

DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA ADOLESCÊNCIA: ADESÃO AO TRATAMENTO
E QUALIDADE DE VIDA

Juliana Prytula Greco Soares

Dissertação de Mestrado apresentada como exigência parcial
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia sob orientação da
Prof.^a Dr.^a Débora Dalbosco Dell'Aglio

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Instituto de Psicologia

2015

Agradecimentos

Agradeço primeiramente ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS, pela educação pública de excelência e qualidade na formação dos mestres e doutores. Agradeço a minha orientadora Prof^ª Dra. Débora Dalbosco Dell'Aglio por ter aceitado o desafio de me orientar, com paciência, tolerância e respeito. Também agradeço enormemente aos participantes, os adolescentes, que mostraram bastante disponibilidade e entusiasmo em receber a equipe de pesquisa. Da mesma forma fomos muito bem recepcionados pela equipe do Instituto da Criança com Diabetes, que realiza um trabalho de excelência e referência nacional no tratamento do diabetes na infância e adolescência. Agradeço a todos os funcionários, médicos e enfermeiros, especialmente à Doutora Márcia Puñales e à Psicóloga Ana Maria que nos acolheram e ensinaram, permitindo que nossa equipe realizasse as coletas da melhor forma.

Também agradeço à professora relatora, Cleonice Bosa, e às professoras da banca, Elisa Kern Castro e Daniela Levandowski, pelas valiosas contribuições que fizeram desde o projeto desta dissertação, e pelo trabalho que realizam junto ao meio acadêmico, ajudando a consolidar a pesquisa na área da psicologia, se mostrando éticas e coerentes.

Com relação ao grupo de pesquisa, agradeço ao Núcleo de Estudos e Pesquisas em Adolescência (NEPA) como um todo. Agradeço a todos bolsistas, mestrandos e doutorandos, aos que ainda fazem parte do NEPA e aos que já saíram. Em especial, meu agradecimento às bolsistas que participaram ativamente das coletas, Tábata Tomazi e Juliana Nogueira, pela companhia ao longo de meses, principalmente nas manhãs de inverno e chuva. Além disso, preciso agradecer ao NEPA não só pelos auxílios objetivos, de coletas, banco de dados, supervisões, reuniões, trocas de conhecimentos. Quero agradecer de coração pelos laços sinceros de atenção, cuidado e amizade que se estabeleceram entre nós. Agradeço pela oportunidade de ter conhecido pessoas tão significativas quanto vocês. Agradeço à colega e amiga Dora Gil pelas incansáveis conversas e pelos conselhos, mas acima de tudo, agradeço por ter tocado meu coração e estabelecido uma relação de muita confiança e respeito mútuo. Agradeço à Naiana Patias, à Cássia Alves e à Jana Zappe por terem sido sempre exemplos de profissionais, e principalmente de pessoas, com humildade, simplicidade, sabedoria e leveza, transformando os mais árduos desafios em belas lições.

Além dos colegas do grupo, também gostaria de agradecer a Deus e à minha família por sempre acreditarem em mim. Aos meus pais, Paulo Roberto Greco Soares e Dina

Prytula Greco Soares, por serem meu porto-seguro, me dando sempre o suporte necessário para realizar e conquistar todos meus sonhos. Aos meus irmãos, Rodrigo Greco Soares e Luiza Greco Soares, por dividirem essa jornada e tantas outras, me acompanhando e incentivando.

Preciso ainda agradecer aos meus amigos que me fazem crescer muito. À Fernanda Prestes que é um ouvido atento às minhas angústias e medos. À Laura Fraga que é um espelho de minha alma. À Anna Carolina Dann, Cristiano Rhoden, José Otávio Pereira, Marcelo Valim, Fabrizio Gimenes, Federico Trindade, Eduardo Ribeiro e às queridas colegas de especialização Glaucia Morais e Maria Alice Albrecht que dividiram comigo alguns ou muitos anos, sempre (ou quase sempre) compreensivos e paciosos, demonstrando todo carinho, preocupação e cuidado que tem comigo, me proporcionando agradáveis momentos de descontração.

Finalizo agradecendo a todos que entraram em meu caminho e marcaram minha vida. Os agradeço pelas lições que aprendemos juntos, mas acima de tudo por me ensinarem que a nossa vida só faz sentido quando temos pessoas de valor a nossa volta. A vocês, meu muito obrigada, pois esta etapa só tem esse sabor de conquista porque familiares, amigos e colegas especiais fizeram parte dessa caminhada.

SUMÁRIO

Lista de tabelas	6
Resumo	7
Abstract	8
Apresentação	9
Capítulo 1. Qualidade de vida em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1	12
Introdução	13
Método	15
Participantes	15
Instrumentos	16
Delineamento, procedimentos e considerações éticas	19
Resultados	19
Discussão	22
Considerações finais	26
Capítulo 2. Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1	28
Introdução	29
Método	35
Participantes	35
Instrumentos	35
Delineamento, procedimentos e considerações éticas	38
Resultados	38
Discussão	42
Considerações finais	45
Capítulo 3. Considerações Finais	48

Referências	53
-------------------	----

Anexos

Anexo A. Parecer do Comitê de Ética.....	61
Anexo B. Termo de Concordância da Instituição	63
Anexo C. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	65
Anexo D. Termo de Assentimento	67
Anexo E. Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos	68
Anexo F. Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento	70
Anexo G. Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes	71
Anexo H. Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes.....	73
Anexo I. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse	78

LISTA DE TABELAS

Capítulo 1

Tabela 1. <i>Médias por Sexo, Faixa de Idade e Tempo de Diagnóstico</i>	20
Tabela 2. <i>Correlações entre as Variáveis Investigadas</i>	21
Tabela 3. <i>Variáveis associadas à Qualidade de Vida</i>	22

Capítulo 2

Tabela 1. <i>Médias por Sexo, Faixa de Idade e Tempo de Diagnóstico</i>	39
Tabela 2. <i>Médias e Desvios-Padrão por Sexo e Faixa de Idade por Item</i>	40
Tabela 3. <i>Correlações Adesão e Autocuidado</i>	41

RESUMO

Em consequência da complexidade e extensão da problemática do viver com uma doença crônica, é importante investigar o impacto da doença e da adesão ao tratamento sobre a qualidade de vida (QV), especialmente no período da adolescência. Assim, esta dissertação teve como objetivo investigar as relações entre adesão ao tratamento e qualidade de vida em adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), e foi organizada em dois estudos empíricos. O primeiro estudo investiga os preditores da QV, enquanto o segundo estudo enfoca a adesão ao tratamento, verificando variáveis associadas. Participaram da pesquisa 122 adolescentes com diagnóstico de DM1, com idades entre 12 e 18 anos ($M=14,71$; $\pm 1,77$), sendo 56,6% do sexo masculino. Foram utilizados os seguintes instrumentos: ficha de dados sociodemográficos, CEAT-VIH adaptado para tratamento com insulina, Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes, Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (EDA-E-A-21), além da consulta de prontuários para obter os valores da hemoglobina glicada (HbA1c). Foram observadas correlações significativas entre QV, autocuidado, adesão, sintomas de depressão, ansiedade e estresse, o número de internações e a média dos últimos dois valores mensurados de HbA1c. Além disso, quanto mais adesão ao tratamento prescrito e quanto maior o autocuidado relacionado às práticas de mudança de hábitos, como o cuidado com a alimentação e atividade física regular, melhor a QV dos adolescentes. Destaca-se a importância de compreender os fatores relacionados à adesão ao tratamento, especialmente na adolescência, e sua influência sobre a QV, a fim de minimizar os impactos negativos da doença na vida dos jovens, promover maior qualidade de vida e buscar melhorias no atendimento a populações com DM1.

Palavras-chave: diabetes mellitus tipo 1; adolescentes; qualidade de vida; adesão ao tratamento; autocuidado; doença crônica.

ABSTRACT

Due to the complexity and problems of extension of living with a chronic illness, it is important to investigate the impact of disease and treatment adherence on the quality of life (QOL), especially during adolescence. Thus, this work aimed to investigate the relationship between treatment adherence and quality of life in adolescents with type 1 diabetes mellitus (T1DM), and it was organized in two empirical studies. The first study investigated the predictors of QOL, while the second study focused on treatment adherence, looking for associated variables. The study included 122 adolescents diagnosed with type 1 diabetes aged between 12 and 18 years ($M= 14.71; \pm 1.77$), and 56.6% were male. The instruments were used: sociodemographic data chart, CEAT -VIH adapted to insulin treatment, Self-Care Activities Questionnaire with Diabetes, Depression Scale, Anxiety and Stress (EDA-E-A), and the records of query to get the values of glycated hemoglobin (HbA1c). There were significant correlations between quality of life, self-care, adherence, symptoms of depression, anxiety and stress, the number of hospitalizations and the average of the last two measured values of HbA1c. In addition, the more adherence to prescribed treatment and the higher the related self-care habits to change practices, such as attention to diet and regular physical activity, the better the adolescents' quality of life. The study highlights the importance of understanding the factors related to adherence to treatment, especially in adolescence, and their impact on quality of life in order to minimize the negative impacts of the disease in the young people' lives, thus promoting better quality of life and qualifying the assistance to T1DM population.

