



IMPACTO DE UMA COLÔNIA DE FÉRIAS PARA ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1: ESTUDO LONGITUDINAL

Marília Costa Flora*

Maria Isabel Dias da Costa Malheiro**

Luísa Barros***

Marina Dingle****

RESUMO

Objetivo: caracterizar adolescentes com diabetes tipo 1, frequentadores de uma colônia de férias, e sua evolução nas dimensões do conhecimento acerca da doença, na autoeficácia, qualidade de vida e hemoglobina glicada. **Método:** estudo quantitativo comparativo antes e após o campo, com *seguimento* de seis meses. Foram avaliados o conhecimento (teste de conhecimentos acerca da diabetes), a autoeficácia (*self-efficacy diabetes scale*), a qualidade de vida (*disabkids chronic generic measure*) e a hemoglobina glicada, em três momentos, de 2018 a 2019, em 30 adolescentes com diabetes dos 15 aos 18 anos, que participaram numa colônia de férias. **Resultados:** os adolescentes apresentavam inicialmente conhecimento global elevado (>80%) na área do exercício físico, hipoglicemia e complicações da diabetes, e inferior a 60% sobre conservação de insulina, substituição de lanceta, refeições, monitorização de glicose, vômitos, diarreia e consumo de bebidas alcoólicas. Os níveis de autoeficácia social aumentaram após a colônia, contudo não se mantiveram após seis meses. Não se observaram alterações nos valores da hemoglobina glicada e na qualidade de vida após a colônia. **Conclusão:** a colônia produziu efeito na autoeficácia social, contudo, não se pode afirmar impacto ao nível dos conhecimentos e qualidade de vida dos participantes. Os resultados sugerem a implementação de programas estruturados, com foco na promoção da autogestão da diabetes.

Palavras-chave: Adolescente. Diabetes Mellitus Tipo 1. Acampamento. Conhecimentos. Autoeficácia. Qualidade de Vida.

INTRODUÇÃO

Diabetes Tipo 1 (DM1) é o distúrbio endócrino mais comum da infância, com maior incidência na adolescência⁽¹⁾. Atualmente, estimam-se 1,1 milhões de crianças e jovens com DM1 mundialmente⁽¹⁾.

A gestão da DM1 é uma doença autoimune caracterizada pela destruição progressiva das células *beta* pancreáticas⁽²⁾, refere-se não apenas à condição de cronicidade bem como a exigência do tratamento e respectivos cuidados, no que diz respeito à tríade alimentação, exercício físico e insulino-terapia^(3,4).

A adolescência é uma fase do desenvolvimento que envolve alterações em nível cognitivo, biológico e psicossocial, sendo um período de transição para a autonomia e

independência⁽⁵⁾. Durante a adolescência, há risco acrescido de deterioração do controle metabólico relacionado com hábitos de alimentação e prática de exercício, baixa adesão ao tratamento, comportamentos de risco, problemas de saúde mental, alterações endócrinas associadas à puberdade, que podem aumentar a resistência à insulina^(5,6).

O controle glicêmico é medido através da hemoglobina glicada (HbA1c), sendo o resultado de uma análise laboratorial que indica a média de glicemia dos últimos três meses; em adolescentes são recomendados valores inferiores a 7%^(6,7).

Estudo qualitativo com 16 adolescentes com DM1 relatou que os principais cuidados relacionados à gestão da doença assentam na alimentação saudável, monitorização glicêmica,

*Enfermeira. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E), Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR), Doutoranda em Enfermagem pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa. Lisboa, Portugal. E-mail: liaflora@gmail.com ORCID iD: 0000-0002-9934-9143.

**Enfermeira. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Doutora em Enfermagem. Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR). Lisboa, Portugal. E-mail: mmalheiro@esel.pt. ORCID iD: 0000-0002-9093-4821.

***Doutora em Psicologia. Professora Catedrática, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa. Lisboa, Portugal. E-mail: lbarros@psicologia.ulisboa.pt ORCID iD: 0000-0002-5075-0104.

****Enfermeira. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Associação Protetora De Diabéticos de Portugal. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Lisboa, Portugal. E-mail: marina.dingle@gmail.com ORCID iD: 0000-0002-0067-5379.

administração de insulina, sinais de descontrole glicêmico e realização de atividade física⁽⁸⁾. A educação terapêutica na gestão da DM1 é crucial no controle da doença. Numa revisão integrativa sobre insulinoterapia, foram consideradas as seguintes estratégias educativas: uso de material impresso, orientação individual ou em grupo, recurso audiovisual e simulação clínica⁽⁹⁾.

As colônias de férias para adolescentes com DM1 são contextos informais de intervenção, onde os participantes podem partilhar suas experiências entre pares, e aprender sobre gestão cotidiana da doença, com supervisão e apoio de equipe multidisciplinar⁽¹⁰⁾. As colônias são um complemento à educação terapêutica, permitindo novas aprendizagens, conhecimento e melhor controle metabólico⁽¹¹⁾ com ajustamento de estratégias de gestão da doença, sob supervisão de equipe multiprofissional⁽¹⁰⁾.

