

# PARES PERITOS COMO EDUCADORES: PROJETO DE ADAPTAÇÃO DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO PARA A AUTOGESTÃO EM ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

**MARIA ISABEL DIAS DA COSTA MALHEIRO** | *PhD, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa, Portugal*

**MARIA DA GRAÇA VINAGRE DA GRAÇA** | *PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa, Portugal*

**INÊS CARNALL FIGUEIREDO** | *Hospital Fernando da Fonseca, Lisboa, Portugal*

---

**Resumo:** As atuais orientações em saúde preconizam a responsabilização dos indivíduos com condição crónica para o autocuidado, destacando o papel fundamental dos profissionais de saúde na sua capacitação e educação para as competências de autogestão. Nos últimos anos a literatura tem destacado os programas de educação para a autogestão da condição crónica como uma abordagem holística que envolve não só as necessidades especiais de saúde (tratamentos terapêutica e funcionalidade), como também as necessidades psicoafetivas e sociais. A evidência comprova a efetividade das intervenções psicoeducativas e destaca o programa de educação para a autogestão da condição crónica de Kate Lorig “Expert Patients Programme” que demonstrou ser eficaz em adultos e idosos pelos benefícios para a saúde, redução das hospitalizações e complicações, aumento significativo na adesão ao regime terapêutico e melhoria na qualidade de vida relacionada com a saúde e bem-estar, programa que foi adaptado e validado quanto à sua efetividade para adolescentes com Spina Bífida (SB) (Malheiro 2015).

Deste modo, com base no programa de educação para adolescentes com SB, propomo-nos adaptar este programa, que utiliza pares peritos como educadores, para adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), implementar e avaliar a sua efetividade nas competências de autogestão, qualidade de vida, conhecimentos, autoeficácia e HbA1c. O programa distingue-se pela natureza inovadora das metodologias e estratégias utilizadas como o regime de tutoria entre pares (persuasão social), os Lay Led’s (educação por jovens adultos peritos na autogestão DMI) e pelas estratégias psicopedagógicas utilizadas nas sessões (questionamento, brainstorming, técnica de resolução de problemas, roleplaying, a automonitorização, a modelagem e o plano de ação).

**PALAVRAS-CHAVE:** Autogestão, Programa de Educação, Diabetes Tipo 1, Pares peritos

---

**Abstract:** *The current health guidelines aim to increase the responsibility of people with chronic conditions to self-care, emphasizing the important role of health professionals on their empowerment and self-management skills education. The literature has highlighted educational programs for self-management of chronic condition as an holistic approach involving not only special health needs (treatment, therapy, physical well-being and functionality) but also the emotional, psychological and social needs. Some authors have proposed the use of self-management educational programs emphasizing the importance of the use peers, “lay-Led’s”, (self-management experts on the same chronic illness) as mentors on programs, like Lorig and Holman with adults and elderly population, and Malheiro with adolescent’s with spina bifida (Malheiro 2015). These programs have shown to be effective, with positive health outcomes, such as an improvement on adherence to therapy,*

*functionality, and decrease the use of emergency services and hospitalizations and reducing health costs. Thus, based on the education program designed by Malheiro we propose to adapt and implement this education program for self-management to adolescents with diabetes type 1 (DM1), using lay-led as educators, and evaluate their effectiveness on self-management competences, quality of life, self-efficacy, knowledge and HbA1c. This is a project distinguished by the innovative methodologies and strategies used like: mentoring between peers (social persuasion); lay led's (modeling) and the psychoeducational strategies used in the sessions (e.g. questioning, brainstorming, problem solving, roleplaying, self-monitoring).*

**KEYWORDS:** *Self-Management Program; Adolescents; Diabetes Type 1; Lay-Led's*

---

## BACKGROUND

Os avanços tecnológicos, assim como o crescente desenvolvimento dos conhecimentos na área da saúde infantil, têm contribuído, por um lado, para um aumento da esperança de vida de crianças cuja sobrevivência era pouco provável num passado recente e, por outro, para que a taxa de morbidade infantil tenha aumentado e um número significativo destas crianças ultrapasse a idade adulta e apresente necessidades de saúde especiais.