Keywords: diabetes mellitus, type 1; adolescents; quality of life; adherence to treatment; self-care; chronic illness.

APRESENTAÇÃO

A motivação para a realização deste trabalho teve origem a partir de um projeto anterior do grupo de pesquisa no qual se insere. O Núcleo de Estudos e Pesquisas em Adolescência (NEPA) realizou uma pesquisa que avaliava resiliência, qualidade de vida e suporte social em adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1). A partir desse estudo surgiu o desejo de se investigar mais a respeito qualidade de vida, enfocando também a questão da adesão ao tratamento e como estas se relacionam com outras variáveis. Dessa forma, esta dissertação de mestrado dá continuidade ao estudo anterior e investiga a adesão ao tratamento de adolescentes com DM1 a partir de dois estudos empíricos. O primeiro estudo investiga preditores da qualidade de vida, enquanto o segundo enfoca a adesão ao tratamento, verificando variáveis associadas. Cabe salientar que esta dissertação se fundamenta, tanto em suas hipóteses iniciais, quanto nos referenciais, na psicologia da saúde, que tem como objetivo compreender como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam a saúde e a doença (American Psychological Association, 2015).

O DM1 é a segunda doença crônica mais comum em crianças, atrás apenas da asma, e é a forma de diabetes que mais afeta crianças e adolescentes; tem origem autoimune e caracteriza-se pela destruição total das células-beta, produtoras de insulina, que são agredidas por auto-anticorpos (Gross *et al.*, 2002; Minanni, Ferreira, Sant'Anna, & Coates, 2010; Sesterheim, Saitovitch, & Staub, 2007). Nos Estados Unidos, um estudo sobre diabetes em jovens americanos estimou que, em 2001, cerca de 154 mil indivíduos com menos de 20 anos viviam com diabetes, e que a cada ano cerca de 15 mil jovens até essa idade são diagnosticados com DM1 (Imperatore *et al.*, 2012). Ainda, segundo a *American Diabetes Association* (ADA, 2013a) os pacientes com DM1 são, aproximadamente, 5-10% do total de pacientes diagnosticados com diabetes. Diante da dimensão desses dados, faz-se importante investigar aspectos do DM1 na vida de adolescentes com esse diagnóstico. Além disso, a escolha da população-alvo deste estudo se deu pela necessidade de explorar a complexidade do DM1 e de seu tratamento neste período, em que há maior vulnerabilidade no desenvolvimento, devido a um incremento de demandas externas e internas. Os jovens passam a fazer mais questionamentos e são feitas ressignificações de conceitos e valores, havendo uma busca por maior autonomia. Além disso, as alterações hormonais características da puberdade interferem na ação da insulina e provocam alterações metabólicas, que podem levar a complicações agudas, com sintomas físicos intensos, implicando em hospitalizações, quebras de rotina, impossibilidade de

praticar exercícios físicos, dentre outros entraves (Amiel, Sherwin, Simonson, Lauritano, & Tamborlane, 1986; Marques, Fornés, & Stringhini, 2011). Dessa forma, lidar com todas as mudanças, sem ter prejuízo significativo no tratamento de uma doença crônica e na qualidade de vida, parece ser um grande desafio.

A adolescência é um período marcado por mudanças físicas, psicológicas e sociais, em que o jovem deseja manter-se vinculado aos pais e, ao mesmo tempo, buscar sua autonomia. Segundo Reichert e Wagner (2007), o desenvolvimento da autonomia é uma das tarefas esperadas durante a adolescência intermediária, e esse processo envolve transformações nas relações familiares. Os conflitos desse período, em que há transição entre vida infantil e adulta, podem se intensificar caso o jovem apresente alguma doença crônica, como o DM1, contudo, a adesão ao tratamento pode minimizar essas dificuldades.

O primeiro conceito principal a ser enfocado nesta dissertação é a qualidade de vida. Esse termo abrange aspectos de bem-estar e funcionamento psicológico e social, bem como condição de saúde, satisfação com a vida, suporte social, entre outros (Barros, Gropo, Petribú, & Colares, 2008). A parte que compete exclusivamente à saúde, tanto física quanto mental, denomina-se qualidade de vida relacionada à saúde, dando ênfase aos sintomas, tratamento, ou limitações ocasionadas em decorrência de uma enfermidade (Faria *et al.*, 2013; Seidl, & Zannon, 2004). O enfoque da QV neste estudo está direcionado para o período da adolescência, buscando mais especificamente observar essa variável em jovens com diabetes e também investigar alguns aspectos de saúde mental.

Outro conceito importante neste estudo é a adesão ao tratamento, tendo em vista suas peculiaridades na adolescência. Segundo a *World Health Organization* (WHO, 2003), a adesão é quando, de modo geral, há o cumprimento ao que foi prescrito para o tratamento, com atitudes ativas e iniciativas de proteção e prevenção, como buscar serviços de apoio, tomar adequadamente as medicações, ter atitudes de autocuidado e hábitos de higiene. Estudos sobre adesão ao tratamento do DM1 são escassos no meio científico nacional e há pouco material que relacione a qualidade de vida do adolescente à adesão ao tratamento. Dessa forma, uma investigação sobre variáveis relacionadas à adesão ao tratamento do diabetes pode trazer subsídios para uma maior compreensão sobre o enfrentamento dessa doença na adolescência, fomentando a reflexão dos envolvidos na pesquisa e o crescimento do conhecimento científico produzido. Ainda, há a possibilidade de serem revistas algumas práticas relacionadas, que possam melhorar a adesão e o engajamento do paciente no tratamento.

Na literatura na área de Psicologia da Saúde, a qualidade de vida e a adesão ao

tratamento são amplamente estudadas em situações de doenças crônicas. No caso do diabetes, o autocuidado também é comumente explorado, por ser essencial para adesão ao tratamento. Contudo, a relação entre esses conceitos é pouco enfatizada no contexto da adolescência. Parte-se da hipótese de que a adesão ao tratamento e o autocuidado ficam dificultados durante esse período do desenvolvimento e que a qualidade de vida se relaciona com a capacidade do adolescente em seguir a prescrição. Sendo assim, supõe-se que adolescentes com maior adesão ao tratamento também tenham percepções mais positivas acerca de sua qualidade de vida. Além disso, variáveis emocionais, como sintomas de ansiedade, depressão e estresse, provavelmente apresentem interação com as demais variáveis. A fim de verificar estas hipóteses, este estudo buscou investigar as relações entre adesão ao tratamento, autocuidado e qualidade de vida em adolescentes com DM1, observando também indicadores de ansiedade, depressão e estresse.

A coleta dos dados para esta pesquisa foi realizada no Instituto da Criança com Diabetes (ICD) de Porto Alegre, que atende crianças e adolescentes do Rio Grande do Sul com diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1). Essa instituição conta com uma equipe interdisciplinar composta por médicos, psicóloga, assistente social, enfermeiros, dentistas, educador físico, recreacionistas e nutricionistas. A cada três meses, aproximadamente, os pacientes retornam para consultas periódicas de acompanhamento, ou antes, se algum dos profissionais julgar necessário. O período de coleta dos dados deste estudo durou pouco mais de três meses, coincidindo com o retorno de alguns adolescentes que já haviam participado da pesquisa.

Esta dissertação apresenta os resultados dos dados coletados por meio de dois estudos empíricos sobre adolescentes com DM1. O primeiro estudo abrange a qualidade de vida nessa população, destacando os resultados da análise de regressão, que aponta as principais variáveis associadas a este construto. Já o segundo estudo enfoca a adesão ao tratamento e apresenta achados empíricos, a partir da análise de correlações entre as variáveis investigadas. Finalizando a dissertação, o terceiro capítulo apresenta algumas considerações finais acerca dos dois estudos e da dissertação, buscando integrar os resultados encontrados.

CAPÍTULO 1

Qualidade de vida em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

Resumo

Muitos estudos têm investigado o impacto das doenças crônicas sobre a qualidade de vida (QV). Este estudo investigou a QV em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), observando também sintomas como ansiedade, depressão e estresse, e sua associação com a adesão ao tratamento, autocuidado e variáveis sociodemográficas. Participaram 122 adolescentes com diagnóstico de DM1, com idades entre 12 e 18 anos ($M=14,71; \pm 1,77$), sendo 56,6% do sexo masculino, que responderam instrumentos de autorrelato. Quatro variáveis conjuntamente explicaram 55,9% da variância da qualidade de vida desses adolescentes: sintomas de ansiedade, depressão e estresse; adesão ao tratamento; número de internações; e autocuidado. Os achados deste estudo destacam a importância da adesão ao tratamento e das atividades de autocuidado para uma melhor qualidade de vida entre adolescentes com DM1.