As colônias de férias têm sido reportadas como contextos de interesse para a intervenção em adolescentes com DM1, com impacto ao nível da autoeficácia, qualidade de vida e controle glicêmico⁽¹⁰⁾. A organização destas colônias é prática comum em diferentes organizações que acompanham adolescentes com doença crônica. No entanto, em Portugal, pouco se conhece acerca do seu impacto nos adolescentes com DM1.

As crenças de autoeficácia influenciam a adesão ao autocuidado, sendo que maior percepção de autoeficácia se associa com maior desempenho dos comportamentos de autocuidado. A capacidade para atingir o objetivo aumenta a eficácia percebida, a motivação para a mudança e os esforços que empreenderá. As crenças em saúde são determinantes na forma como a pessoa gere a doença⁽¹²⁾. Para Bandura (1989), a autoeficácia é a crença de que a pessoa é capaz de executar um comportamento com sucesso, e controlar sua motivação, processos de pensamento e padrões de comportamento⁽¹²⁾. Por sua vez, a qualidade de vida é um constructo multidimensional baseado em quatro dimensões de percepção individual: qualidade de vida física, qualidade de vida psicológica, relacionamento social e o ambiente onde a pessoa vive. Esta considera a percepção de cada pessoa face à sua vida, inserida num contexto cultural e de valores,

perspetivando objetivos pessoais, expectativas, padrões e preocupações⁽¹³⁾.

Tendo em conta a relevância das colônias de férias, este estudo pretendeu responder às seguintes questões: Quais os conhecimentos, autoeficácia, e qualidade de vida dos adolescentes que frequentam uma colônia de férias específica para DM1? Qual o impacto de uma colônia de férias no conhecimento, autoeficácia, qualidade de vida e na HbA1C de adolescentes com DM1?

O presente estudo teve como objetivo caracterizar adolescentes com diabetes tipo 1 frequentadores de uma colônia de férias, e sua evolução nas dimensões do conhecimento acerca da doença, na autoeficácia relativa à gestão da doença, na qualidade de vida e HbA1C.

MÉTODOS

Realizou-se estudo quantitativo, comparativo antes e após a colônia, e acompanhamento de seis meses. O estudo ocorreu em Portugal, numa colônia de férias organizada pela Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP). Os dados foram coletados no período compreendido de agosto de 2018 a fevereiro de 2019.

O estudo foi apresentado pela equipe de saúde aos adolescentes e seus pais um mês antes da realização da colônia. Os adolescentes responderam a instrumentos de autorrelato em três momentos: (T0) antes da colônia, (T1) no último dia da colônia e (T2) após 6 meses. Uma enfermeira da APDP enviou um e-mail para os pais com um *link*, para os pais poderem aceder ao instrumento facultando-o aos seus filhos, para que estes preenchessem individualmente os instrumentos *online*, sem inclusão de dados de identificação. Foi enviado um código aos participantes associado ao questionário, para inclusão nos três momentos da coleta de dados, de forma a permitir associar os questionários de cada participante de forma anônima.

As análises sanguíneas para obtenção da HbA1C foram feitas na APDP, pela equipe de cuidados, na consulta que antecedeu a colônia de férias e seis meses após.

A amostra inicial foi composta por 30 adolescentes com DM1 dos 15 aos 18 anos, que participaram na colônia de férias. Foi constituída

uma amostra de conveniência com os adolescentes que frequentaram a colônia. Observou-se perda amostral entre os três momentos de avaliação T0=30, T1=25 e T2=18. Os critérios de seleção para participação na colônia foram pré-estabelecidos pela equipe de saúde, tendo sido selecionados os adolescentes que estavam necessitando de maior intervenção para o desenvolvimento de autonomia para a gestão da DM1. Todos os participantes do campo foram convidados e aceitaram a integrar o estudo.

A colônia de férias decorreu ao longo de seis dias. A equipe que acompanhou estes adolescentes era composta por 2 médicos (endocrinologista e pediatra), 2 enfermeiras peritas em DM1, 1 nutricionista, 1 psicóloga e 1 assistente operacional. A equipe incluiu ainda 4 adolescentes com função de monitores que participaram como chefes de grupo e elo entre o grupo e a equipe de saúde, e 2 super-monitores (jovens adultos peritos na gestão da DM1, membros do Núcleo Jovem da APDP), que participaram no planejamento e desenvolvimento das atividades da colônia, e assumiram o papel de moderadores nas atividades exclusivas do grupo de jovens. As atividades desenvolvidas foram essencialmente lúdicas e desportivas (canoagem, jogos náuticos, escalada, *slide* e *rapel*), complementadas com reuniões com os profissionais de saúde. Estas reuniões, definidas como “conversas informais”, ocorreram ao longo da colônia, envolvendo todos os adolescentes, e destinavam-se a abordar temas relacionados com a melhoria da gestão da diabetes, nutrição, autocontrole, exercício físico e administração de insulina. As temáticas foram desenvolvidas em resposta às dúvidas ou necessidades partilhadas pelo grupo. Foram também realizadas sessões de grupo com a psicóloga onde se abordaram temas relacionados com a gestão das emoções face à DM1 e se procurou esclarecer dúvidas sobre a experiência de viver com a DM1.