O presente sistema nacional de saúde não se encontra preparado para dar uma resposta adequada a esta nova realidade. Situação que obrigou a mudanças no foco dos cuidados de saúde e uma maior preocupação com a transição dos adolescentes para a idade adulta.

A Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) surge como uma destas preocupações. Em Portugal foram documentados em 2014 1444 casos de Jovens com DMI dos 14 aos 19 anos de idade e 303 novos casos de crianças com DMI dos 0 aos 19 anos, revelando um aumento da incidência e prevalência (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015). As consequências a longo prazo de uma DMI inadequadamente controlada dão origem a complicações graves como a neuropatia, nefropatia, retinopatia diabética, entre outras que, por sua vez, podem provocar alterações nas condições de saúde como a Hipertensão Arterial, a Insuficiência Renal Crónica ou a Diminuição da acuidade visual (Couto, L. M. S. L& Camarneiro, A.P.F., 2002)

Viver a adolescência com DM1 torna-se particularmente difícil quando associada às tarefas desenvolvimentistas como a conquista da autonomia e independência. Um jovem que possua uma DM1 controlada e que aprenda a gerir a sua alimentação, terapêutica e atividade física, torna-se num adulto potencialmente saudável, diminuindo o número de internamentos e intervenções invasivas.

Com o aumento da esperança de vida, alguns aspectos relacionados com a saúde destes jovens/adultos também beneficiam com a autonomia. A autogestão previne as condições secundárias e mantém a funcionalidade renal, situação que poderá ser altamente benéfica não só para o adolescente, com a manutenção da saúde e a prevenção das sequelas ao nível micro e macrovascular (neuropatia, retinopatia e nefropatia), como para toda a sociedade evitando os gastos exorbitantes em tratamentos de hemodiálise por insuficiência renal, situação cada vez mais frequente.

Num RCT Diabetes Control and Complications Trial, que envolveu 1441 participantes com DM1, entre os quais 195 adolescentes com idade superior a 13 anos, os resultados revelaram que apenas um bom controlo glicémico poderá prevenir ou retardar o aparecimento das condições secundárias associadas à DM1 a médio e longo prazo (retinopatia, neuropatia, nefropatia e doenças do foro cardiovascular) (Serrabulho, L., Matos, N & Raposo, J., 2014, 2015)

Deste modo, o processo de adaptação à DM1 e a sua autogestão podem constituir um dos maiores e mais importantes desafios na vida destes adolescentes.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, (2011), os cuidados pediátricos na comunidade são claramente insuficientes, situação que tem sido motivo de preocupação, despoletando a procura de respostas políticas para a alta prevalência da doença crónica e os elevados custos em saúde associados. Assim, as políticas de saúde ao nível mundial procuram cada vez responsabilizar o indivíduo com condição crónica para se autocuidar, não descurando o papel do profissional de saúde fundamental na sua capacitação para a autogestão (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F. 2017).

Para dar resposta a este problema tem-se dado ênfase às estratégias psicoeducativas, com o objetivo de facilitar o desenvolvimento de competências de autogestão relacionado com a condição crónica. Esta realidade tem vindo a ser reconhecida pelas políticas de saúde de forma progressiva, que aposta no envolvimento significativo dos indivíduos nos seus cuidados. A evidência científica comprova a efetividade das intervenções psicoeducativas em adultos e idosos com condição crónica (Lorig, K.&Holman, H., 2003; Barlow, J. H.&Ellard, D. R., 2004; Holman, H.& Lorig, K., 2004).

Vários autores destacam os programas de educação para a autogestão da condição crónica como a abordagem mais holística, e que envolve não só as necessidades de saúde especiais do indivíduo (tratamento, terapêutica...) como também as necessidades psicoafetivas e sociais (Barlow, J. H.&Ellard, D. R., 2004).

Os benefícios em saúde associados a esta prática, refletem-se na redução das complicações e hospitalizações, sustentadas em bons níveis de adesão ao regime terapêutico, e promoção de comportamentos positivos na adesão ao tratamento em adolescentes com asma e diabetes (Holman, H.& Lorig, K., 2004; Wales, S., Nadew, K., Crisp, J., 2007).