Palavras-chave: diabetes mellitus tipo 1; adolescentes; qualidade de vida; doença crônica.

Abstract

Many studies have investigated the impact of chronic disease on quality of life (QOL). This study investigated the QOL in adolescents with type 1 diabetes mellitus (T1DM), also observing symptoms such as anxiety, depression and stress, and its association with treatment adherence, self-care and sociodemographic variables. Participants were 122 adolescents diagnosed with type 1 diabetes, aged 12 to 18 years ($M= 14.71; \pm 1.77$), and 56.6% were male, respondents of self-report instruments. Four variables together explained 55.9% of the variance in quality of life of adolescents: symptoms of anxiety, depression and stress; adherence to treatment; hospitalizations; and self-care. The findings of this study highlight the importance of treatment adherence and self-care for better quality of life in adolescents with T1DM.

Keywords: diabetes mellitus type 1; adolescents; quality of life; chronic illness.

Introdução

A Qualidade de Vida (QV) é um tema bastante subjetivo, pois depende da percepção do indivíduo acerca de uma série de elementos e particularidades de sua vida (Faria *et al.*, 2013). Não existe consenso na definição do termo, entretanto Seidl e Zannon (2004) apontam a subjetividade e a multidimensionalidade como noções que geralmente embasam essa definição. De maneira abrangente, pode levar em conta os aspectos de bem-estar psicológico e social, funcionamento emocional, condição de saúde, desempenho funcional, satisfação com a vida, suporte social e padrão de vida (Barros, Gropo, Petribú, & Colares, 2008). Faria e cols. (2013) acrescentam que esse termo engloba, ainda, a satisfação do indivíduo em relação a sua condição física, estado emocional e espiritual, o desempenho de funções e envolve valores, atitudes e habilidades que repercutem na qualidade da participação social nas diversas dimensões da vida. Minayo, Hartz e Buss (2000) consideram que a QV é permeada pelo adequado aproveitamento e utilização dos recursos culturais e econômicos disponíveis em determinada sociedade. Sendo assim, seria entendida como a relação entre as condições ambientais, sociais e econômicas e fatores comportamentais (subjetividade), onde a percepção individual desses elementos é o que os articula (Gimenes, 2013). Em muitos estudos sobre QV, a mensuração em crianças e adolescentes se dá a partir da perspectiva de seus cuidadores, o que provoca reflexões a respeito da posição dos jovens com relação a suas necessidades, expectativas e vivências (Soares *et al.*, 2011). Em estudo realizado na cidade de São Paulo, com crianças e adolescentes entre quatro e 12 anos, os autores definiram que para esses participantes o significado de bem-estar era o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo (Assumpção Jr., Kuczynski, Sprovieri, & Aranha, 2000).

A qualidade de vida relacionada à saúde é o segmento que estuda a QV a partir dos sintomas, incapacidades ou limitações decorrentes de uma enfermidade (Seidl, & Zannon, 2004). Esse termo diz respeito à percepção que o indivíduo tem tanto de sua saúde física, quanto mental. Também envolve as repercussões de uma enfermidade e seu tratamento, levando em conta a capacidade do indivíduo de desenvolver potencialidades e ter uma vida plena (Faria *et al.*, 2013). Quando as condições físicas decorrentes da enfermidade são enfocadas, três aspectos surgem como os mais afetados: trabalho/estudo/atividades do lar, capacidade física e relacionamento familiar (Souza, Santini, Wada, Vasco, & Kimura, 1997). Em consequência da complexidade e extensão da problemática acerca do viver com uma doença crônica, muitos estudos têm se preocupado em investigar o impacto da doença crônica sobre a qualidade de vida relacionada à saúde. A confirmação de uma condição

crônica de doença, como o Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), pode afetar negativamente o bem-estar físico em decorrência das complicações agudas e crônicas e das demandas do tratamento, trazendo repercussões negativas à qualidade de vida relacionada à saúde (Faria *et al.*, 2013). Contudo, esse diagnóstico tende a afetar também aspectos sociais, psicológicos e econômicos da vida de uma pessoa, podendo gerar problemas de independência e conflitos de autocuidado e autoimagem, na alimentação e alterações na sexualidade (Souza *et al.*, 1997).

O DM1 é uma doença metabólica, caracterizada por hiperglicemia, e é a forma de diabetes que mais afeta crianças e adolescentes; tem origem autoimune e caracteriza-se pela destruição total das células-beta, produtoras de insulina, que são agredidas por auto-anticorpos (Gross *et al.*, 2002; Marques, Fornés, & Stringhini, 2011; Minanni, Ferreira, Sant'Anna, & Coates, 2010; Sesterheim, Saitovitch, & Staub, 2007; Silva, Steemburgo, Azevedo, & Mello, 2009). Esse diagnóstico é realizado através de medição de glicemia de jejum (≥ 126 mg/dl) ou teste tolerância oral a glicose 2h (≥ 200 mg/dl), associado à presença de sinais e sintomas clássicos (poliúria, polidipsia, polifagia e perda de peso) (ADA, 2013b; Lévy-Marchal, Patterson, & Green, 2001). Receber o diagnóstico de DM1 implica em novos hábitos, fundamentais para o manejo da doença, como múltiplas aplicações de insulina, automonitorização (testes de glicemia na ponta dos dedos), plano alimentar balanceado e prática regular e planejada de atividades física (Tschiedel *et al.*, 2008). Durante a fase inicial da doença, o efetivo controle metabólico, que inclui o controle glicêmico, juntamente com o controle dos lipídeos séricos, pressão arterial, manutenção do peso corporal adequado, entre outros, pode reduzir ou retardar as complicações decorrentes da doença (Silva, Steemburgo, Azevedo, & Mello, 2009; Zanetti, & Mendes, 2000). Na adolescência o controle metabólico pode ser ainda mais complicado devido às mudanças ocorridas nesse período.

As mudanças biológicas da adolescência têm impacto no desenvolvimento físico e cognitivo, bem como na maturidade emocional (Minanni, Ferreira, Sant'Anna, & Coates, 2010). No caso de adolescentes com DM1, os esforços para seguir o tratamento exigem que os jovens se ajustem a uma realidade permeada por restrições e necessidades, que afetam diversas áreas de sua vida. Compreender a complexidade da adolescência enquanto período do desenvolvimento é fundamental para auxiliar o adolescente a aceitar a condição de ser portador de uma doença que pode impor limitações físicas, e coloca-o numa condição crônica (Fragoso *et al.*, 2010; Lewis, 2013). Os adolescentes com DM1, de modo geral, procuram enfrentar a doença e seguir o tratamento, ainda que tenham que conviver

com limitações no seu cotidiano advindas da necessidade de controle metabólico (Fragoso, Araújo, Lima, Freitas, & Damasceno, 2010).

O fracasso na adaptação pode implicar em um mau controle metabólico, que acarreta alterações físicas, psíquicas e sociais durante essa fase de crescimento e desenvolvimento (Zanetti, & Mendes, 2000). Na adolescência o controle glicêmico fica ainda mais complexo, pois as mudanças hormonais dificultam a estabilização da glicemia, podendo exigir uma maior dose de insulina e maior empenho para a realização do autocuidado (Anderson *et al.*, 2009; Marques, Fornés, & Stringhini, 2011). A constante vigilância que os pais tinham sobre a alimentação da criança precisa ser transformada em reeducação alimentar, absorvida na rotina do adolescente. É preciso, também, que aprenda a adaptar as atividades sociais (escola, festas, reuniões com amigos) às rotinas médicas (Minanni, Ferreira, Sant'Anna, & Coates, 2010). Para minimizar essas dificuldades, o adolescente precisa ser orientado sobre como lidar com cada mudança que a rotina do tratamento implicará, necessitando acompanhamento com equipe interdisciplinar capacitada, não só para manter adequados índices metabólicos (como a hemoglobina glicada, HbA1c), mas também para receber suporte emocional.

Todo esse processo, desde a adaptação até a adesão, pode ser difícil e exige acompanhamento e apoio contínuo, tanto dos familiares e amigos, quanto da equipe técnica envolvida no tratamento. É importante considerar diversas circunstâncias, típicas da adolescência e específicas do DM1, para que se possa melhor compreender como interferem na QV e na percepção que o adolescente tem de sua saúde. Para Barros, Gropo, Petribú e Colares (2008), aspectos como interação familiar e social, desempenho físico e exercício profissional, e outros anteriormente citados, são importantes para avaliar a QV em adolescentes. Considerando aspectos físicos e emocionais envolvidos em adolescentes com doença crônica, este estudo investigou a qualidade de vida em jovens de 12 a 18 anos com DM1, observando também sintomas de ansiedade, depressão e estresse, e sua associação com a adesão ao tratamento, autocuidado e variáveis sociodemográficas.