Variáveis do estudo e instrumentos

Para avaliar o conhecimento dos adolescentes sobre DM1, foi aplicado o Teste de Conhecimentos Acerca da Diabetes (TCAD)¹⁴, constituído por 25 questões, com três

opções de resposta das quais apenas uma é correta, organizadas em cinco domínios: 1. Natureza da doença / fisiopatologia (3 itens) (por exemplo, *O que é a DM1?* a) É uma doença em que o pâncreas deixa de produzir insulina; b) É uma doença em que o pâncreas produz menos insulina, c) É uma doença em que o pâncreas consome glicose);

2. Complicações agudas e crónicas da DM1 (6 itens) (por exemplo, *Uma das causas de hipoglicémia é:* a) Administrar menos insulina do que o necessário; b) Comer mais do que o habitual, c) Administrar mais insulina do que o necessário).

3. Administração de insulina (3 itens) (por exemplo, *Cuidados a ter na administração de insulina com caneta:* a) Depois de administrar a insulina manter a agulha introduzida pelo menos durante dez segundos; b) Depois de administrar a insulina retirar imediatamente a agulha da pele; c) Fazer sempre prega cutânea para administrar insulina).

4. Avaliação de glicemia capilar (2 itens) (por exemplo, *Em relação à monitorização da glicemia capilar:* a) A avaliação da glicemia capilar não é necessária antes de uma refeição desde que os hidratos de carbono sejam quantificados; b) Saber a glicemia capilar em jejum e da noite permite ajustar a insulina das refeições c) Mesmo que use um sistema flash de monitorização de glicose (*Freestyle Libre®*), deve sempre que necessário monitorizar a glicemia capilar).

5. Manutenção da saúde e controle da doença (6 itens) (por exemplo, *relativamente à contagem de hidratos num alimento processado com rótulo nutricional?* a) Deve ser essa a informação a usar para a contagem de hidratos; b) Não se contabilizam hidratos do leite e derivados; c) Não se contabilizam hidratos de leguminosas frescas (ex.: ervilhas e favas).

O nível global de conhecimentos resulta da fórmula: número de respostas corretas / nº total de itens x 100, podendo variar entre 0 e 100%. No estudo original, obteve-se uma consistência interna através do *Kuder-Richardson* (KR) de KR-20=0,664, considerado razoável¹⁵. No presente estudo, o valor foi KR-20=0,526, pelo que se optou por analisar os resultados individualmente por item do instrumento, considerando o valor total da escala para uma

avaliação global dos conhecimentos. Foram ainda adicionados cinco itens relacionados com a evolução atual na gestão da DM1 e com o sistema *flash* (sensor que permite a monitorização da glicemia intersticial ao longo das 24h) e a Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina (PSCI).

A escala de autoeficácia relacionada com a diabetes - *Self-Efficacy Diabetic Scale* (SEDS) (Grossman et al., 1987; versão Portuguesa de Pereira & Almeida, 2004) é composta por 30 itens organizados em três dimensões. Autoeficácia no tratamento (AT) (17 itens) (ex., *Encarregar-me sozinho de tomar a insulina*); Autoeficácia social (AS) (9 itens) (ex., *Falar facilmente a um grupo de pessoas que não conheço numa festa*); Confiança (4 itens) (ex., *Explicar a um professor as minhas opiniões, numa aula*).

As respostas são assinaladas numa escala tipo likert, com cinco alternativas desde 1- Não consigo com certeza até 5- Consigo com certeza. A escala permite obter um score para cada dimensão e um score global (Autoeficácia Geral), considerando o valor médio das respostas em cada dimensão e no total da escala, respetivamente. No estudo da versão portuguesa, os valores de *alfa* de *Chronbach* variaram entre 0,62 e 0,90¹⁶. No presente estudo, a consistência interna do SEDS foi, para o valor global de $\alpha = 0,947$, e para as dimensões para AT $\alpha = 0,945$; AS $\alpha = 0,783$; Confiança $\alpha = 0,555$. Este último é inadequado e por isso esta dimensão não foi considerada.

DisabKids Chronic Generic Measure – short version⁽¹⁷⁾ versão Portuguesa⁽¹⁷⁾. Este instrumento avalia a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos com doença crônica. A versão breve do módulo genérico é constituída por dez itens que avaliam o impacto do estado de saúde nos domínios mental, social e físico e dois itens que avaliam o impacto dos tratamentos. As respostas reportam-se às últimas quatro semanas. Dimensão qualidade de vida (DQV) (ex., *Sente-se igual às outras pessoas apesar do seu problema de saúde?*); Dimensão tratamento (DT) (ex., *Fica aborrecido(a) por tomar os seus medicamentos?*). As respostas são assinaladas numa escala tipo likert com cinco alternativas de 1 (nunca) a 5 (sempre). Na versão portuguesa, o coeficiente *Alfa*

de *Chronbach* variou entre 0,82 e 0,90¹⁸. No presente estudo este valor foi de 0,92 e 0,86 na DQV e DT, respetivamente.

