

Autogestão do diabetes na adolescência: experiência de jovens adultos e pais portugueses

Autogestão do diabetes na adolescência: experiência de jovens adultos e pais portugueses
Autogestión de la diabetes en la adolescencia: experiencias de jóvenes adultos y padres portugueses

Maria Isabel Dias da Costa Malheiro¹  <https://orcid.org/0000-0002-9093-4821>

Maria da Graça Vinagre¹  <https://orcid.org/0000-0002-9610-9806>

Sónia Isabel Colaço¹  <https://orcid.org/0000-0002-8789-8153>

Marília Costa Flora¹  <https://orcid.org/0000-0002-9934-9143>

Maria José Góis Paixão¹  <https://orcid.org/0000-0002-3919-1532>

Inês Carnall Figueiredo¹  <https://orcid.org/0000-0002-6230-3512>

Marina Dingle¹  <https://orcid.org/0000-0002-8156-6537>

Como citar:

Malheiro MI, Vinagre MG, Colaço SI, Flora MC, Paixão MJ, Figueiredo IC, et al. Autogestão do diabetes na adolescência: experiência de jovens adultos e pais portugueses. Acta Paul Enferm. 2024;37:eAPE00092.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2024A00000092>



Descritores

Autonomia pessoal; Diabetes Mellitus tipo 1; Adolescente; Autogestão; Autocuidado

Keywords

Personal autonomy; Diabetes Mellitus, type 1; Adolescent; Self management; Self care

Descriptorios

Autonomía personal; Diabetes Mellitus tipo 1; Adolescente; Automanejo; Autocuidado

Submetido

20 de Janeiro de 2023

Aceito

5 de Outubro de 2023

Autor correspondente

Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
E-mail: mmalheiro@esel.pt

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Ana Lucia de Moraes Horta
(<https://orcid.org/0000-0001-5643-3321>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Objetivo: Identificar os fatores que facilitam ou dificultam a construção da autonomia na adolescência através da experiência de jovens adultos com diabetes tipo 1 e seus pais.

Métodos: Estudo de natureza qualitativa, descritiva e exploratória. Foram realizadas duas entrevistas de grupo focal, uma com nove jovens adultos peritos na gestão de sua doença e outra com sete pais. Para análise dos dados, foram usados análise de conteúdo temática e categorial, com particularidades de entrevista de grupo focal, e recurso ao *software* NVIVO 12.

Resultados: Emergiram duas grandes categorias e dez subcategorias relativas aos fatores que facilitaram (sistemas de suporte, conhecimentos, alimentação, bomba de insulina, responsabilização precoce pela gestão da terapêutica, características dos jovens), e dificultaram (regime terapêutico, estigma, atitude dos profissionais de saúde, características dos jovens, conhecimento) o desenvolvimento da autonomia na gestão da doença.

Conclusão: A autonomia na gestão do diabetes envolve vários desafios aos adolescentes, o que requer adequação de atitudes e intervenções de profissionais. Além da gestão tradicional da condição de saúde, é essencial abordar temas relacionados com a socialização dos adolescentes, procurando estratégias inovadoras que promovam o *coping* e a qualidade de vida. Os resultados deste estudo possibilitam refletir sobre a relação terapêutica com os adolescentes, salientando a importância de individualizar cuidados e respostas inovadoras às suas necessidades específicas.

Abstract

Objective: To identify the factors that facilitate or hinder the construction of autonomy in adolescence through the experience of young adults with type-1 diabetes and their parents.

Methods: This was a qualitative, descriptive, and exploratory study. Two focus group interviews were conducted: one with nine young adults who were experts in managing their illness and the other with seven parents. Thematic and categorical content analysis was used for data analysis, with particularities of a focus group interview and the use of the NVIVO 12 software.

Results: Two major categories and ten subcategories related to factors that facilitated (support systems, knowledge, diet, insulin pump, early responsibility for managing therapy, and characteristics of young people) and hindered (therapeutic regimen, stigma, attitude of health professionals, characteristics of young people, and knowledge) the development of autonomy in disease management emerged.