Método

Participantes

Participaram do estudo 122 adolescentes, entre 12 e 18 anos ($M=14,71$; $\pm 1,77$), sendo 43,4% do sexo feminino e 56,6% do sexo masculino, com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 (DM1), em tratamento no Instituto da Criança com Diabetes de Porto Alegre (ICD), por um período que variou entre quatro meses e 10 anos ($M=5,91$; $\pm 2,98$). A

escolaridade dos participantes variou entre o 4º ano do ensino fundamental e ensino superior incompleto. Quanto à situação familiar, 69,9% vivem com pai e mãe, enquanto que 30,1% têm famílias monoparentais ou reconstituídas.

O ICD é uma instituição que atende pacientes de todo o estado do Rio Grande do Sul com esse diagnóstico, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O serviço funciona através de um convênio com o Grupo Hospitalar Conceição (GHC), complexo hospitalar de Porto Alegre ligado ao Ministério da Saúde. Conta com uma equipe composta por médicos, psicóloga, assistente social, enfermeiros, dentistas, educador físico, recreacionistas e nutricionistas. O ICD tem como missão assistir às crianças, adolescentes e suas famílias, através de tratamento especializado e interdisciplinar. Até fevereiro de 2014, o ICD apresentava cadastro com mais de 2.600 pacientes de zero a 21 anos, tendo se tornado um serviço de referência regional e nacional em diabetes na infância e adolescência. A cada três meses, aproximadamente, os pacientes retornam para consultas periódicas de acompanhamento, ou antes, se algum dos profissionais julgar necessário. O período de coleta dos dados deste estudo durou pouco mais de três meses, coincidindo com o retorno de alguns adolescentes que já haviam participado da pesquisa.

A composição da amostra foi por conveniência e o tamanho amostral foi definido a partir do levantamento de casos atendidos no ICD e disponibilidade dos adolescentes em participarem do estudo por ocasião de suas consultas. Os critérios de inclusão na amostra foram: faixa etária entre 12 e 18 anos, diagnóstico de DM1, capacidade de compreensão dos instrumentos e realização de, pelo menos, duas análises clínicas de hemoglobina glicada coletadas no ICD.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

Ficha de Dados Sociodemográficos: elaborada pelos autores da pesquisa com o objetivo de coletar dados relacionados a sexo, escolaridade, constituição familiar, tempo de diagnóstico, tempo de tratamento no ICD, número de internações hospitalares e complicações clínicas decorrentes do DM1, presença de outras doenças e uso de medicação.

CEAT-VIH adaptado para tratamento com insulina: o instrumento CEAT-VIH (Remor, 2002; Remor, Milner-Moskovics, & Preussler, 2007; Remor, 2013) foi utilizado para avaliar a adesão ao tratamento dos adolescentes com DM1. O instrumento original é comumente usado em pacientes adultos com infecção pelo HIV, mostrando ser uma

ferramenta rápida e simples de administrar, e fácil para o paciente responder. Além disso, tem caráter multidimensional, pois abarca os principais fatores que podem modular o comportamento de adesão ao tratamento. No estudo de adaptação do instrumento para a população brasileira, o CEAT apresentou adequada confiabilidade com coeficiente Alpha de Cronbach de 0,64 (Remor, Milner-Moskovics, & Preussler, 2007). Para mensurar a adesão ao tratamento do DM1, foram realizadas algumas modificações no instrumento original: as expressões “tomar sua medicação”, “os medicamentos que toma para o HIV”, “o uso destes medicamentos” e “tomar seus remédios” foram substituídas por “aplicar insulina”, “(seguir o) tratamento” e “fazer aplicações de insulina” nas questões 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 12, 16, 17, 18, 19 e 20 do original. Ainda, na questão 14 retirou-se a expressão “desde que começou a tomar seus remédios”. Além disso, na questão 6 a expressão “o seu médico” foi substituída por “a equipe técnica”, devido ao caráter interdisciplinar do atendimento oferecido no ICD, o que afetou o conteúdo semântico em relação ao original. Foram eliminados dois itens do original (itens 5 e 15), que se referiam ao uso de medicação e efeitos colaterais das mesmas, tendo em vista que a maioria desses pacientes não toma medicações para o diabetes, além da aplicação de insulina, e que questões sobre outras medicações já se encontravam na ficha de dados sociodemográficos. Os demais itens e todas as opções de respostas foram mantidos como no original. Na versão adaptada para este estudo, esse instrumento avalia o grau de adesão ao tratamento com 18 perguntas. A maioria das questões é em formato de escala Likert de cinco pontos, sendo as duas últimas em formato dicotômico (sim/não). A pontuação total é obtida pela soma de todos os itens, e quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão ao tratamento.

Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes (QAD; Toobert, & Glasgow, 1994, adaptado por Michels, Coral, Sakae, Damas, & Furlanetto, 2010): Este instrumento avalia o autocuidado a partir de 15 itens distribuídos em seis dimensões: Alimentação Geral (dois itens), Alimentação Específica (três itens), Atividade Física (dois itens), Uso da Medicação (três itens), Monitorização da Glicemia (dois itens) e o Cuidado com os Pés (três itens), avaliando também o tabagismo (item que foi descartado uma vez que os participantes eram adolescentes). Os itens de cuidado com os pés também foram excluídos, uma vez que essas questões se relacionam a complicações que aparecem apenas mais tarde. São questões com alternativas de resposta variando de 0 a 7, considerando em quantos dos últimos sete dias o paciente realizou determinado comportamento ou atividade. Quanto maior a pontuação, maior o grau de autocuidado, exceto nos itens 2.2 e 2.3 que se referem à ingestão de alimentos ricos em gordura e doces. Os autores da

adaptação do instrumento sugerem que não sejam somados os valores dos itens, mas que sejam individualmente comparados entre os participantes da pesquisa (Michels, Coral, Sakae, Damas, & Furlanetto, 2010).

Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD; Ingersoll, & Marrero, 1991, adaptado por Novato, Grossi, & Kimura, 2007): Este instrumento é composto por 50 itens distribuídos em três domínios: A - Satisfação (17 itens), B - Impacto (22 itens) e C - Preocupações (11 itens). São questões do tipo Likert com cinco opções de respostas, variando de muito satisfeito (1) a muito insatisfeito (5), no domínio Satisfação; e de nunca (1) a sempre (5) nos domínios Impacto e Preocupações. O menor escore corresponde à percepção de melhor qualidade de vida relacionada à saúde, exceto no item B7 em que os escores são invertidos. O estudo de adaptação, de Novato, Grossi e Kimura (2007), demonstrou propriedades psicométricas adequadas com coeficiente Alpha de Cronbach de 0,87 no domínio Satisfação; 0,86 no domínio Impacto; 0,84 no domínio Preocupações; e 0,93 para o total dos itens.

Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (EDAE-A; Lovibond, & Lovibond, 1995, adaptado para adolescentes por Patias, Machado, Bandeira, & Dell'Aglio): A escala consiste em 21 itens, em formato Likert de quatro pontos (de 0 a 3), que se distribuem em três dimensões: depressão, ansiedade e estresse. Cada dimensão é composta por sete itens que, na depressão, avaliam aspectos de: Disforia (um item); Desânimo, (um item); Desvalorização da vida (um item); Autodepreciação (um item); Falta de interesse ou de envolvimento (um item); Anedonia (um item); Inércia (um item). A dimensão da ansiedade abrange: Excitação do Sistema Autônomo (três itens); Efeitos Músculo Esqueléticos (um item); Ansiedade Situacional (um item); Experiências Subjetivas de Ansiedade (dois itens). O estresse inclui: Dificuldade em Relaxar (dois itens); Excitação Nervosa (um item); Facilmente Agitado/Chateado (um item); Irritável/Reação Exagerada (dois itens); Impaciência (um item). A escala fornece três notas, uma por cada dimensão, determinadas pela soma dos resultados dos sete itens, em que notas mais elevadas correspondem a estados afetivos mais negativos (Leal, Antunes, Passos, Pais-Ribeiro, & Maroco, 2009). O coeficiente alpha total na escala original para as três subescalas foi de 0,93. O estudo de adaptação brasileira do instrumento para adultos reporta medidas de fidedignidade de 0,92 a 0,96 para as subescalas (Machado, & Bandeira, submetido). Na versão adaptada para adolescentes brasileiros (Patias, Machado, Bandeira, & Dell'Aglio, submetido), o coeficiente alpha total foi de 0,90, e as medidas de fidedignidade para as subescalas foram de 0,86 para Estresse, 0,83 para Ansiedade e 0,90 para Depressão.

Consulta de prontuários: Os prontuários dos participantes do estudo foram acessados para obter os valores de hemoglobina glicada (HbA1c), referentes às últimas duas medidas, uma coletada próxima ao dia da aplicação dos questionários e a anterior, geralmente referente a coleta de três ou quatro meses antes.

Delineamento, procedimentos e considerações éticas

Trata-se de um estudo transversal e quantitativo, junto a adolescentes que são atendidos no ICD. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS, em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Foi solicitado do responsável pelo ICD o Termo de Concordância da Instituição para realização da coleta de dados. Os adolescentes foram convidados a participar da pesquisa, sendo informados, juntamente com o responsável que os acompanhava, sobre o tema e os objetivos do estudo. Posteriormente, os pais ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os jovens autorizaram sua participação através da assinatura do Termo de Assentimento. Os próprios adolescentes com 18 anos completos na data da coleta dos dados assinaram o TCLE.