Tratamento e análise de dados

A análise dos dados foi realizada com recurso ao programa SPSS (*Statistical Pack for the Social Sciences*) versão 25 para *Windows*. Para a avaliação da consistência interna do TCAD, utilizou-se o *Kuder-Richardson* (KR-20). Considerando que os valores de consistência interna foram baixos, optou-se pela análise individual dos itens, no sentido de avaliar o conhecimento específico avaliado com cada item. Para a avaliação da consistência interna do SEDS e do *DisabKids*, recorreu-se ao *Alfa de Chronbach*. Foram utilizadas estatísticas descritivas (medidas de tendência central e de dispersão) e aplicados os respectivos testes para a verificação dos pressupostos para a utilização dos testes paramétricos (verificação da normalidade com o teste de *Shapiro-Wilk* e correção de *Liliefors*). Por não se validarem os pressupostos de normalidade da distribuição dos valores destes questionários nesta amostra, optou-se por uma abordagem não paramétrica para amostras emparelhadas (Teste de *Friedman*). Relativamente ao conhecimento acerca da doença, para analisar as respostas certas e erradas, recorreu-se ao Teste Q *Cochran* para variáveis dicotômicas em amostras emparelhadas.

Foi aplicado o teste de *Wilcoxon* o teste exato de *Fisher* para a análise das diferenças introduzidas pelas variáveis independentes (sexo, grupo etário, tempo de diagnóstico, forma de administração de insulina e experiência anterior de frequência de colônia). Para avaliar eventuais diferenças no grupo em função das variáveis independentes sexo, grupo etário, tempo de diagnóstico, forma de administração de insulina e experiência anterior à colônia na Autoeficácia e QVRS, foi utilizado o teste de *Mann-Whitney* no primeiro momento (T0).

O estudo recebeu parecer favorável da comissão de ética da Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal. Foi solicitado o consentimento informado assinado, livre e esclarecido aos adolescentes e seus pais. Todos os participantes do campo foram convidados e aceitaram participar no estudo. A codificação

dos questionários para os três momentos de avaliação e emparelhamento dos dados garantiu o anonimato dos participantes.

RESULTADOS

No primeiro momento de avaliação (n=30), a amostra era constituída por 16 adolescentes do sexo feminino e 14 do sexo masculino dos 13 aos 18 anos, com média de 15,24 anos (DP=1,50). A maioria tinha diagnóstico de DM1 há mais de 8 anos (56,7%), usava a PSCI (73,3%) e estava a frequentar a colônia pela primeira vez (63,3%). A taxa de retenção em T1 foi de 83,3% (n=25) e em T2 de 60% (n=18) pelo que as análises de evolução comparativas entre momentos apenas puderam ser feitas com 18 participantes. Apesar das diligências para obter a avaliação de todos os participantes nos três momentos, as respostas recebidas foram progressivamente em menor número nem T1 e T2.

Conhecimento acerca da doença

Os participantes apresentaram, no momento inicial, níveis de conhecimento global elevados, com scores superiores a 80% nos diferentes domínios de conhecimento avaliados e que se mantiveram ao longo dos três momentos (Tabela 1). Destaca-se o conhecimento acerca da prática de exercício físico, valor de referência para a hipoglicemia e hiperglicemia, e complicações da

diabetes 100% de respostas corretas nos três momentos. Verificaram-se, contudo, áreas de menor conhecimento, nomeadamente o armazenamento e conservação de insulina (56,7%), substituição de lanceta (30%), refeições (40%), variação de glicemia capilar (53,3%), sistema de monitorização *flash* (63,3%), PSCI (72,2%), vômitos e diarreia (50%), e consumo de bebidas alcoólicas (53,3%).

Considerando a evolução dos resultados por item, verificou-se diferença estatisticamente significativa nos resultados do item 22 (*monitorização de glicemia capilar*), com diminuição das respostas corretas ao longo dos três momentos e diferença significativa entre T0 e T2. Em contrapartida, conforme a tabela 1, alguns itens relacionados com a gestão da hipoglicemia (p=0,368), monitorização de glicose (p=0,368), variabilidade glicêmica (p=0,641), conservação de insulina (p=0,895) e gestão de consumo de bebidas alcoólicas (p=0,761), observaram-se melhorias nos níveis de conhecimento, embora sem diferenças significativas.

Procurou-se, ainda, avaliar se o conhecimento acerca da doença variava em função de variáveis demográficas e clínicas, sendo que apenas na questão relacionada à terapia de administração de insulina com bomba, e substituição da cânula, os rapazes demonstraram melhores conhecimentos quando comparados com as adolescentes do sexo feminino.

Tabela 1. Proporção de Respostas Corretas por item e análise de diferenças (Teste de Q de Cochran) e do Valor Global (Teste de Friedman) nos momentos T0, T1 e T2 (n=18)