Conclusion: Autonomy in the management of diabetes involves several challenges for adolescents, which requires adaptation of attitudes and interventions by professionals. In addition to the traditional management

¹Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.
Conflitos de interesse: nada a declarar.

of the health condition, addressing issues related to the socialization of adolescents is essential, looking for innovative strategies that promote coping and quality of life. The results of this study make it possible to reflect on the therapeutic relationship with adolescents, emphasizing the importance of individualizing care and innovative responses to their specific needs.

Resumen

Objetivo: Identificar los factores que facilitan o dificultan la construcción de la autonomía en la adolescencia a través de la experiencia de jóvenes adultos con diabetes tipo 1 y sus padres.

Métodos: Estudio de naturaleza cualitativa, descriptiva y exploratoria. Se realizaron dos entrevistas de grupo focal, una con nueve jóvenes adultos expertos en la gestión de su enfermedad y otra con siete padres. Para el análisis de datos se utilizó el análisis de contenido temático y categorial, con particularidades de entrevista de grupo focal y recurso del *software* NVIVO 12.

Resultados: Surgieron dos grandes categorías y diez subcategorías relativas a los factores que facilitaron el desarrollo de la autonomía en la gestión de la enfermedad (sistemas de apoyo, conocimientos, alimentación, bomba de insulina, responsabilización temprana de la gestión de la terapéutica, características de los jóvenes) y los que la dificultaron (régimen terapéutico, estigma, actitudes de los profesionales de la salud, características de los jóvenes, conocimientos).

Conclusión: La autonomía en la gestión de la diabetes incluye muchos desafíos para los adolescentes, lo que requiere adaptación de actitudes e intervenciones de profesionales. Además de la gestión tradicional del estado de salud, es esencial abordar temas relacionados con la socialización de los adolescentes y buscar estrategias innovadoras que promuevan el *coping* y la calidad de vida. Los resultados de este estudio permiten reflexionar sobre la relación terapéutica con los adolescentes y destacar la importancia de individualizar los cuidados y las respuestas innovadoras para sus necesidades específicas.

Introdução

Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1) é a forma mais comum de diabetes em crianças e jovens. A prevalência global de DM1 tem aumentado 3-4% por ano.⁽¹⁾ Um pobre controle metabólico a longo prazo pode conduzir a graves condições de saúde tais como neuropatia, nefropatia, retinopatia etc.⁽²⁾ Investir em intervenções na promoção da saúde e na responsabilização pela autogestão da doença durante a adolescência é essencial para um bom controle metabólico na vida adulta.^(3,4)

Na adolescência, a busca de identidade e o desejo de autonomia orientam as decisões e comportamentos dos adolescentes. Esta fase do desenvolvimento é uma oportunidade para adotar comportamentos e estilos de vida saudáveis com benefícios não só na adolescência, mas também na idade adulta.⁽⁵⁾

Em termos fisiológicos, a puberdade diminui a eficácia da insulina, implicando em uma necessidade de controle glicêmico mais exigente.⁽⁶⁾ Outros fatores associados à deterioração metabólica característicos na adolescência são os seguintes: padrões de refeição e de exercícios irregulares, fraca adesão aos regimes de tratamento, distúrbios alimentares e comportamentos perigosos e de risco.⁽⁷⁾ Este período de vida torna o controle desta condição crônica um desafio complexo, suscitando nos adolescentes sentimentos de revolta e resistência à gestão adequada de sua condição; isto exige especial atenção dos profissionais de

saúde quanto ao seu acompanhamento e intervenção para autonomia.

As políticas de saúde procuram crescentemente responsabilizar o próprio jovem com condição crônica para autonomia em seu autocuidado, destacando o papel dos profissionais de saúde no processo de capacitação.^(8,9) O termo “Autogestão” implica em que o próprio indivíduo seja autônomo e responsável pelo cuidado diário e gestão de sua condição crônica.⁽¹⁰⁾

Comportamentos de autogestão efetivos melhoraram os resultados em saúde, a qualidade de vida, reduzindo as complicações, as recorrências aos serviços de saúde e os custos associados.⁽¹¹⁾ Quando o cliente perito na gestão de sua doença é reconhecido como um parceiro na prestação de cuidados, em vez de um simples usuário dos serviços de saúde, a parceria pode ajudar os profissionais a tomarem melhores decisões. Neste contexto, os jovens adultos peritos na gestão de DM1 e seus pais são uma fonte de informação incontornável para desenvolver programas de intervenção para gestão autônoma e eficaz da doença dirigidos aos adolescentes.⁽¹²⁾ As experiências vividas permitirão identificar os fatores intrínsecos e extrínsecos aos adolescentes, que podem ser barreiras ou facilitadores no desenvolvimento de competências para autogestão de seu DM1.⁽¹³⁾

Portanto, o objetivo deste estudo foi identificar os fatores que facilitam ou dificultam a construção da autonomia na adolescência através da experiência de jovens adultos com DM1 e seus pais.