Os questionários autoaplicáveis foram respondidos pelos adolescentes, na sala de espera do ICD, enquanto aguardavam as consultas da equipe interdisciplinar. Em alguns casos, o preenchimento dos instrumentos foi interrompido, para realização de consultas, e posteriormente retomado, concluindo a coleta. Os dados foram digitados em planilha eletrônica, para análise em software estatístico (SPSS versão 20.0).

Resultados

A partir dos dados sociodemográficos foi realizada uma análise descritiva, onde se constatou que, quanto à idade em que foi feito o diagnóstico do DM1, houve um predomínio da descoberta da doença por volta dos nove anos, sendo que 60% dos participantes foram diagnosticados até essa idade. Quanto às hospitalizações por complicações do diabetes, 73% dos participantes informaram que já tiveram, pelo menos, uma internação, sendo que a média de internações foi de 2,47 ($\pm 2,15$). Do total da amostra, 38,5% internaram apenas uma vez, 12,3% duas vezes, 14% estiveram três ou mais vezes internados, e 4,1% foram internados mais de dez vezes para tratar da doença.

O instrumento apresentou excelentes características psicométricas, com coeficiente Alpha de Cronbach de 0,92, para a escala total. Separadamente, os domínios apresentaram características psicométricas desejáveis, com coeficientes Alpha de Cronbach de 0,89 no domínio Satisfação, 0,86 no domínio Impacto, e 0,86 no domínio Preocupação.

Um dos itens desse instrumento é computado separadamente, por recomendação dos autores do original, que é uma escala de quatro pontos variando de ruim a excelente, na qual a maioria dos participantes (52,5%) avalia sua saúde como boa, 20% avalia como excelente, 19,2% como satisfatória e apenas 8,3% como ruim, se comparado com outros adolescentes.

Os somatórios dos resultados obtidos variaram entre 70 e 208 pontos ($M=110,15$; $\pm 26,68$). As médias de acordo com o sexo, idade e tempo de diagnóstico, em anos, estão apresentadas na Tabela 1, a seguir. Foram realizados Teste *t* comparando as médias entre meninos e meninas, entre os adolescentes até 14 anos e os maiores de 15. Da mesma forma, a variável tempo de diagnóstico também foi dividida em dois grupos e comparadas às médias dos pacientes com menos de cinco anos de diagnóstico com os superiores a seis anos, contudo nenhuma dessas diferenças foi estatisticamente significativa.

Tabela 1. *Médias por Sexo, Faixa de Idade e Tempo de Diagnóstico*

	Sexo		Faixa de Idade		Tempo de Diagnóstico	
	Feminino (n=53)	Masculino (n=69)	12-14 (n=55)	15-18 (n=67)	0-5 (n=45)	+6 (n=77)
IQVJD	110,70 ($\pm 28,18$)	109,72 ($\pm 25,68$)	109,77 ($\pm 28,29$)	110,46 ($\pm 25,46$)	108,56 ($\pm 23,54$)	111,56 ($\pm 28,14$)

Correlações entre as variáveis

Para avaliar as correlações entre os escores dos instrumentos (IQVJD, QAD, CEAT e EDAE-A) e o número de internações foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (*r*) (Tabela 2).

Tabela 2. *Correlações entre as Variáveis Investigadas*

	Médias Autocuidado (QAD)	Total Adesão (CEAT)	Total EDAE-A	Número de Internações
Total IQVJD	-0,332**	-0,552**	0,600**	0,390**
Autocuidado (QAD)		0,379**	-0,161	0,005
Total Adesão (CEAT)			-0,355**	-0,216*
Total EDAE-A				0,238*

*p<0,02; **p<0,001

Observou-se correlações significativas da qualidade de vida com autocuidado, adesão, depressão, ansiedade e estresse e número de internações. Esses resultados indicam que quanto maior a adesão ao tratamento e maior o escore de autocuidado, melhor a percepção que o adolescente tem da qualidade de vida relacionada à saúde. Em contrapartida, quanto mais sintomas de depressão, ansiedade e estresse e mais vezes o participante já ficou internado devido o DM1, pior a percepção a respeito da qualidade de vida.

Análise de Regressão Linear Múltipla

Para identificar variáveis independentemente associadas à qualidade de vida, foi realizada uma análise de regressão linear múltipla, cuja variável dependente foi o escore total do IQVJD. Foram introduzidas as seguintes variáveis explicativas: Total do EDAE-A, total CEAT, número de internações e autocuidado. A Tabela 3 apresenta o resultado da análise com as variáveis que entraram na equação de regressão. Juntas, as quatro variáveis foram responsáveis por 55,9% da variância no IQVJD (R^2). Os coeficientes de regressão padronizados Beta indicaram relações diretas entre a variável critério e as variáveis explicativas EDAE-A ($B=0,866$) e número de internações ($B=2,740$), com valores positivos, lembrando que uma menor pontuação no IQVJD aponta para uma maior qualidade de vida. Portanto, tais coeficientes indicaram que quanto mais vezes o adolescente já ficou internado em decorrência de complicações do DM1 e quanto mais sintomas de ansiedade, depressão e estresse apresenta, pior é sua qualidade de vida.

Além disso, quanto mais adesão ao tratamento prescrito e quanto maior o autocuidado, melhor a qualidade de vida do adolescente. Foram analisadas 11 variáveis,

por meio de diferentes combinações, sendo que sete não contribuíram para o modelo explicativo da qualidade de vida. As variáveis tempo de doença, idade, os dois valores medidos da hemoglobina glicada (HbA1c) e os fatores isolados do EDAE-A (depressão, ansiedade e estresse) não contribuíram diretamente para a equação de regressão.

Tabela 3. *Variáveis associadas à Qualidade de Vida*

Variáveis Associadas	Coeficientes		Coeficientes padronizados	95% de intervalo de confiança para B	
	B	Erro Padrão		Beta	Limite Inferior
Total EDAE-A	0,866**	0,152	0,404	0,714	1,018
Total Adesão	-1,233**	0,341	-0,272	-1,574	-0,892
Nº Internações	2,740**	0,824	0,224	1,916	3,564
Autocuidado	-5,299*	1,852	-0,200	-7,151	-3,447

*p<0,05; **p<0,001

Discussão

Os dados sociodemográficos descrevem o perfil geral da amostra. A idade na época do diagnóstico é um indicador de quanto tempo o adolescente convive com o DM1. Os resultados deste estudo foram semelhantes aos encontrados no estudo de Marques, Fornés e Stringhini (2011), com adolescentes entre 10 e 19 anos na cidade de Goiânia, onde os adolescentes foram diagnosticados com média de idade inferior aos 10 anos. Já outro estudo realizado na cidade de Salvador, com crianças e adolescentes, apresentou média inferior, de 7,7 anos (Alves, Souza, Veiga, Toralles, & Ribeiro, 2007). Tais dados indicam que o diagnóstico do DM1 é realizado, geralmente, antes do início da puberdade.

Os adolescentes desta amostra estavam em tratamento no ICD por um período que variou entre quatro meses e 10 anos, sendo que 43,8% apresentavam DM1 há seis anos ou mais. Em comparação com o estudo de Zanetti e Mendes (2000), que constatou que 56,8% das crianças e adolescentes com DM1 são portadores da doença por um período de cinco a 10 anos, o presente estudo encontrou que 46,4% dos adolescentes apresentavam a doença nesse mesmo intervalo de tempo. O tempo de DM1 é fator preponderante para o aparecimento de complicações crônicas (Maia, & Araújo, 2004).

A maior prevalência de meninos na amostra deste estudo também foi observada no

estudo realizado por Zanetti e Mendes (2000), ainda que a associação com o DM1 não seja estatisticamente significativa. Outros estudos brasileiros (Brasil, Pontarolo, & Correr, 2014; Santos, & Enumo, 2003; Tschiedel *et al.*, 2008) encontraram maior incidência do DM1 em meninas em suas amostras, o que parece sugerir que não há, de fato, uma clara associação dessa doença com o sexo. Quanto à QV, neste estudo não foi observada diferença estatisticamente significativa entre os sexos, embora a média das meninas tenha sido levemente superior no instrumento, o que indicaria uma pior percepção de sua QV. Novato e Grossi (2011) afirmam que as implicações do DM1 sobre a QV parecem influenciar de maneiras diferentes indivíduos do sexo feminino e do sexo masculino, sendo que adolescentes do sexo feminino tenderiam a, de modo geral, pior avaliar sua QV. Este aspecto deve ser mais investigado em estudos futuros, a fim de que possa ser observado como e se, de fato, sexo influencia na percepção de QV na adolescência.