Item	T0	T1	T2	Teste de Q de Cochran	
	n=18	n=18	n=18	Q	p
Q1 - O que é a DM1	96,7	100,0	94,4	1,000	0,607
Q2 - Quais as causas de DM1	93,3	96,0	88,9	1,000	0,607
Q3 - Hidratos num alimento com rótulo nutricional	93,3	88,0	100,0	4,000	0,135
Q4 - Quais os sintomas de excesso de açúcar no sangue	96,7	92,0	94,4	0,000	1,000
Q5 - A partir de que valores se considera Hipoglicemia?	100,0	100,0	94,4	2,000	0,368
Q6 - Uma das causas de hipoglicemia é:	93,3	96,0	100,0	1,000	0,607
Q7 - Podem ser sintomas de	90,0	92,0	94,4	0,500	0,779
Q8 - Proceder perante uma hipoglicemia de 60mg/dl	80,0	92,0	88,9	1,143	0,565
Q9 - Pode considerar-se que está em hiperglicemia se:	100,0	100,0	94,4	2,000	0,368
Q10 - Complicações de uma diabetes mal controlada?	100,0	96,0	94,4	- (**)	- (**)
Q11 - Locais de administração de insulina	93,3	96,0	100,0	2,000	0,368
Q12 - Armazenar e conservar a insulina depois de aberta?	56,7	100,0	100,0	0,222	0,895
Q13 - Administração de insulina com caneta	80,0	88,0	94,4	0,667	0,717
Q14 - Na avaliação de glicemia capilar deve:	100,0	100,0	94,4	2,000	0,368
Q15 - A lanceta para a avaliação de glicemia capilar deve:	30,0	24,0	24,0	0,857	0,651
Q16 - Refeições deve ingerir um adolescente com DM1?	40,0	44,0	38,9	0,286	0,867
Q17 - Prática de exercício físico?	100,0	100,0	100,0	-	-

Q18 - Antes de praticar exercício físico, um adolescente:	100,0	100,0	100,0	-	-
Q19 - A variação de glicose no sangue está relacionada:	53,3	56,0	61,1	0,889	0,641
Q20 - A alimentação de um adolescente com DM1:	96,7	100,0	100,0	2,000	0,368
Q21 ¹ - Administração de insulina com bomba:	72,2	64,3	66,7	1,750	0,717
Q22 - Em relação à monitorização da glicemia capilar:	93,3	88,0	77,8	8,000	0,018
Q23 [*] - Sistema flash de monitorização de glicose:	63,3	100,0	93,8	1,333	0,368
Q24 - Numa situação de vômitos e diarreia, deve-se:	50,0	60,0	44,4	0,264	0,264
Q25 - Quando ingerem bebidas alcoólicas:	53,3	56,0	61,1	0,545	0,761
CONHECIMENTO GLOBAL	84,4	81,9	81,3	-	0,225***

Nota. * O número de respostas validadas não inclui a alternativa "Não se aplica". ** No caso de itens com 100% de respostas corretas em T0, estas não são reconhecidas como dicotômicas e não é possível o cálculo de diferenças". ***Teste de Friedman

Observa-se, na Tabela 2, que os valores de autoeficácia já eram relativamente elevados antes de iniciar acolônia de férias (>4), tendo-se verificado ligeira diminuição, embora sem significado estatístico, de T0 para T2. No

entanto, na autoeficácia social, observou-se ligeiro aumento após acolônia com diminuição estatisticamente significativa seis meses após, no seguimento.

Tabela 2. Comparação da Autoeficácia entre Momentos (n=18) (T0/T1/T2)

	Avaliação da Autoeficácia entre Momentos (\bar{x} /SD)			Teste de Friedman	
	(T0)	(T1)	(T2)	χ^2	p
AE tratamento	4,26 / 0,63	4,33/0,61	4,10/0,80	1,968	0,374
AE Social	4,19 / 0,52	4,36 / 0,51	3,93/ 0,86*	6,590	0,037
AE Global	4,17/ 0,78	4,25 / 0,54	3,96 / 0,77	2,571	0,276

Nota. * $p < 0,05$ resultados relativos ao Teste de Friedman. Max=5 Min=1 AE= Autoeficácia

Na Tabela 3, observam-se valores relativamente elevados na DQV e na DT em T0 (>4), que se

mantiveram ao longo dos três momentos.

Tabela 3. Comparação da QVRS (n=18) (T0/T1/T2)

	Avaliação da QVRS entre Momentos (\bar{x} /SD)			Teste de Friedman	
	(T0)	(T1)	(T2)	χ^2	p
DQV	4,28 / 0,64	4,38 / 0,75	4,16 / 0,73	5,607	0,061
DT	4,02 / 0,89	4,04 / 1,25	4,17 / 1,10	1,118	0,572

Nota. Min.=1, Máx.=5 DMQ=Dimensão Qualidade de Vida; DT= Dimensão Tratamento

Por fim, observa-se, na Tabela 4, que todos os participantes realizaram pesquisa de HbA1c (n=30) antes da colônia e seis meses após. Os

resultados mantiveram-se elevados com média de 8%, não se tendo verificado diferenças estatisticamente significativas entre T0 e T2.

Tabela 4. Hemoglobina Glicada T0 / T2 (n=30)

	Hemoglobina Glicada					Teste de Wilcoxon	
	\bar{x}	Md	SD	x_{\min}	x_{\max}	Z	p
Antes do Campo	8,04	7,60	1,17	6,3	11,0	-0,402	0,688
Após o Campo	8,07	7,75	1,11	6,4	10,5		

DISCUSSÃO

No que concerne aos adolescentes com DM1 que frequentaram uma colônia de férias, foi possível analisar ao longo de três momentos, como evoluíram em termos de conhecimento,

autoeficácia, QVRS bem como evolução ao nível da hemoglobina glicada.