Conhecer a experiência de jovens peritos na gestão de sua doença, bem como a de seus pais, permitirá identificar eventuais lacunas que podem ser preenchidas por meio de um programa de intervenção adequado às reais necessidades dos adolescentes, permitindo assim melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1.

Métodos

Este foi um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa. Dois grupos, jovens adultos com DM1 (GJ; idades: 23-35 anos; n=9) e pais e mães (GP; n=7) participaram neste estudo. Ser jovem adulto e perito na gestão de DM1 e pai e mãe desses jovens foram os critérios de inclusão. O recrutamento inicial foi feito por uma instituição de referência para o tratamento de pacientes com diabetes em Portugal; isto facilitou o primeiro acesso aos participantes e apoiou os autores na condução da amostragem teórica; para os acessos seguintes, foi usada a técnica de amostragem Bola de Neve.

O grupo focal foi usado como técnica para coleta de dados.^(14,15) As entrevistas dos dois grupos foram realizadas simultaneamente em duas salas de reuniões da universidade, sendo moderadas pelas investigadoras principais com experiência na utilização desta técnica. As entrevistas tiveram uma duração média de 85 min e foram gravadas em vídeo. Só os participantes, investigadores moderadores e o assistente de moderação estiveram presentes. O *corpus* da análise resultou da transcrição integral das entrevistas, que foi realizada pelas investigadoras, incluindo as notas de campo feitas pelo assistente durante a entrevista. O investigador principal ficou como depositário dos dados durante o tempo necessário para finalizar o estudo.⁽¹⁶⁾

Como sintetizar e validar o conteúdo com os participantes seria impossível, foi feito um sumário que foi depois enviado a todos participantes (novembro de 2022) para validar o seu conteúdo; todos participantes responderam positivamente.^(14,15)

Para coleta de dados, foi elaborado um guia de entrevista com base em um estudo similar adaptado ao DM1⁽¹⁷⁾ contendo as seguintes questões: “Em

sua opinião o que significa um jovem com DM1 ser autônomo? Qual é a sua opinião sobre o (seu) processo de construção da autonomia na gestão do DM1 na adolescência? O que o dificultou? O que o facilitou? O que vocês sugerem para facilitar o processo de construção da autonomia de adolescentes com DM1?”. A entrevista foi concluída com uma pergunta aberta, dando aos participantes a oportunidade de acrescentar algo que considerassem importante. As entrevistas decorreram sem incidentes e as questões foram aprofundadas até atingir a redundância dos dados. Na análise dos dados, foram usados análise de conteúdo temática e categorial⁽¹⁴⁾ com particularidades de entrevista de grupo focal⁽¹⁵⁾ e recurso ao *software* NVIVO 12.

Na fase de “codificação”, procuramos assegurar o rigor científico da consistência interna através da concordância de investigadoras e juizes na interpretação dos dados. As informações dúbias ou contraditórias detectadas na fala dos participantes foram esclarecidas com eles mesmos por telefone. Para assegurar a confiabilidade dos resultados, toda codificação efetuada, que envolveu as unidades de registo organizadas em categorias, subcategorias e indicadores, foi discutida com os respectivos juizes.

A grade de análise foi (re)construída indutivamente suportando a análise global dos dados. Sempre que houve justificativa em termos de discrepância e/ou divergência sobre os resultados, foi feita uma análise entre os grupos.

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Associação Protetora de Diabéticos de Portugal. Todos procedimentos éticos exigidos na declaração de Helsinque foram cumpridos. Foi pedido consentimento informado, livre e esclarecido aos jovens adultos com DM1 e seus pais, os quais foram informados sobre a finalidade e objetivos do estudo.