A maioria dos participantes deste estudo avaliou sua saúde como boa ou excelente, com poucos adolescentes considerando-a ruim. No entanto, deve-se destacar que esta amostra é composta por adolescentes que recebem acompanhamento periódico em um centro de referência na área, o que pode minimizar o impacto da doença. Outro estudo sobre DM1, com participantes de idades entre seis e 72 anos, também identificou que mais da metade dos participantes sentem-se bem ou muito bem, mesmo com sua doença (Maia, & Araújo, 2004). Na revisão de Novato e Grossi (2011) foi encontrado que os adolescentes que melhor avaliam sua saúde também apresentam melhor avaliação da QV. Esses achados divergem de hipóteses nas quais o DM1 traria repercussões negativas à percepção do adolescente quanto à QV. Por outro lado, um estudo internacional sugere que os adolescentes com DM1 percebem o impacto da doença e tem maior risco para desenvolver transtornos de caráter psicológico (Ducat, Rubenstein, Philipson, & Anderson, 2014).

Neste estudo, quatro variáveis conjuntamente explicaram 55,9% da variância (R^2) da QV dos adolescentes com DM1, essas foram: sintomas de ansiedade, depressão e estresse; adesão ao tratamento; número de internações; e autocuidado. Transtornos depressivos e de ansiedade, entre outros, têm sido relacionados a maior incidência de complicações agudas em pacientes com DM1 (Maia, & Araújo, 2004). No entanto, não é possível afirmar qual a direção da associação entre QV e os aspectos psicológicos, mas fica evidente que há mútua influência, ainda mais quando utilizamos uma abordagem biopsicossocial para a compreensão da adolescência. Em alguns casos, o diagnóstico do DM1 pode gerar dificuldades de adaptação e estresse, que tendem a diminuir com o tempo de doença (Fragoso, Araújo, Lima, Freitas, & Damasceno, 2010), além disso, pode

ocasionar menor percepção de qualidade de vida, sendo assim, é importante que haja a possibilidade de avaliação e acompanhamento psicológico nos cuidados médicos de rotina (Tschiedel *et al.*, 2008).

Quanto à adesão ao tratamento e ao autocuidado, no período da adolescência, os responsáveis precisam delegar ao adolescente o controle de sua doença, através das práticas diárias de monitorização da glicemia, aplicação de insulina e contagem de carboidratos. Para isso se faz necessário que haja comunicação de qualidade entre pais e filhos, adequada divisão de papéis, acompanhamento a consultas, supervisão dos responsáveis em relação ao controle metabólico e à realização do tratamento (Nunes, 2014). Dessa forma, a autonomia acaba sendo um fator determinante para o autocuidado e para a adesão. Segundo Reichert e Wagner (2007), o desenvolvimento da autonomia é uma das tarefas esperadas durante a adolescência intermediária, e esse processo envolve transformações, inclusive nas relações familiares. Os conflitos desse período, em que há transição entre vida infantil e adulta, podem se intensificar caso o jovem apresente alguma doença crônica, como o DM1. Cabe ressaltar que o papel do cuidador é de incitar o desejo de cuidado, ou melhor, provocar no adolescente o desejo de cuidar de si mesmo (Pennafort, Silva, & Queiroz, 2014).

A fim de que todas essas mudanças, sociais, físicas e psicológicas, sejam paulatinamente compreendidas e incorporadas à rotina, é necessário que o adolescente desenvolva algumas habilidades e aprimore o conhecimento acerca de sua doença e de seu tratamento. No decorrer dessa transição, é comum que haja períodos em que o jovem se descuide e tenha que lidar com as imediatas consequências de um desequilíbrio metabólico. Quando esse desequilíbrio se agrava, uma possível consequência seria a necessidade de internação hospitalar. Neste estudo, o número de internações também mostrou-se significativamente associado à QV, indicando que quanto mais vezes o adolescente já ficou internado em decorrência de complicações do DM1, pior é sua QV. O estudo de Tschiedel e cols. (2008) indica que casos com episódios de cetoacidose diabética e hipoglicemia grave, entre outros, poderiam necessitar de internação hospitalar plena. No estudo, já mencionado, de Marques, Fornés e Stringhini (2011), 15% dos casos exigem internações para a recomposição do equilíbrio metabólico. O número de internações é um fator significativo no modelo da QV, porque se inter-relaciona com muitas das outras variáveis, como a adesão ao tratamento e as questões de ordem emocional, por exemplo.

Um grande número de adolescentes desta amostra passou por internações em hospitais ou pronto-socorro. Contudo, nesta amostra, é possível que tenha ocorrido

diferenças na compreensão de cada participante a respeito do termo “internação hospitalar” em decorrência de, no ICD, existir um serviço de “internações” no hospital-dia, que tem a finalidade de auxiliar no controle em casos de crises, diminuindo a necessidade de internações hospitalares. Se tal tipo de atendimento fosse considerado como internação, então 100% dos participantes já teriam passado, pelo menos uma vez. Antes de iniciar o acompanhamento ambulatorial no ICD, o paciente é atendido no hospital-dia, independente do tempo de diagnóstico do diabetes. Além disso, nesse serviço, os pacientes que apresentam controle metabólico inadequado nas primeiras consultas, com níveis de hemoglobina glicada superiores a 13%, ou aqueles que não realizam automonitorização domiciliar adequadamente também são atendidos em regime de hospital-dia (Tschiedel *et al.*, 2008). No estudo de Zanetti e Mendes (2000) com entrevistas semiabertas realizadas com as mães de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 no estado de São Paulo, 86,7% já haviam sofrido internações hospitalares, sendo a hiperglicemia a causa mais frequente dessas, em 46,7% dos casos, sugerindo que um percentual alto de pacientes com DM1 necessita passar por esse tipo de intervenção.

O controle glicêmico é um importante fator para evitar ou minimizar complicações que podem acarretar em internações. Nesse sentido, a revisão realizada por Novato e Grossi (2011), demonstra que os episódios de hipoglicemias graves, motivo de internação mais prevalente neste estudo, também apresentaram impacto negativo na QV dos jovens. Ainda assim, o tempo da doença é uma variável que pode levar ao surgimento e agravamento de complicações, uma vez que ao longo da vida o indivíduo, frequentemente, passa por situações de desequilíbrio metabólico, apresentando, por exemplo, prolongada exposição a níveis glicêmicos elevados (Marques, Fornés, & Stringhini, 2011). As complicações agudas exercem impacto sobre a QV dos pacientes, mas as complicações graves, que geralmente levam mais tempo para aparecer, parecem ser o principal fator isolado para redução da QV (Maia, & Araújo, 2004).

Salienta-se a importância de, os pacientes internados devido ao mau controle do diabetes ou ao atendimento deficiente em casa, receberem informação suficiente para ter adequado conhecimento sobre a doença e sobre o tratamento a fim de evitar novos episódios de internação (ADA, 2015). Estudos nacionais e internacionais indicaram que cuidados primários adequados são efetivos para redução do número de internações em serviços de referência para o atendimento de pessoas com DM1 (Loenen, Berg, Westert, & Faber, 2014; Tschiedel *et al.*, 2008). O adequado autocuidado e a adesão podem contribuir para evitar complicações decorrentes do DM1, diminuindo, conseqüentemente, o número

de internações hospitalares. Entretanto, no modelo encontrado neste estudo, os sintomas de ansiedade, depressão e estresse se constituíram na variável que melhor explicou a percepção que o adolescente tem de sua QV.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo enfatizam a multidimensionalidade da qualidade de vida. Diferentes aspectos parecem influenciar na percepção que estes adolescentes com DM1 têm de sua vida e saúde. De forma mais específica: as quatro principais variáveis estudadas, quando associadas, puderam explicar mais da metade da variância na QV nesta amostra. Destaca-se as repercussões de sintomas psicológicos na vida desses adolescentes e a importância de um adequado suporte, tanto emocional, quanto técnico. O impacto do DM1 para os adolescentes, seja ao receber o diagnóstico ou ao longo do tratamento, pode levar a problemas de saúde mental, reforçando a ideia de que é necessário avaliação e acompanhamento psicológico nos cuidados médicos de rotina (Ducat, Rubenstein, Philipson, & Anderson, 2014; Tschiedel *et al.*, 2008). Além disso, em alguns casos, pode-se fazer necessário acompanhamento psiquiátrico regular e uso de psicofármacos. A equipe técnica que acompanha o adolescente com DM1 e sua família desempenham papel fundamental no auxílio à adesão ao tratamento e na capacitação para o autocuidado. A adesão precisa ser estimulada e o autocuidado ensinado aos jovens com a doença, pois permitem que esses possam se sentir mais independentes e satisfeitos com sua vida. Ainda que a autonomia do adolescente seja fundamental, ela precisa ser desenvolvida aos poucos, com responsabilidade e conhecimento.