Lorig e Holman desenvolveram um programa de educação para a autogestão: “Expert Patients Program” evidenciando a sua efetividade no desenvolvimento de competências de autogestão em adultos e idosos com condição crónica. Foram pioneiros na utilização de pares peritos na sua condição crónica como mentores nos programas de autogestão. Este método demonstrou resultados muito positivos associados a reduzidos custos, pois envolve colaboradores em regime voluntariado. No final de 2005, o conceito de Lay Led ou pares peritos na autogestão da sua condição como educadores estava oficialmente integrado no Sistema nacional de saúde de Inglaterra (Holman, H.& Lorig, K., 2004).

Os programas que utilizavam Lay Led’s treinados na intervenção com os grupos, supervisionados por um profissional de saúde, revelaram melhorias significativas relativamente à adesão terapêutica, gestão de sintomas e prevenção terciária. Os resultados são igualmente encorajadores relativamente às melhorias na situação de saúde e uma redução na utilização dos serviços de urgência e hospitalização (Lorig, K.&Holman, H., 2003).

Baseado no modelo de intervenção de Lorig “Expert Patients Education”, foi desenvolvido um Programa de Educação para a Autogestão em Adolescentes com Spina Bifida (PEAASB) (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F. 2017).

Embora a teoria principal tenha sido sustentada nos conceitos de autoeficácia, autorregulação e modelagem, à luz da teoria sociocognitiva de Bandura, teve ainda a influência de algumas teorias secundárias que também orientaram o desenvolvimento do PEAJSB até à sua versão final (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2019).

Todas as teorias que aqui se apresentam assumem que o comportamento do individuo é o resultado de decisões racionais cognitivas, baseadas no desejo de evitar a doença e minimizar a incapacidade. A determinação de quais os modelos ou teorias a selecionar para o desenvolvimento do programa resultou da identificação das componentes da teoria que melhor respondem à população e aos comportamentos alvo que se pretendem modificar (Bandura, 2004).

No que se refere às condições secundárias à doença crónica estão associadas a comportamentos de risco, sobretudo na população adolescente, e que podem ter um impacto significativo na funcionalidade, bem-estar e qualidade de vida (Bandura, 2004). Com vista a prevenir as condições secundárias e a consequente deterioração do estado de saúde, Kaplan, (1997), refere-se aos três níveis de intervenção no âmbito dos programas de educação para a autogestão, ao nível da prevenção primária, secundária e terciária, variando de acordo com os objetivos e foco da intervenção educativa (Simeonsson, McMillen, & Huntington, 2002; Lorig, K., 2001)

O modelo de crenças de saúde (MCS) é um dos quadros de referência mais utilizados para compreender o comportamento relacionado com a saúde e tem sido extensivamente utilizado em programas de educação para a saúde (Janz & Becker, 1984).

O modelo assume que a pessoa deseja evitar a doença e que as ações específicas em resposta a uma ameaça para a saúde são baseadas nas crenças acerca da perceção de suscetibilidade e gravidade dessa mesma ameaça e nas atividades que são utilizadas para lhes fazer frente.

A teoria do comportamento planeado assume que as pessoas habitualmente comportam-se de um modo racional e que esse comportamento é controlado pelo próprio e é função da intenção comportamental. De um modo geral, quanto maior for a intenção de realizar determinado comportamento, maior será a probabilidade de ele ser realizado. No entanto, importa referir que a intenção só tem expressão num determinado comportamento se este for controlado voluntariamente pelo próprio. Deste modo, a realização do comportamento depende, da motivação (intenção) e das crenças que o individuo tem sobre a sua capacidade para o realizar (controlo comportamental percebido) (Ajzen, I., 1991).

Isso sugere que a intervenção deve incluir estratégias para ajudar os jovens a desenvolver planos de contingência e a prepararem-se para o desempenho adequado em diferentes situações, nomeadamente nas mais difíceis de alcançar (Lorig, K., 2001). De acordo com Lorig, o Modelo Transteórico de Mudança de Comportamento em Saúde de Prochaska, DiClemente e Norcross permite a avaliação do nível de sucesso dos participantes e identifica as fases nas quais eles são mais bem-sucedidos (por exemplo, da contemplação ou pré intenção à preparação) (Prochaska, J. O., DiClemente, C. C. & Norcross, J. C., 1993; Lorig, K., 2001).