Resultados

Quanto à caracterização da amostra, a tabela 1 mostra que a média de idades dos adultos jovens foi de 29,6 anos, e a idade do diagnóstico variou de 7 a 19 anos; isto significa que os participantes se reporta-

Tabela 1. Características dos participantes

	Idade Média (mín.-máx.)	Sexo		Escolaridade			Idade* (mín.- máx.)	Método**		
		M	F	Básico	1ºCiclo	2º Ciclo		3º Ciclo	Caneta	Bomba
Jovens	29,6 (23-35)	4	5		5	3	1	14 (7-19)	4	5
Pais	64,7 (54-73)	-	-	2	5	-	-	-	-	-

*Idade quando recebeu o diagnóstico; ** Método usado para administrar insulina

ram à construção da autonomia na gestão do DM1 recente e simultaneamente, com um distanciamento que lhes permitiu ter um olhar mais reflexivo e crítico sobre a experiência.

Duas dimensões destacaram-se nos resultados: Autonomia na gestão do DM1 e Desenvolvimento de competências de autogestão do DM1, cada uma com categorias, subcategorias, conforme grade de análise apresentada no quadro 1.

Quadro 1. Análise da autonomia no desenvolvimento de competências para autogestão do diabetes *mellitus* (DM) 1

Dimensões	Categorias	Subcategorias
Autonomia na Gestão do DM1	Conceitos	Autodeterminação
		Autocuidado
		Independência
Desenvolvimento de competências para autogestão do DM1	Fatores facilitadores	Sistemas de suporte
		Conhecimentos sobre DM1
		Alimentação
		Bomba de insulina
		Responsabilização pela gestão terapêutica (precoce)
		Características dos Jovens
		Manutenção das rotinas e/ou atividades de vida
	Fatores dificultadores	Gestão do regime terapêutico
		Atitudes discriminatórias e/ou estigma
		Atitude dos profissionais de saúde
		Características dos Jovens
		Conhecimento sobre DM1

Autonomia na gestão do DM1

Conceito de autonomia

A tabela 2 mostra que o conceito para ambos os grupos está relacionado com a autodeterminação e responsabilidade na tomada de decisão sobre a gestão do DM1: “(...) quero ser eu a decidir tudo sozinha (...)” (J1). Seguindo-se a independência, os participantes definiram-se como pessoas que não dependem de outras: “Querer ser eu a fazer e não ficar dependente de alguém a dar-me a injeção” (J4). Estes resultados concordam com o conceito de autonomia de Proot,⁽¹⁸⁾ incluindo as três dimensões preconizadas: autodeterminação, independência e autocuidado.

Tabela 2. Conceitos de autonomia na gestão do diabetes *mellitus* (DM) 1

Subcategorias	Jovens n(freq.)	Pais n(freq.)
Autodeterminação	5(54)	6(29)
Independência	3(16)	5(13)
Autocuidado	1(1)	5(11)

Desenvolvimento de Competências para Autogestão do DM1

Quanto à dimensão desenvolvimento de competências para Autogestão do DMI, os fatores que facilitaram e dificultaram este processo e sugestões para o melhorar emergiram como categorias (Tabela 3). Quanto aos fatores facilitadores deste processo, emergiram seis subcategorias: sistemas de suporte, conhecimentos sobre o DM1, bomba de insulina, responsabilidade pela gestão terapêutica, alimentação, características dos jovens e rotinas.

Fatores facilitadores

Os sistemas de suporte são um fator relevante. Salientamos o apoio dado pelos pares com DM1 em grupos formais e informais de jovens em campos de férias: “(...) eu via como os mais velhos faziam e queria ser igual a eles (...)” (J1). Assim como os profissionais de saúde peritos em DM1: “(...) ter uma equipe multidisciplinar que sabe falar sobre tudo!” (P4). O suporte parental também surge de forma significativa para ambos grupos: “a minha pessoa facilitadora (...) é a minha mãe. Ela é que me mostrou o caminho” (J1). O apoio que os jovens encontraram em toda comunidade escolar também foi importante: “...apareceu-me o Diabetes e toda estrutura da escola, professores, auxiliares, toda gente se juntou (...) com uma pessoa especializada no Diabetes; perceberem o que era, como é que tinham de agir comigo, como é que se fazia” (J4).