Com este estudo pode-se discutir as relações entre a QV e outras possíveis variáveis associadas. Contudo, ainda são necessários mais estudos com adolescentes com DM1, que investiguem principalmente a QV com relação à adesão ao tratamento e ao autocuidado. Essas variáveis aparecem explicando parte da QV de adolescentes com DM1, mas ainda não é suficientemente evidente quais os aspectos da adesão ou do autocuidado aumentam a percepção a respeito da QV. Estudos indicam que quanto mais o adolescente se cuida e se compromete com o tratamento do DM1, maior é a satisfação com sua QV, por outro lado, é possível que o oposto também seja verdade, quanto mais satisfeito estiver o adolescente, mais estará disposto a tomar os devidos cuidados com sua saúde. Outra variável significativa associada à QV foi o número de internações, que diminui o bem-estar psicológico e a percepção a respeito da condição de saúde que o adolescente tem de si mesmo.

Algumas limitações do estudo foram identificadas. Por exemplo, não estar especificado na ficha de dados sociodemográficos, de forma padrão, o que seria considerado como “internação hospitalar” pode ter dificultado a padronização, uma vez que a realidade do local onde foi realizado o estudo inclui uma modalidade de atendimento em “hospital-dia”. Outra limitação se refere ao delineamento transversal do estudo, que contempla apenas uma coleta de dados. Seria interessante a realização de novos estudos que avaliem os adolescentes longitudinalmente, observando seu controle glicêmico, autocuidado e adesão ao tratamento, bem como a presença ou não de sintomas como ansiedade, depressão e estresse ao longo do tempo. Estudos longitudinais de longo prazo sobre o desenvolvimento desses jovens com DM1 podem trazer contribuições importantes para subsidiar programas de intervenção e promoção de saúde junto a essa população clínica.

CAPÍTULO 2

Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

Resumo

Uma adequada adesão ao tratamento, em pacientes com diabetes mellitus, pode minimizar as complicações em longo prazo e pode manter os níveis de açúcar no sangue muito próximos dos normais. Na adolescência, demandas internas e externas, decorrentes das mudanças físicas, sociais e psíquicas, podem levar à diminuição da adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1 (DM1) nesse período. Sendo assim, este estudo investigou as relações entre adesão ao tratamento e autocuidado em adolescentes com DM1, observando também indicadores de ansiedade, depressão e estresse e outras variáveis sociodemográficas. Participaram do estudo 122 adolescentes com diagnóstico de DM1, com idades entre 12 e 18 anos ($M=14,71; \pm 1,77$), sendo 56,6% do sexo masculino, que responderam a instrumentos de autorrelato. As correlações foram significativas ($p<0,05$) entre adesão, autocuidado, sintomas de depressão, ansiedade e estresse, número de internações e a média calculada através dos últimos dois valores mensurados de hemoglobina glicada (HbA1c). A correlação entre essas variáveis sugere que fatores emocionais e o controle da doença interagem de forma complexa. Por isso, destaca-se a relevância de investigar a adesão ao tratamento e o impacto que essa exerce na vida dos adolescentes, especialmente no que diz respeito à minimização de complicações decorrentes do DM1 e à promoção de saúde mental.

Palavras-chave: diabetes mellitus tipo 1; adolescentes; adesão ao tratamento; autocuidado; doença crônica.

Abstract

Proper adherence to treatment in patients with diabetes mellitus can minimize the long-term complications and can keep the sugar levels very close to normal blood. In adolescence the search for autonomy, sometimes can hinder the treatment of type 1 diabetes mellitus (T1DM), manifesting itself through poor adherence. Thus, this study investigated the relationship between treatment adherence and self-care in adolescents with T1DM, also observing indicators of anxiety, depression and stress and other sociodemographic variables. The study included 122 adolescents diagnosed with T1DM aged between 12 and 18 years ($M= 14.71; \pm 1.77$), and 56.6% were male. The correlations were significant ($p<0.05$) between adherence, self-care, symptoms of depression, anxiety

and stress, number of hospitalizations and the average calculated by the last two measured values of glycated hemoglobin (HbA1c). The correlation between these variables and literature notes toward the T1DM combination with other psychological disorders, suggests that emotional factors and disease control influence each other. Therefore highlights the relevance of investigating adherence to treatment and the impact this has on the lives of adolescents, especially with regard to minimizing complications of T1DM and mental health promotion.

Keywords: diabetes mellitus, type 1; adolescents; adherence to treatment; self-care; chronic illness.

Introdução

De maneira ampla, a adesão é entendida como o adequado cumprimento ao tratamento médico e aos cuidados prescritos (WHO, 2003). Leite e Vasconcellos (2003) entendem que esse cumprimento deve se dar em, pelo menos, 80%, levando-se em conta os horários, as doses e o tempo de tratamento previstos. Contudo, tem sido insuficiente tal conceito de adesão diante da amplitude de intervenções que o tratamento de uma doença crônica exige. Cumprir essas orientações é parte fundamental da adesão ao tratamento, mas o paciente é bem mais ativo do que o termo parece prever. Procurar o médico, seguir suas prescrições, buscar serviços de apoio, tomar adequadamente as medicações e fazer as aplicações, ter atitudes de autocuidado, hábitos de higiene e comportamentos protetivos são alguns dos comportamentos esperados de pacientes com doenças crônicas, como o diabetes (WHO, 2003).

Alguns autores consideram que na adesão o paciente tem um papel ativo, precisando não apenas seguir as orientações do profissional da saúde, mas também compreendê-las e concordar com as orientações (Osterberg, & Blaschke, 2005). Na revisão feita por Vermeire, Hearnshaw, Van Royen, e Denekens (2001), os autores utilizam três diferentes termos para se referir ao comportamento do paciente em relação ao tratamento: Submissão (*compliance*), concordância (*concordance*) e aderência (*adherence*). O primeiro parece ter uma conotação negativa, sugerindo complacência e submissão por parte do paciente às prescrições do médico. Já a concordância seria uma escolha do paciente. Enquanto que aderência sugere que há um poder na relação médico-paciente, parecendo englobar as noções de concordância, cooperação e parceria.

De forma semelhante ao inglês, aparecem algumas diferenças no que diz respeito à conceituação de adesão, na literatura em português. As diferenças mais evidentes

encontram-se entre aqueles que focalizam o fenômeno a partir do paciente e aqueles que procuram a compreensão em fatores externos ao paciente (Leite, & Vasconcellos, 2003). Além disso, diferentes estudos parecem utilizar os termos adesão, aderência e autocuidado como sinônimos. Neste estudo o autocuidado é compreendido através das práticas e comportamentos realizados pelos adolescentes para o controle de sua glicemia, como por exemplo, a monitorização da mesma, aplicação de insulina, cuidados com a alimentação e realização de atividades físicas. A adesão é compreendida de forma mais abrangente, sendo um conjunto de fatores, detalhados a seguir, que inclui essas atividades de autocuidado.

As revisões de literatura e os estudos encontram diversos possíveis fatores preditores ou relacionados à adesão. Os mais recorrentes poderiam ser agrupados em: a) socioeconômicos; b) relacionados à doença; c) relacionados à terapêutica; d) relacionados ao paciente; ou e) relacionados ao sistema de saúde/equipes de saúde (WHO, 2003). Quanto aos preditores socioeconômicos da adesão, têm sido citados a falta de acesso ao medicamento; baixa escolaridade; pouco acesso à informação ou pouca compreensão/conhecimento sobre a doença ou sobre o tratamento. Os relacionados à doença englobariam, por exemplo, o tipo de enfermidade; ausência de sintomas (assintomatologia); a quantidade de informações sobre a gravidade e possíveis complicações. Já fatores como os recursos preventivos e terapêuticos disponíveis, a quantidade de medicações ingeridas diariamente e reações adversas são exemplos de fatores relacionados à terapêutica. O estado emocional do paciente é um preditor relacionado ao paciente, bem como a compreensão que seus cuidadores possuem sobre a importância do tratamento ou a gravidade. A relação médico-paciente e os ambientes onde se realizam as intervenções terapêuticas (hospitais, ambulatórios) seriam exemplos de fatores preditores relacionados ao sistema/equipe de saúde (Coelho, & Nobre, 2006; Leite, & Vasconcellos, 2003; Silva *et al.*, 2013; WHO, 2003).

O tratamento e controle do DM1 em adolescentes se dá através de reposição insulínica, adequada alimentação e prática de atividade física, a fim de prevenir complicações agudas e crônicas e promover o crescimento e desenvolvimento do jovem (Marques, Fornés, & Stringhini, 2011). Grande parte desse tratamento exige adequado autocuidado, dessa forma a adesão ao tratamento e o autocuidado no DM1 estão intimamente relacionados. Considerar as particularidades dos adolescentes se mostra fundamental, não só na elaboração do plano de tratamento, mas também na colaboração, no próprio gerenciamento do autocuidado, devendo ser consideradas as particularidades do momento de transição que vive.