Um primeiro domínio avaliado foram os conhecimentos dos adolescentes sobre a sua doença e tratamento. O conhecimento é fator determinante para o controlo glicêmico, adesão ao tratamento⁽¹⁹⁾ e adesão à insulino terapia⁽²⁰⁾,

sendo condição necessária para a autogestão da doença⁽¹⁰⁾. Uma intervenção educativa em contexto de colônia de férias revelou ganhos ao nível do conhecimento sobre autocontrole, nutrição e adoção de novos comportamentos⁽²⁰⁾. Os adolescentes, antes de iniciar a colônia de férias, já demonstravam elevados conhecimentos acerca da diabetes, em particular acerca da gestão de hipoglicemias, complicações da diabetes e a prática de exercício físico, o que é um bom indicador do trabalho desenvolvido pelas equipas que os acompanham.

No entanto, também se observaram fragilidades nestes conhecimentos, sendo que, em alguns domínios, um número elevado demonstrou desconhecimento nos temas relacionados com o armazenamento e conservação de insulina e substituição de lanceta. Esta situação pode estar relacionada com o fato de 73,3% dos participantes usarem a PSCI e não valorizarem esses cuidados no seu dia a dia. Também se observaram fragilidades em outros conhecimentos relacionados com o armazenamento e conservação de insulina, substituição de lancetas, refeições, variação de glicemia capilar, sistema de monitorização *flash*, gestão de doença aguda (vômitos e diarreia) e consumo de bebidas alcoólicas, o que revela necessidade de intervenção focada nas dimensões identificadas.

Considerando a evolução ao longo dos três momentos em alguns domínios de crucial relevância na gestão da DM1, observou-se ligeiro aumento, não significativo, na percentagem de respostas certas nos itens: hipoglicemia, monitorização *flash*, conservação e armazenamento de insulina, variação de glicemia capilar e consumo de bebidas alcoólicas.

Relativo à medida de autoeficácia, uma revisão sistemática com meta-análise que avaliou as vantagens de participar em colônias de férias bem como os efeitos psicológicos nos participantes mostrandoganhos no conhecimento em curto prazo após a colônia⁽¹⁰⁾. No entanto, neste estudo, verificou-se um aumento das respostas erradas (ex. substituição de lanceta, refeições, PSCI e vômitos e diarreia), o que sugere e necessidade de trabalhar estes itens. Os valores globais médios de autoeficácia eram bastante elevados antes da colônia, e não

mudaram significativamente ao longo dos três momentos de avaliação, com exceção da autoeficácia social que diminuiu significativamente no seguimento de 6 meses, embora ligeira subida imediatamente após a colônia. Estes resultados sugerem que a colônia poderá ter tido algum efeito positivo, provavelmente devido à oportunidade de aprender e treinar competências sociais em grupo de pares, mas apontam para a necessidade de continuidade de contato entre participantes ao longo do tempo. No estudo realizado por Troncone et al.⁽²¹⁾, que procurou avaliar o impacto de uma colônia de férias para adolescentes e crianças com DM1, não se verificaram melhorias na autoeficácia. Os autores destacam como limitação a curta duração da colônia, considerando que sete dias é insuficiente para produzir efeitos em longo prazo⁽²¹⁾. Estes resultados também reforçam a necessidade de um acompanhamento continuado pela equipe, de forma a reforçar as competências desenvolvidas ao longo da colônia de férias.

No que se refere ao impacto da colônia de férias na QVRS, verificou-se que os adolescentes já apresentavam valores relativamente elevados antes de iniciar a colônia, valores que se mantiveram após a mesma. Estes resultados são consistentes com o estudo que avaliou a eficácia de um programa em contexto de colônia de férias, não se tendo verificado ganhos ao nível da QVRS⁽²²⁾. Também no estudo que reporta a implementação de um programa para adolescentes com DM1, não se verificaram ganhos na QVRS⁽²²⁾. Também num estudo que refere a implementação de um programa ao longo de um ano de intervenção que culminou com a realização de uma colônia de férias, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas na QVRS⁽²⁰⁾.

No que concerne à HbA1c, os resultados corroboram outros estudos que têm reportado dificuldades na obtenção de ganhos^{10,23}. Num estudo que correlacionou a HbA1c e a qualidade de vida, os resultados revelaram que os adolescentes que apresentavam melhor controle metabólico também apresentavam melhor de qualidade de vida⁽²⁴⁾.

Os resultados deste estudo apontam pequena vantagem no conhecimento e ausência de mudanças significativas nos outros indicadores

avaliados. No entanto, os resultados devem ser analisados tendo em conta as suas limitações, designadamente: o desenho do estudo, sem grupo de controle, o reduzido número de participantes e a perda amostral ao longo dos três momentos (taxa de retenção de 60%). Não foram avaliados outros indicadores de bem-estar e satisfação que poderiam ter registado eventuais evoluções positivas.

CONCLUSÃO

Os resultados sugerem a necessidade de uma intervenção mais consistente ao nível das colônias de férias, com implementação de programas estruturados e sólidos, com foco na promoção da autogestão da DM1, essencial para a autonomização dos adolescentes na gestão da diabetes. Pese embora a importância de estabelecer vínculos entre pares com igual condição de doença, é necessário que as equipas se diferenciem na implementação de

intervenção centradas no desenvolvimento de autonomia dos adolescentes, competências de autocuidado e de autogestão, fomentando uma gestão da doença consciente, com efeitos na minimização das complicações decorrentes da evolução da mesma.