O conhecimento relacionado com o DM1 foi evidenciado com maior ênfase pelo grupo de pais: “[o] fato de estar a dar isso em ciências na altura (...)”

ela compreendeu como é que funcionava o seu pâncreas e o que era o diabetes, e isso facilitou” (P5), considerando um pré-requisito para a conquista de sua autonomia “Ninguém é autônomo sem conhecimento” (J2). Sem dúvida, a bomba de insulina (SPCSC) foi um facilitador no desenvolvimento de competências para autogestão do DM1 em ambos grupos, embora o processo de adaptação seja uma fase conturbada e um desafio considerável para os jovens: “A bomba foi Deus no céu e a bomba na terra, (...) foi um milagre lá em casa” (P3).

A responsabilização precoce de crianças ou adolescentes pela gestão do regime terapêutico foi reconhecido como uma importante contribuição: “(...) lembro-me claramente de a minha mãe dizer alto (...) o Diabetes é uma doença que és tu que a tens, portanto és tu que tens que lidar com ela.” (J4); “toda a responsabilidade foi basicamente para as mãos dele (...)” (P2). Na grande maioria destes jovens, o diagnóstico do DM1 ocorreu durante a adolescência e as características associadas a esta etapa de desenvolvimento, tais como a procura de independência e autonomia, emergiram como um fator facilitador: “a adolescência é a idade por excelência em que se trabalha a autonomia” (P7); “Os 14 anos é a minha idade de marca (...) eu quero fazer as coisas sozinha” (J1).

Fatores que dificultaram

Os fatores que dificultaram o desenvolvimento de competências para autogestão do DM1 são apresentados na tabela 3, de onde emergem cinco subcategorias: a complexidade do regime terapêutico e as dificuldades na sua gestão; as atitudes discriminatórias; as atitudes dos profissionais de saúde; as características dos adolescentes e o déficit de conhecimentos sobre o DM1.

Quanto à gestão do regime terapêutico, a gestão da alimentação destaca-se como o componente mais difícil de gerir, especialmente a dificuldade na contagem dos carboidratos associada à rotulagem deficiente dos alimentos. Ela foi seguida pela imprevisibilidade na gestão das atividades do dia a dia, nomeadamente os horários escolares e os transportes usados nos deslocamentos.

O medo de agulhas foi referido como uma dificuldade significativa para a autoadministração da

insulina com a caneta: “O pavor de agulhas é que complicou um bocado as coisas. (...)” (J4).

O impacto negativo das atitudes discriminatórias na autoestima dos adolescentes e na relação com a doença foi referido por ambos grupos: “... ela começou a não querer ir à escola (...)” (P6). Porém, a experiência foi má, ao ponto de alguns pais não quererem que os filhos andassem com ela porque se pegava.” (P6): “És um drogado, estás-te a injetar” (J2). Ambos grupos enfatizaram que as atitudes dos profissionais de saúde são determinantes na adesão ao regime terapêutico. A falta de flexibilidade e empatia pelas dificuldades concretas na gestão do regime terapêutico, rigidez no cumprimento deste regime, colocam “um grande peso” nos erros cometidos; “às vezes os médicos transmitem algum pânico (...)” (J2); “Muitas vezes os profissionais de saúde são muito quadrados; ligam-se muito aos livros” (J5). As características dos jovens também emergiram como dificuldade associada ao processo de adaptação à doença, à gestão da frustração e culpabilização quando seu esforço não é bem sucedido: “Eu acho que o mais difícil é gerir a frustração (...)” (J6). O stress, a ansiedade e as alterações em nível hormonal associadas à menstruação foram também evidenciadas pelas jovens: “Basta estarmos um pouco mais ansiosas, termos a menstruação, que há logo um descontrolo” (J4).