O modelo *PRECEDE-PROCEED* proposto por Green em 1974, foi desenvolvido para ajudar no desenho de programas de Saúde Pública e constitui uma importante ferramenta para o planejamento de programas de promoção da saúde. Trata-se de um modelo que envolve todas as etapas desde a identificação das necessidades até à avaliação dos resultados, pelo que poderá constituir uma importante ferramenta para quem planeia uma intervenção, por exemplo, num programa de educação. O modelo está dividido em duas partes (nove etapas), sendo que a primeira “-Precede-” envolve as influências que modelam o estado de saúde e a segunda parte “-Proceed-” envolve as técnicas de avaliação e suporte nas políticas de desenvolvimento e implementação do programa.

De acordo com Lorig, K., (2001), a monitorização do comportamento dos participantes é um processo contínuo e fundamental no decorrer do programa, não só para identificar a fase no processo de mudança em que se encontram, como também para promover a reflexão sobre o que conseguem fazer e o que necessitam para atingir a mudança num determinado comportamento. A autora sugere a utilização de um diário pessoal, para promover a escrita sobre a ação e a consciencialização do que falhou, processo que induz a ação. Esta tarefa assegura que estão a realizar os procedimentos de forma adequada e possibilita que os participantes memorizem e recordem todos os passos e transformem este comportamento numa rotina.

Também o suporte social é frequentemente integrado nos programas por ser uma importante fonte de motivação para os participantes. Segundo Lorig, existem várias formas de estimular o suporte social, pelo que sugere proporcionar aos participantes, oportunidades para ajudar os outros, considerando que é uma excelente forma de envolver os participantes no programa (Lorig, K., 2001). A probabilidade de sucesso aumenta com a utilização de um programa estruturado, que oferece oportunidades aos participantes para dar e receber conhecimento, implementando um regime de tutoria entre os participantes (adolescentes). Estratégia que foi bem-sucedida no programa realizado com adolescentes com Spina Bifida (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2017, 2019).

Os benefícios associados às estratégias psicoeducativas utilizadas no Programa de Educação para a Autogestão em Adolescentes com Spina Bifida (resolução de problemas, roleplaying, plano de ação e modelagem) foram claramente evidenciados pelos adolescentes com Spina Bifida e associados ao desenvolvimento de competências e comportamentos de autogestão. Os resultados destacaram a importância que este programa teve no desempenho das AVDs, nas competências de resolução de problemas e na tomada de decisão acerca da sua condição de saúde (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2019).

## **PROGRAMA DE EDUCAÇÃO PARA A AUTOGESTÃO EM ADOLESCENTES COM SPINA BIFIDA**

O “Programa de Educação para a Autogestão em Adolescentes com Spina Bifida”, é constituído por sete sessões que obedecem ao seguinte protocolo (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2019):

1. Breve introdução ao tema (cada sessão tem um tema diferente);
2. Questionamento (identificar os conhecimentos dos participantes relativamente à temática em foco);

3. Brainstorming de Problemas (listar os problemas identificados pelos participantes relativamente ao tema da sessão);
4. Técnica de Resolução de Problemas, utilizar alguns dos problemas anteriormente identificados (os mais frequentes) e questionar o grupo quanto às possíveis formas de resolução (listar soluções) e discutir as vantagens e desvantagens da resolução proposta;
5. *Roleplaying*: simulação de dois ou três problemas identificados (identificados previamente no estudo exploratório);
6. Breve Lição (apresentação sumária em diapositivos de alguns pontos-chave relacionados com o tema abordado na sessão e visualização de breves vídeos de simulação realizada pelos Monitores/*Lay Led's*);
7. Elaboração do plano de ação, no final de cada sessão, os participantes comprometem-se a mudar, pelo menos, um comportamento relacionado com o tema da sessão que pensam conseguir mudar durante a semana e responsabilizam-se por registá-lo no seu “Livro Individual”.
8. Cada sessão procura trabalhar uma área distinta, encorajar cada participante a trabalhar com e para os seus pares, e a promover um momento de reflexão acerca dos conteúdos abordados nas sessões anteriores. Cada sessão corresponde a uma área específica do desenvolvimento. No entanto, os objetivos das sessões não é apenas promover competências no tema específico em questão, mas também promover uma reflexão que permita uma articulação coerente com os conhecimentos desenvolvidos em sessões prévias de forma a responder adequadamente aos problemas identificados (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2019).
- 9.