Os resultados ao nível da autoeficácia, com particular redução aos seis meses, reforçam a necessidade de continuidade do contato entre pares no pós-colônia. Seria recomendável que os adolescentes se mantivessem em contato, podendo para o efeito recorrer a atividades complementares, desenvolvidas pela equipe, que estreitassem os laços entre os participantes.

Recomenda-se o desenvolvimento e implementação de intervenção estruturada e focada nas áreas do conhecimento identificadas e na promoção da autogestão dos adolescentes com DM1, a decorrer paralelamente com as atividades lúdicas e terapêuticas do campo, bem como a replicação do estudo numa amostra maior.

IMPACT OF A SUMMER CAMP FOR ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES: LONGITUDINAL STUDY

ABSTRACT

Objective: to characterize adolescents with type 1 diabetes, frequenters of a summer camp, and their evolution in the dimensions of knowledge about the disease, self-efficacy, quality of life and glycated hemoglobin. **Method:** quantitative comparative study before and after the field, with follow-up of six months. Knowledge (test of knowledge about diabetes), self-efficacy (self-efficacy diabetes scale), quality of life (disabkids chronic generic measure) and glycated hemoglobin were evaluated in three moments, from 2018 to 2019, in 30 adolescents with diabetes aged 15 to 18, who participated in a summer camp. **Results:** the adolescents initially had high overall knowledge (>80%) in the area of physical exercise, hypoglycemia and complications of diabetes, and less than 60% on insulin conservation, lancet replacement, meals, glucose monitoring, vomiting, diarrhea and alcohol consumption. Levels of social self-efficacy increased after the colony, but did not continue after six months. There were no changes in the values of glycated hemoglobin and quality of life after the colony. **Conclusion:** the colony produced an effect on social self-efficacy, however, there is no impact on the level of knowledge and quality of life of the participants. The results suggest the implementation of structured programs focused on promoting diabetes self-management.

Keywords: Adolescent. Diabetes Mellitus Type 1. Camping knowledge. Self Efficacy. Quality of Life.

IMPACTO DE UNA COLONIA DE VACACIONES PARA ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1: ESTUDIO LONGITUDINAL

RESUMEN

Objetivo: caracterizar adolescentes con diabetes tipo 1, frequentadores de una colonia de vacaciones, y su evolución en las dimensiones del conocimiento acerca de la enfermedad, en la autoeficacia, calidad de vida y hemoglobina glicosilada. **Método:** estudio comparativo cuantitativo antes y después del campo, con un seguimiento de seis meses. Fueron evaluados el conocimiento (test de conocimientos acerca de la diabetes), la autoeficacia (*self-efficacy diabetes Scale*), la calidad de vida (*disabkids Chronic Generic Measure*) y la hemoglobina glicosilada, en tres momentos, de 2018 a 2019, en 30 adolescentes con diabetes de 15 a 18 años que participaron en una colonia de vacaciones. **Resultados:** los adolescentes presentaban inicialmente conocimiento global elevado (>80%) en el área del ejercicio físico, hipoglucemia y complicaciones de la diabetes, e inferior a 60% sobre conservación de insulina, sustitución de lanceta, comidas, monitoreo de glucosa, vómitos, diarrea y consumo de alcohol. Los niveles de autoeficacia social aumentaron después de la colonia, pero no se

mantuvieron después de seis meses. No se observaron alteraciones en los valores de la hemoglobina glicosilada y en la calidad de vida después de la colonia. **Conclusión:** la colonia ha producido efecto en la autoeficacia social, sin embargo, no se puede afirmar impacto al nivel de los conocimientos y calidad de vida de los participantes. Los resultados sugieren la implementación de programas estructurados, con enfoque en la promoción de la autogestión de la diabetes.

Palabras clave: Adolescente. Diabetes Mellitus Tipo 1. Campamento. Conocimientos. Autoeficacia. Calidad de Vida.