Tabela 3. Fatores facilitadores e dificultadores no desenvolvimento da autonomia para gestão do diabetes mellitus (DM) 1

Categorias	Subcategorias	Jovens n(freq.)	Pais n(freq.)
Fatores facilitadores	Sistemas de suporte	7(144)	5(60)
	Conhecimentos sobre o DM1	5(19)	6(47)
	Bomba de insulina	3(18)	3(24)
	Responsabilização pela gestão terapêutica (precoce)	4(10)	4(17)
	Características dos adolescentes	4(6)	3(10)
Fatores dificultadores	Manutenção das rotinas		2(12)
	Gestão da terapêutica	9(83)	6(22)
	Atitudes discriminatórias e/ou estigma	5(29)	6(37)
	Atitude dos profissionais de saúde	9(28)	1(3)
	Características dos adolescentes	5(21)	4(8)
	Déficit de conhecimento sobre DM1		5(8)

Para melhorar o processo de construção da autonomia na gestão do DM1, a maioria dos jovens adultos sugeriu que os profissionais de saúde proporcionem mais atividades em ambientes menos

controlados, destacando os campos de férias, a prática desportiva com supervisão e os encontros com pares de referência com DM1. Eles sugeriram aos profissionais, atitudes mais flexíveis, maior permeabilidade a soluções menos convencionais, que os apoiem sem julgar, aconselhando formação na área da comunicação e relação de ajuda. Eles acrescentaram que se deve apostar na formação sobre DM1 dirigida não só a profissionais, mas a toda comunidade escolar, sobretudo às cozinheiras, para haver informação previa do valor nutricional da refeição. Eles sugeriram também que seja obrigatório os alimentos terem informação sobre o valor nutricional nos estabelecimentos comerciais.

Discussão

A autonomia na gestão do DM1 acarreta vários desafios aos adolescentes e ambos grupos destacaram a autodeterminação como um pressuposto importante. Os jovens adultos se referiram essencialmente à tomada de decisão, i.é, à capacidade de analisar as alternativas e possíveis consequências da decisão a longo, médio e curto prazos. Nesta etapa de desenvolvimento, conquistar a independência requer conhecimentos, habilidades e experiência para decidir sobre a gestão da doença; tais dimensões também emergiram em um outro estudo com adolescentes de idades entre 16 e 18 anos.⁽¹⁹⁾ O desenvolvimento da autonomia na autogestão da condição crônica foi percebido pelos participantes como um processo natural na adolescência, um período conturbado que implica em se sentirem orgulhosos das conquistas, mas também em assumir a responsabilidade pelos erros cometidos. Estes resultados refletem estudos anteriores, nos quais se inferiu que a responsabilização pelo autocuidado faz parte das expectativas dos adolescentes com DM1; porém, este processo é também assustador porque representa gerir a sobrecarga das atividades necessárias à gestão da doença e as expectativas deles mesmos, dos pais e dos profissionais.^(19,20)

Os sistemas de suporte se destacam como fatores facilitadores no processo de autonomia dos adolescentes, concordando com os resultados de estu-

dos anteriores.^(8,9,21) Eles destacaram a influência dos pares com DM1, associada à tomada de consciência de que eles não são únicos, havendo outros com os mesmos problemas e dificuldades. Nossos resultados concordam com estudos anteriores, em que os pares são reconhecidos como importantes modelos e a partilha de experiências permite aprender a resolver problemas com repercussões em sua autoeficácia.^(9,19,21,22) A dificuldade para lidar com a frustração relacionada à ineficácia de seu desempenho foi evidenciada no presente estudo, sugerindo que os profissionais de saúde devem atender a estas experiências em vez de focar só nos resultados. Esta ideia foi também apresentada em outros estudos;^(23,24) eles sublinharam que os adolescentes identificam aliados e pessoas que revelam empatia, reforçando a importância de individualizar e disponibilizar recursos de saúde mental.

O suporte parental é facilitador quando baseado em colaboração e confiança mútuas. Os pais referiram a importância da relação de confiança com os filhos na gestão da doença, sugerindo que a supervisão e o apoio são elementos-chave, enfatizando a importância da relação entre pais e filhos e da responsabilização gradual dos adolescentes com suporte e supervisão dos pais.^(24,25) O presente resultado concorda com estudos anteriores e recomendações de peritos, destacando a influência da qualidade desta relação e da responsabilidade partilhada na adesão ao regime terapêutico.^(7,13,25)