No início do programa, é implementado o regime de tutorial com as seguintes orientações:

- ▶ Os tutores são selecionados de entre os participantes atendendo à idade (mais velhos) e não pelas competências, habilidades e autonomia (metade do grupo de participantes é tutora da restante metade);
- ▶ Os mentores (monitores/*lay leds*) devem ajudar os tutores em qualquer problema que estes tenham com o seu tutorando e verificar se realizam as tarefas de forma correta (livro individual com uma checklist de dois procedimentos que devem realizar de forma correta, ex. a autoalgaliação e a inspeção da pele) e devem supervisionar, orientar e apoiar as necessidades do tutorando que está sob a sua responsabilidade.

No final do programa, são recolhidos todos os livros individuais e submetidos a uma avaliação pela equipa de monitores/*Lay Leds*, relativamente ao cumprimento dos registos diários e plano de ação. O melhor par (tutor/tutorando) selecionado recebe um prémio e os dois melhores tutores são nomeados para serem *Lay Leds* no próximo programa (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2019).

Com este programa de intervenção no jovem com SB e sobre as suas vivências pessoais e partilhadas pelo grupo, procura-se proporcionar um conjunto de experiências que visem otimizar o desenvolvimento de competências de autogestão da sua condição com vista à sua autonomia.

Os benefícios associados à utilização de estratégias psicoeducativas utilizadas neste programa com adolescentes com Spina Bifida (resolução de problemas, roleplaying, plano de ação e modelagem) foram claramente evidenciados, não só pelos próprios adolescentes, como também pelos pais/cuidadores, após seis meses a conclusão do programa. Os jovens demonstraram comportamentos que estão associados a uma clara melhoria nas competências de autogestão da sua condição. As mudanças, no comportamento do adolescente ao assumir o papel de tutor demonstram a efetividade desta estratégia e o grande potencial que pode ter a área da educação pelos pares na doença crónica (Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2017, 2019).

É também importante destacar que a existência de modelos de referência com a mesma condição crónica (Lay Led's) foi crucial como facilitador do processo de aprendizagem, pois estes jovens adultos, que já experienciaram as mesmas dificuldades, podem oferecer as melhores estratégias para as ultrapassar (Malheiro, I., 2015; Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2017, 2019).

Através deste projeto, foi validada a teoria que sustenta a efetividade da utilização de Lay Led's em programas com adolescentes com condição crónica e necessidades especiais de saúde no desenvolvimento de competências de autogestão no regime terapêutico em adolescentes (10 aos 18 anos) com condição crónica / incapacidade. Deste modo, pode considerar-se ser uma estratégia facilitadora da sua transição para a vida adulta (Malheiro, I., 2015).

No que se refere a programas de autogestão dirigidos a adolescentes, foram evidenciadas as vantagens das estratégias psicoeducativas utilizadas e pode-se afirmar que estão associadas a uma melhoria nos comportamentos de autogestão nos jovens com SB (Malheiro, I., 2015; Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2017, 2019).

Comportamentos de autogestão efetivos melhoram os resultados em saúde e a qualidade de vida, reduzem as complicações e as recorrências aos serviços de urgência e hospitalizações, e diminuem os custos relacionados com a saúde (Lindsay, S., Kingsnorth, S., McDougall, C., & Keating, H).

Pode-se considerar que o processo de adaptação do programa de educação para a autogestão "Expert Patients Programme" para a população pediátrica com Spina Bifida (SB) foi bem conseguida SB (Malheiro, I., 2015; Malheiro, I; Barros, L. & Gaspar, F., 2017, 2019), o que permite equacionar a possibilidade de ser adaptado a adolescentes com outras doenças crónicas, constituindo um marco importante no desenvolvimento da mestria, enquanto facilitador na sua transição para a idade adulta e, assim, melhorar a qualidade de vida relacionada com a saúde e o bem-estar.