REFERÊNCIAS

1. International Diabetes Federation. IDF: Diabetes ATLAS [Internet]. 9th ed. Belgium; 2019. Available from: <https://www.diabetesatlas.org>
2. Libman I, Haynes A, Lyons S, Pradeep P, Rwagasor E, Tung JY, et al. Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2022 Dec 20;23(8):1160–74. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.13454>
3. Annan SF, Higgins LA, Jelleryd E, Hannon T, Rose S, Salis S, et al. Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2022 Dec 5;23(8):1297–321. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.13429>
4. Cengiz E, Danne T, Ahmad T, Ayyavoo A, Beran D, Ehtisham S, et al. Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2022 Dec 20;23(8):1277–96. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.13442>
5. Gregory JW, Cameron FJ, Joshi K, Eiswirth M, Garrett C, Garvey K, et al. Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2022 Nov 17;23(7):857–71. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.13408>
6. Elsayed NA, Aleppo G, Aroda VR, Bannuru RR, Brown FM, Bruemmer D, et al. 14. Children and Adolescents: Standards of Care in Diabetes—2023. *Diabetes Care* [Internet]. 2023 Jan 1;46(January):S230–53. Available from: https://diabetesjournals.org/care/article/46/Supplement_1/S230/148046/14-Children-and-Adolescents-Standards-of-Care-in
7. Bock M, Codner E, Craig ME, Huynh T, Maahs DM, Mahmud FH, et al. Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Glycemic targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young people with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2022 Dec 20;23(8):1270–6. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.13455>
8. Silva ANS, Serafim ARDMR, Alcântara CM de, Queiroz MVO. Experiências de adolescentes com diabetes tipo 1 e intervenções educativas multiprofissionais para o cuidado. *Ciência, Cuid e Saúde* [Internet]. 2018 Aug 28;17(1). Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/40434>
9. Dos Santos Soldera AG, De Lima Rodrigues J, Ferraz Teston E, Mazzo A, Guimarães dos Santos Almeida R. Health education strategies for patients with Diabetes mellitus in insulin therapy: integrative review. *Ciência, Cuid e Saúde* [Internet]. 2022 Jun 7;21:1–10. Available from: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/58574>
10. Hasan I, Chowdhury ABMA, Haque MI, Patterson CC. Changes in glycated hemoglobin, diabetes knowledge, quality of life, and anxiety in children and adolescents with type 1 diabetes attending summer camps: A systematic review and meta-analysis. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2021 Mar 2;22(2):124–31. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.13147>
11. Valenzuela JM, Records SE, Mueller KA, Martin MT, Wolf RM. Racial Ethnic Disparities in Youth With Type 1 Diabetes Participating in Diabetes Summer Camps. *Diabetes Care* [Internet]. 2020 Apr 1;43(4):903–5. Available from: <https://diabetesjournals.org/care/article/43/4/903/35735/Racial-Ethnic-Disparities-in-Youth-With-Type-1>
12. Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *Am Psychol* [Internet]. 1989;44(9):1175–84. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0003-066X.44.9.1175>
13. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* [Internet]. 1998 Jun;46(12):1569–85. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953698000094>
14. Flora M, Gameiro M. Self-Care of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: Knowledge about the Disease. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2016 Mar 29;IV Série(Nº8):17–26. Available from: http://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2565&id_revista=24&id_edicao=90
15. Grossman HY, Brink S, Hauser ST. Self-Efficacy in Adolescent Girls and Boys With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* [Internet]. 1987 May 1;10(3):324–9. Available from: <https://diabetesjournals.org/care/article/10/3/324/835/Self-Efficacy-in-Adolescent-Girls-and-Boys-With>
16. Pereira MG, Almeida P. Auto-eficácia na diabetes: Conceito e validação da escala. *Análise Psicológica* [Internet]. 2012 Dec 3;22(3):585–95. Available from: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/228>
17. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, Herdman M, Auquier P, Bruil J, et al. Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Qual Life Res* [Internet]. 2010 Dec 30;19(10):1487–500. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-010-9706-5>
18. Carona C, Silva N, Moreira H, Canavaro MC, Bullinger M. Does the small fit them all? The utility of Disabkids-10 Index for the assessment of pediatric health-related quality of life across age-groups, genders, and informants. *J Child Heal Care* [Internet]. 2015 Dec 5;19(4):466–77. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493514522867>
19. Aldossary L, Snelgrove S. Knowledge and Understanding of Type 1 Diabetes and Its Management among Saudi Children and Adolescents. *J Diabetes Mellit* [Internet]. 2020;10(01):1–15. Available from: <https://www.scirp.org/journal/doi.aspx?doi=10.4236/jdm.2020.101001>
20. Mauri A, SCHMIDT S, Sosero V, SAMBATARO M, NOLLINO L, Fabris F, et al. A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the 'Pediatric Education for Diabetes' project. *Minerva Pediatr* [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2022 Nov 23];73(2):159–66. Available from: <https://www.minervamedica.it/index2.php?show=R15Y2021N02A0159>
21. Troncone A, Chianese A, Cascella C, Zanfardino A, Iafusco D. Psychological Outcomes in Children and Early Adolescents With Type 1 Diabetes Following Pediatric Diabetes Summer Camp: A 3-

Month Follow-Up Study. *Front Pediatr* [Internet]. 2021 Mar 10;9(March):1–11. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2021.650201/full>

22. Skoufa L, Makri E, Barkoukis V, Papagianni M, Triantafyllou P, Kouidi E. Effects of a Diabetes Sports Summer Camp on the Levels of Physical Activity and Dimensions of Health-Related Quality of Life in Young Patients with Diabetes Mellitus Type 1: A Randomized Controlled Trial. *Children* [Internet]. 2023 Feb 26;10(3):456. Available from: <https://www.mdpi.com/2227-9067/10/3/456>

23. Guo J, Luo J, Yang J, Huang L, Wiley J, Liu F, et al. School-aged children with type 1 diabetes benefit more from a coping skills training program than adolescents in China: 12-month outcomes of a randomized clinical trial. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2020 May 23;21(3):524–32. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.12975>

24. Costa LMFC, Vieira SE. Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. *Nascer e crescer - Birth Growth Med J* [Internet]. 2020 Mar;29(3):128–34. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1807593222014077>.

Endereço para correspondência: Mariana Mercês Mesquita Espíndola. Condomínio Alphaville Francisco Brennand, S/N, Quadra Q1, Curado IV. CEP: 54270-160. Recife, Pernambuco, Brasil. Telefone: 87 988010971, E-mail: mariana.mespindola@ufpe.br

Data de recebimento: 18/01/2023

Data de aprovação: 16/05/2023