), 271-278.
- Peixoto, M. R. (1996). Divergências e convergências entre um modelo de assistência de enfermagem a pacientes diabéticos e a teoria do déficit de autocuidado de Orem. *Revista de Escola de Enfermagem São Paulo*, 30(1), 1-13. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rceusp/v30n1/v30n1a01.pdf>
- Ramsing, R., & Hill, E. (2007). How camps can help adolescents self-manage diabetes. *Camping Magazine*, 1-4.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa, Portugal: ISPA.
- Rosalind, B. (2006). A criança com disfunção endócrina. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, Wong *Fundamentos de enfermagem pediátrica* (p.1063-1095). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.
- Santos, M. J., Silva, I., & Cardoso, M. H. (2009). Avaliação da qualidade de vida e do controlo glicémico em diabéticos tipo 1 com bomba infusora de insulina. *Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo*, 33-42.
- Wysocki, T., Iannotti, R., Weissberg-Benchell, J., Laffel, L., Hood, K., Anderson, B., ... (2008). Diabetes Problem Solving by Youths with Type 1 Diabetes and their Caregivers: Measurement, Validation, and Longitudinal Associations with Glycemic Control. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 875–884. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn024>
- World Health Organization (2011). *Adolescent health*. Geneva, Switzerland: Author.