## **AUTOGESTÃO EM ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

A diabetes é uma condição crónica cuja incidência tem vindo a aumentar e é caracterizada pelo facto de não existirem tratamentos satisfatórios e por conduzir frequentemente a alterações no estilo e qualidade de vida das crianças e famílias, implicando consideráveis modificações físicas, emocionais e sociais com consequentes custos sociais e individuais ao nível dos gastos com a saúde. As crianças com Diabetes Tipo I apresentam necessidades de saúde que, não sendo tratadas, provocam complicações graves e colocam a vida em risco. Uma boa gestão da doença poderá prevenir ou retardar estas complicações.

A adolescência com DM1 é particularmente difícil e está relacionada com as exigências na adesão à terapêutica, ao regime dietético e à prática de exercício físico que, associadas às principais tarefas de desenvolvimento do adolescente como a conquista da autonomia e da independência, constitui um dos mais importantes desafios.

O reconhecimento de práticas bem-sucedidas não só em outros países da Europa mas também por investigadores nacionais, constituem importantes referências e modelos a seguir. O Sistema Nacional de Saúde do Reino Unido, por exemplo, no sentido de diminuir os custos em saúde associados ao aumento da esperança de vida e à elevada incidência de indivíduos com condições crónicas (Department of Health, 2003), em 2002, introduziu o Expert Patient Programme em alguns serviços piloto do país. Face ao sucesso obtido, em 2005 o programa Expert Patient Program foi integrado no Programa Nacional de Saúde Britânico (Street, C. & Powel, C., 2008).

De acordo com o Office of the Regulator of Community Interest Companies & Department for Business, Innovation & Skills, em 2013, já tinham sido realizados cerca de 5000 cursos que formaram 70000 participantes (Lay Leds), cujos resultados destacam-se sobretudo na população com diabetes (Malheiro, I., 2015).

A educação para a autogestão da doença crónica deve ser considerada uma área prioritária nas políticas de saúde, pelos elevados gastos inerentes às condições secundárias (recorrências à urgência, neuropatia, nefropatia e insuficiência renal associada) decorrentes de uma má adesão ao tratamento da DM1 pelo adolescente.

Com o aumento da esperança de vida, alguns aspetos relacionados com a saúde destes jovens/adultos também beneficiam com a autonomia. A autogestão previne as condições secundárias e mantém a funcionalidade renal, situação que poderá ser altamente benéfica não só para o adolescente com a manutenção da saúde e a prevenção das sequelas ao nível micro e macrovascular (neuropatia, retinopatia e nefropatia), como para toda a sociedade evitando os gastos exorbitantes em tratamentos de hemodiálise por insuficiência renal, situação que é cada vez mais frequente (450€ por sessão x3 semana x4 por mês x12 meses=64.800 mil€ por ano).

Pode assim dizer-se que a chave para retardar ou prevenir as condições secundárias é uma intervenção precoce e eficaz para o adolescente com DM1 e família, com base em um programa educacional de autogestão, associado à prática de atividade física (Serrabulho, L., Matos, N & Raposo, J., 2014, 2015). Este projeto pretende dar resposta a esta necessidade, possibilitando que estes adolescentes tenham um desenvolvimento harmonioso e o mais independente possível que lhes permita “sobreviver” num mundo competitivo, gerindo adequadamente a sua doença e a sua vida frequentemente complexa.

Este projeto pretende avaliar a efetividade de um programa de educação para a autogestão já validado para adolescentes com SB, no desenvolvimento de competências de autogestão em adolescentes com DM1. Pretende-se ainda, que os adolescentes com DM1 melhorem a qualidade de vida relacionada com a saúde, os conhecimentos, a adesão à terapêutica (administração insulina, monitorização da glicemia, gestão das hipoglicémias, redução do número de recorrências aos serviços de urgência), o controlo dietético e a autoeficácia.

## SÃO OBJETIVOS DESTE ESTUDO,

- ▶ Adaptar o Programa de Educação para a Autogestão em Adolescentes com Spina Bifida a adolescentes com DM1
- ▶ Avaliar o efeito deste programa na qualidade de vida relacionada com a saúde, conhecimentos, adesão à terapêutica (administração insulina, monitorização da glicemia, gestão das hipoglicémias, redução do número de recorrências aos serviços de urgência, HbA1c), controlo dietético e a autoeficácia.