Por um lado, os profissionais de saúde peritos em DM1 surgem neste estudo como um sistema de suporte significativo que transmite confiança aos adolescentes. Por outro lado, os profissionais surgem como uma barreira quando demonstram rigidez na abordagem relacionada com o incumprimento, atribuindo “um grande peso” aos erros cometidos e às respectivas consequências em sua saúde futura.⁽²³⁾ A maioria das sugestões dos participantes deste estudo recai nos profissionais. Os participantes sugerem que a atitude empática e interessada dos profissionais permite estabelecer uma relação de confiança,⁽²³⁾ concordando com a revisão de Figueiredo e colaboradores⁽¹³⁾ que sublinharam a ideia de que os serviços de saúde devem ser percebidos como um lugar seguro para os adolescentes exporem suas dúvidas, medos e

dificuldades. Neste âmbito, os adolescentes destacaram ainda a necessidade de serem apoiados sem juízo de valor,⁽²⁶⁾ acrescentando que poderem escolher seus profissionais preferidos seria facilitador.⁽²⁴⁾

A responsabilidade de tornar o ambiente seguro e facilitador,⁽¹³⁾ educando seus alunos em relação ao DM1 e ao tratamento recai sobre as escolas como um sistema de suporte fundamental.⁽²⁷⁾ As atividades na gestão da doença foram ainda alvo de atitudes de estigma e discriminação; este resultado concordou com estudos recentes que recomendam ações de sensibilização sobre o DM1, não só nas escolas, mas na sociedade em geral.⁽²⁴⁾

A necessidade de realizar cálculos complexos e a escassez da informação sobre o valor nutricional dos alimentos disponíveis no comércio e cantinas escolares são também dificuldades presentes nos resultados de outros estudos.^(28,29)

Embora a tecnologia nos sistemas de regulação da glicemia e de perfusão de insulina subcutânea usados por crianças mostrem encorajadores resultados clínicos e excelentes contribuições para o desenvolvimento da autonomia na gestão do DM1, eles não eliminam a necessidade de ajustes diários e apoio nas dificuldades associadas^(20,30) sobretudo no processo de adaptação.^(20,23)

É importante referir algumas limitações que podem ajudar a interpretar os resultados e orientar futuras investigações. Embora este estudo tenha sido uma discussão robusta sobre o desenvolvimento da autonomia em adolescentes, ele envolveu só dois grupos focais. A pouca diversidade cultural entre os participantes pode ter sido uma limitação deste estudo, pois o desenvolvimento da autonomia pode ser influenciado por diferentes culturas, hábitos alimentares entre outros.

Conclusão

Nossos resultados informam a prática de cuidados para facilitar a construção da autonomia de adolescentes com DM1 através das experiências vividas pelos participantes. Eles possibilitam aos profissionais de saúde refletir sobre a importância da qualidade da relação terapêutica com adolescentes, da individualização dos cuidados e de respostas inova-

doras às necessidades destes com DM1. Pela voz dos participantes e de seus pais, emergem desafios aos profissionais que ultrapassam a gestão tradicional da condição de saúde, apelando à necessidade de usar estratégias inovadoras para melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1.

Colaborações

Malheiro MIDC, Vinagre MG, Colaço SI, Flora MC, Paixão MJG, Figueiredo IC e Dingle M contribuíram com a concepção do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Crianças e Jovens com Diabetes Mellitus Tipo 1 Manual de Formação Resumido para Apoio aos Profissionais de Saúde e de Educação. Lisboa: Ministério da Saúde; 2019 [citado 2023 Set 20]. Disponível em: <https://ucccb.pt/wp-content/uploads/2017/04/Manual-resumido-para-profissionais-de-saude-e-de-educacao.pdf>
2. International Diabetes Federation (IDF). IDF Diabetes Atlas. Belgium: IDF; 2021 [cited 2023 Sep 20]. Available from: <https://www.diabetesatlas.org>
3. Ellis DA, Frey MA, Naar-King S, Templin T, Cunningham P, Cakan N. Use of multisystemic therapy to improve with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control. *Diabetes Care*. 2005;28(7):1604–10.
4. Nathan DM. The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: Overview. *Diabetes Care*. 2014;37(1):9–16.
5. Kollar LM. Health Promotion of the Adolescent and Family. Em: Hockenberry M, Wilson D, editores. *Wong's Essentials of pediatric nursing*. 9th ed. Missouri: Elsevier; 2013. p. 973–1008.
6. Record E, Ballard L, Barry A. A criança com disfunção Endócrina. In: Hockenberry MJ, Wilson D, editores. *Wong enfermagem da criança e do adolescente*. 9a ed. Loures: Lusociência; 2014. p. 1903.
7. Cameron FJ, Garvey K, Hood KK, Acerini CL, Codner E. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. 2018;19 Suppl 27:250–61.
8. Malheiro MI, Graça MG, Figueiredo IC. Pares peritos como educadores: projeto de adaptação de um programa de educação para a autogestão em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Pensar Enfermagem*. 2019;23(2):17–28.
9. Malheiro MI, Graça MG, Figueiredo IC. Lay-leds as Educators: a self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions. *New Trends Issues Proceedings Advances Pure Applied Sciences*. 2017(8):68–75.

10. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26(1):1-7. Review.
11. Lindsay S, Kingsnorth S, Mcdougall C, Keating H. A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disabil Rehabil.* 2014;36(4):276-88. Review.
12. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract.* 2001;4(6):256-62.
13. Figueiredo IC, Malheiro I, Paixão MJ, Sousa OL. Factors influencing the development of self-management on adolescents with diabetes type 1: a scoping review. *Pensar Enfermagem.* 2017;20(2):51-68. Review.
14. Morgan DL. *The focus group guidebook.* California: SAGE Publications Inc.; 1998. 103 p.
15. Morgan D. *Basic and advanced focus groups.* California: SAGE Publications Inc.; 2019. 202 p.
16. Parlamento Europeu e do Conselho. Regulamento (EU)2016/679 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação destes dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). *Jornal Oficial da União Europeia.* Bruxelas: Parlamento Europeu e do Conselho; 2016 [citado 2023 Set 20]. Disponível em: eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/All/?uri=CELEX:02016R0679-20160504
17. Malheiro I, Caseiro J, Gonçalves T. Desarrollo de la autonomía de los jóvenes portadores de espina bífida - lo que dicen los jovens y sus padres/cuidadores. *Enfermería Global.* 2013;12(2):121-34.
18. Proot IM, Meulen RH, Abu-Saad HH, Crebolder HF. Supporting Stroke Patients' Autonomy During Rehabilitation. *Nurs Ethics.* 2007;14(2):229-41.
19. Strand M, Broström A, Haugstvedt A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(1):128-35.
20. Spaans EA, Kleefstra N, Groenier KH, Bilo HJ, Brand PL. Adherence to insulin pump treatment declines with increasing age in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatr.* 2020;109(1):134-9.
21. Malheiro MI, Gaspar MF, Barros L. Training camp: effects of an educational program for self-management, on adolescents with spina bifida. *Acad Strategic Management J.* 2017;16(2).
22. Mayen S, Lagouanelle-Simeoni MC, Cote J, Fonte D, Reynaud R, Gentile S, et al. Educational needs and type 1 diabetes mellitus: The voices of adolescents, parents and caregivers. *Health Educ J.* 2022;81(2):226-37.
23. Datye K, Bonnet K, Schlundt D, Jaser S. Experiences of adolescents and emerging adults living with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2019;45(2):194-202.
24. Leung JM, Tang TS, Lim CE, Laffel LM, Amed S. The four I's of adolescent transition in type 1 diabetes care: a qualitative study. *Diabet Med.* 2021;38(7):e14443.
25. Spaans E, van Hateren KJ, Groenier KH, Bilo HJ, Kleefstra N, Brand PL. Mealtime insulin bolus adherence and glycemic control in adolescents on insulin pump therapy. *Eur J Pediatr.* 2018;177(12):1831-6.
26. Cruz DS, Silva KL, Souza JT, Nóbrega MM, Reichert AP, Marques DK, et al. Experiences of adolescents with diabetes mellitus from the perspective of the ethics of alterity. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(2):130-6.
27. Gürkan KP, Bahar Z. Living with diabetes: perceived barriers of adolescents. *J Nurs Res.* 2020;28(2):e73.
28. Lowes L, Eddy D, Channon S, McNamara R, Robling M, Gregory JW; DEPICTED study team. The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(1):54-62.
29. Loureiro RJ. Decision making in adolescents: a multifaceted construct. *J Human Growth Development.* 2020;30(2):160-3.
30. Yeager DS, Dahl RE, Dweck CS. Why interventions to influence adolescent behavior often fail but could succeed. *Perspect Psychol Sci.* 2018;13(1):101-22. Review.