## MÉTODOS

### **PARTICIPANTES**

Serão envolvidos neste projeto, adolescentes com DM1, com idades compreendidas entre os 16 e 19 anos, que estejam inscritos no Campo de Férias e realizem o Programa de Educação para a Autogestão em Adolescentes com DM1.

Integra uma equipa multidisciplinar de profissionais e investigadores envolvendo a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa responsável pela coordenação, através da Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem, em parceria com a equipa da Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (Enfermeiros, Nutricionistas, Pediatras/Endocrinologistas e Psicólogos) absolutamente necessária ao desenvolvimento de este Programa de Educação para a Autogestão em Adolescentes com DM1.

### **INSTRUMENTOS**

O conjunto de instrumentos a utilizar ao longo do desenvolvimento do programa, inclui: um questionário de caracterização sociodemográfica, a Escala de Qualidade de Vida Kids Screen, a Escala de Autoeficácia relativa à Diabetes de Grossman, Brink e Hauser, (1987) traduzida, adaptada e validada para população portuguesa por Pereira e Almeida (2004), o Questionário de Autogestão na Diabetes, um Teste de conhecimentos relacionados com a Diabetes Mellitus Tipo 1 (Flora & Gameiro, 2016) e ainda a monitorização dos valores da Hemoglobina Glicada.

### **PROCEDIMENTOS**

O Desenho do Estudo pressupõe 2 fases:

#### **1º FASE – ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO PARA A AUTOGESTÃO A ADOLESCENTES COM DM1**

O processo de adaptação e desenvolvimento do programa para adolescentes com DM1 incluiu os seguintes estudos exploratórios:

Estudo I – Fatores que influenciam o desenvolvimento de competências de autogestão em adolescentes com DM1: uma revisão Scoping (Figueiredo, I. C., Malheiro, M. I., Paixão, M. J. & Sousa, M. O., 2017).

Estudo II – LayLeDU DM1 – Desenvolvimento de Competências de Autogestão em Adolescentes com DM1: O que Dizem os Jovens Adultos e os seus Pais. (Estudo em fase de análise das entrevistas de Focus Groups);

## 2ª FASE – IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA E AVALIAÇÃO DO SEU EFEITO:

T1- Antes de iniciar o programa;

T2- Após a realização do Programa (abordagem quantitativa e qualitativa);

T3- Follow-up seis meses depois da implementação do Programa (abordagem quantitativa e qualitativa).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como anteriormente referido, este projeto procur avaliar a efetividade da utilização de Lay Led's em programas dirigidos a adolescentes com DM1 no desenvolvimento de competências de autogestão. E, deste modo, justificar algumas mudanças nas estratégias utilizadas com o objetivo de promover a autogestão do regime terapêutico em crianças e jovens com doença crônica / deficiência e facilitar a sua transição para a idade adulta.

O projeto distingue-se pela natureza inovadora das metodologias e estratégias utilizadas, tais como; o regime de tutoria entre pares (persuasão social), os Lay Led's (educação por jovens adultos peritos na autogestão DMI) e pelas estratégias psicopedagógicas utilizadas nas sessões (questionamento, brainstorming, técnica de resolução de problemas, roleplaying, a Auto monitorização, a modelagem e o plano de ação).

Atualmente, o programa já foi adaptado e implementado em contexto de Campo de Férias a 30 adolescentes com DM1 e a equipa encontra-se a analisar os dados referentes ao T1 (antes da realização do programa) e após a realização do programa T2, bem como a preparar o T3(Follow-up 6 meses após a realização do programa).

Considera-se que o mesmo venha a constituir um marco importante no desenvolvimento da mestria no adolescente com DM1, bem como um importante facilitador da transição para a vida adulta, contribuindo para melhorar a sua qualidade de vida relacionada com a saúde e o bem-estar. Acreditamos que seja um contributo para a melhoria da saúde dos adolescentes com DM1, no que se refere à prevenção de condições secundárias e, conseqüentemente, à melhoria da sua qualidade de vida e das suas famílias. Está previsto diminuir consideravelmente as despesas com a saúde, tal como a evidência científica demonstrou ter acontecido no Reino Unido.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AJZEN, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](http://dx.doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- BARLOW, J. H., & ELLARD, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 637-645. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00474.
- BANDURA, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-146. doi:10.1177/1090198104263660
- COUTO, L. M. da S. L., & CAMARNEIRO, A. P. F. (2002). *Desafios na Diabetes*. Coimbra: Formasao.

- DEPARTMENT OF HEALTH. (2003). *Corporate Strategic Governance Framework Manual for Strategic Health Authorities*. London Retrieved from [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4092889](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4092889).
- FIGUEIREDO, I. C., MALHEIRO, M. I., PAIXÃO, M. J. & SOUSA, M. O. (2017). Fatores que Influenciam a Autogestão nos Adolescentes com Diabetes Tipo 1: Uma Revisão Scoping. *Revista Pensar Enfermagem* 20 (2), 51 - 68, <http://pensarenfermagem.esel.pt/>
- HOLMAN, H., & LORIG, K. (2004). Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, 119(3), 239-243
- JANZ, N. K., BECKER, M. H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11(1), 1-47.
- KAPLAN, G. A. (1997). Behavioral, social and socioenvironmental factors adding years to life and life to years. In T. Hickey, M. A. Speers, & T. R. Prohaska (Eds.), *Public Health and Aging* (pp. 38-51). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- LINDSAY, S., KINGSNORTH, S., MCDUGALL, C., & KEATING, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 36(4), 276-288. doi:10.3109/09638288.2013.785605
- LORIG, K. (2001). *Patient education: A practical approach* (3rd edition ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications
- LORIG, K., & HOLMAN, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- MALHEIRO, I. (2015). *Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida: Desafios para a Enfermagem (Tese de Doutoramento)*. Universidade de Lisboa, com a colaboração da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/20479>.
- MALHEIRO, I; BARROS, L. & GASPAR, F. (2017). Training Camp: Effects of an Educational Program for Self-management, on Adolescents with Spina Bífida. *Academy of Strategic Management Journal*, Research Article: Vol 16 (2). Print ISSN: 1544-1458; Online ISSN: 1939-6104. Disponível em <https://www.abacademies.org/articles/training-camp-effects-of-an-educational-program-for-selfmanagement-on-adolescents-with-spina-bifida-6749.html>
- MALHEIRO, I; BARROS, L. & GASPAR, F. (2019). Programa Promotor da Autogestão em Adolescentes com Spina Bífida: O que dizem os Jovens e Cuidadores. *Revista Cogitare Enfermagem: Vol 24*. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0>
- ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica Volume II*. Lisboa.
- PROCHASKA, J. O., DICLEMENTE, C. C., & NORCROSS, J. C. (1993). In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *Diabetes Spectrum*, 6(1), 25-33.
- SERRABULHO, L., MATOS, M., NABAIS, J. & RAPOSO, J. (2014). Lifestyles and health behaviours of young adults with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 11 (2): 49-52.
- SERRABULHO, L., MATOS, M., NABAIS, J. & RAPOSO, J. (2015). A Educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo 1. *Revista Psicologia, Saúde e Doenças*. 16 (1): 70-85.

- SIMEONSSON, R. J., MCMILLEN, J. S., & HUNTINGTON, G. S. (2002). Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 198-205. doi: 10.1002/mrdd.10038
- SOCIEDADE PORTUGUESA DE DIABETOLOGIA. (2015). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014 - Relatório anual do Observatório da Diabetes*. Lisboa: Letra Solúvel
- STREET, C., & POWEL, C. (2008). Empowering patients: the role of the Expert Patient Programme in promoting health amongst those with long term conditions. In M. Presho (Ed.), *Managing long term conditions: A social model for community practice* (pp. 39-65). UK: John Wiley & Sons.
- WALES, S., NADEW, K., & CRISP, J. (2007). Parents' and school-aged children's views on managing treatment adherence in asthma or diabetes. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 10(3), 26-30. <http://hdl.handle.net/10453/6259>