Para avaliar a adesão ao tratamento todos esses fatores deveriam ser considerados. O tratamento no caso de doenças crônicas exige uso contínuo de medicamentos, mas especificamente no caso do Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), isso não é suficiente. A adequada adesão ao tratamento do diabetes inclui uma dieta alimentar específica, monitorização das taxas glicêmicas, além da aplicação de insulina e tomada de medicações (Clement, 1995). Além disso, é recomendada a prática de atividades físicas e cuidado com cortes e feridas, comportamentos que fazem parte da complexa adesão ao tratamento no caso do DM1. Essa adesão necessita de práticas de autocuidado, isto é, o desenvolvimento de suficiente autonomia para cuidar de si, exigindo capacitação do sujeito (Oliveira, 2009), que se dá a partir da orientação realizada por profissionais.

Os pais e a equipe de saúde que acompanham adolescentes com DM1 precisam assisti-lo priorizando suas necessidades, valorizando sua personalidade, individualidade, sentimentos e atitudes. Para que esse adolescente se torne capacitado para realizar e se responsabilizar por seu autocuidado, também, é importante que o planejamento do tratamento seja realizado de maneira conjunta entre a família e a equipe médica, prevendo medidas a serem tomadas a curto, médio e longo prazo (Fragoso *et al.*, 2010). O jovem se apoderando de seu tratamento, aos poucos, contribui para um melhor controle glicêmico e qualidade de vida.

Alguns traços de personalidade e características dos jovens podem influenciar no cumprimento das tarefas do tratamento. Devido à impulsividade presente durante a infância e adolescência, o autocontrole é uma questão complicada, já que necessita de racionalização da doença e conseqüentemente da distinção do que pode ou não ser feito. A imaturidade e a impulsividade podem interferir no autocuidado, mas o tipo de enfrentamento depende não só dos recursos internos e personalidade, podendo ser importante o apoio e a reação dos familiares e amigos frente ao diagnóstico (Marcelino, & Carvalho, 2005).

Durante a infância, os cuidados com relação ao tratamento do DM1 tendem a ser mais centralizados nos cuidadores responsáveis, mas ao ingressarem na adolescência, os jovens passam a assumir a responsabilidade do seu autocuidado (Marcelino, & Carvalho, 2005). Ainda assim, relações familiares bem estabelecidas e atitudes de autocuidado diminuem as dificuldades para realização do tratamento, e são um importante fator de proteção à saúde física e emocional do adolescente, tanto presente quanto futura (Malta *et al.*, 2010). Os jovens reconhecem que a família tem um papel fundamental no tratamento do DM1, especialmente nas cobranças diárias para que as ações de autocuidado sejam

realizadas. Ainda que por vezes os adolescentes fiquem chateados com essas cobranças dos pais, eles sabem que é uma atitude para o seu bem (Fragoso *et al.*, 2010). Zanetti e Mendes (2000) indicam que não necessariamente as crianças e adolescentes que demonstraram maior independência para as atividades de autocuidado tiveram o melhor controle metabólico, se comparadas aquelas cujos pais estiveram mais envolvidos no cuidado diário.

De forma semelhante, os pais podem ter dificuldades nesse papel, pois alguns deles sentem-se como fiscalizadores, privando os filhos de terem uma vida normal (Brito, & Sadala, 2009). Também cabe ressaltar que com o aumento da autonomia do adolescente os familiares podem ficar temerosos de que o tratamento não seja rigorosamente seguido. Ou ainda, temem atitudes de rebeldia por não compreenderem as razões das regras que lhe são impostas e cobradas (Ferreira, Zanatta, Brum, Nothhaft, & Motta, 2013). Os adolescentes podem se afastar dos pais e é comum que busquem inserção social através da identificação com pares, aproximando-se mais desses. Esse desejo por emancipação pode, algumas vezes, dificultar o tratamento da doença, manifestando-se através de baixa adesão (Minanni, Ferreira, Sant'Anna, & Coates, 2010).

Em situações de doença crônica, como o diabetes, é importante que o adolescente tenha mais autonomia para um saudável desenvolvimento, mas para isso precisa estar ciente da necessidade de seguir os planos terapêuticos (Sousa, Silva, Nobrega, & Collet, 2012). O adolescente precisa ser orientado sobre como lidar com cada mudança que a rotina do tratamento implicará. Ferreira *et al.* (2013) salientam que a abordagem com o adolescente que convive com o DM1 deve priorizar a educação sobre a importância de manter hábitos saudáveis.

A constante vigilância sobre a alimentação precisa ser transformada em reeducação alimentar, absorvida na rotina do jovem. É preciso, também, que aprenda a adaptar as atividades sociais (escola, festas, reuniões com amigos) às rotinas médicas (Minanni, Ferreira, Sant'Anna, & Coates, 2010). São esses cuidados que levam o adolescente a se deparar com a aquisição de maior autonomia. As responsabilidades passam a ser maiores, e a tomada de consciência da gravidade de sua doença e de suas limitações precisa acompanhar esse crescente. O adequado suporte familiar e a educação com informações quanto à doença e ao tratamento (dieta e atividade física) vão dando ao adolescente as condições para que possa desempenhar um adequado gerenciamento do autocuidado (Torres, Souza, Lima, & Bodstein, 2011).

O autocuidado exige mais do que seguir a prescrição médica, pois presume um

senso de responsabilidade e disciplina. Na adolescência o controle glicêmico fica ainda mais complicado, dificultando a estabilização da glicemia devido às mudanças hormonais, podendo necessitar uma maior dose de insulina, maior esforço e empenho na realização do controle (Anderson *et al.*, 2009; Marques, Fornés, & Stringhini, 2011). Contudo são inúmeras as barreiras que impedem o bom controle metabólico, incluindo a baixa compreensão sobre os aspectos clínicos da doença, a falta de disciplina para aplicação de insulina e a necessidade de reeducação alimentar (Torres, Souza, Lima, & Bodstein, 2011).

O autocuidado requer conhecimento sobre si e sobre a doença (Pace, Ochoa-Vigo, Caliri, & Fernandes, 2006). O processo de educação sobre autocuidado e autogerenciamento permite que a pessoa com DM1 desenvolva conhecimento e habilidade necessários para gerenciar crises e realizar mudanças em seu estilo de vida, controlando, assim, a doença. O objetivo do autocuidado é que o sujeito esteja apto a realizar os cuidados diários, monitorando o diabetes (Clement, 1995). Portanto, o autocuidado é importante ferramenta para a total adesão do paciente ao tratamento, que é mais abrangente do que simplesmente se submeter a cumprir 80% das prescrições feitas pelo médico.

Uma adequada adesão pode minimizar as complicações que a doença apresenta em longo prazo e pode manter os níveis de açúcar no sangue muito próximos dos normais (Anderson *et al.*, 2009). Para aderir ao tratamento o paciente precisa se apropriar da sua doença, participando do tratamento e do planejamento das intervenções. A decisão de seguir a dieta indicada, tomar as medicações e realizar as mudanças necessárias no estilo de vida cabe ao paciente (WHO, 2003). O baixo grau de adesão pode afetar negativamente a evolução clínica do paciente e a sua qualidade de vida, constituindo um problema grave, que pode trazer consequências pessoais, sociais e econômicas (Dewulf, Monteiro, Passos, Vieira, & Troncon, 2006).

Para avaliar a adesão do paciente ao tratamento prescrito podem ser utilizados métodos diretos e indiretos. Os métodos diretos caracterizam-se por permitir detectar quimicamente os medicamentos, ou os produtos da sua metabolização, nos fluidos biológicos do paciente como urina e sangue, por exemplo, medindo a hemoglobina glicada (HbA1c) (Vermeire *et al.*, 2001). Os métodos indiretos são os mais frequentes e incluem processos de medida feitos por meio de entrevistas com o paciente, informações obtidas de profissionais de saúde e familiares dos pacientes, dos resultados dos tratamentos ou atividades de prevenção, preenchimento de prescrições e contagem de comprimidos (Dewulf *et al.*, 2006; Vermeire *et al.*, 2001).

Estudos que têm avaliado adesão ao tratamento têm utilizado diferentes métodos e

técnicas, gerando uma falta de consenso quanto ao que é considerado adesão em cada estudo. Na mensuração da adesão através de métodos indiretos alguns pesquisadores utilizam o Teste de Morisky e Green, que consiste em uma escala psicométrica com quatro itens aos quais os sujeitos respondem de forma dicotômica (Você, alguma vez, se esquece de tomar os hipoglicemiantes orais?; Você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de tomar seu remédio?; Quando você se sente bem, alguma vez deixa de tomar o remédio?; Quando você se sente mal, alguma vez, você deixa de tomar o remédio?) (Araújo, Gonçalves, Caetano, & Damasceno, 2010; Dewulf *et al.*, 2006).

Delgado e Lima (2001) desenvolveram, a partir do Teste de Morisky e Green, uma versão com sete itens que chamaram de Medida de Adesão aos Tratamentos (MAT), em escala Likert de seis pontos, com coeficiente Alpha de Cronbach de 0,74, que foi adaptado para o português brasileiro e utilizado por alguns autores (Gimenes, Zanetti, & Haas, 2009). Remor (2002) desenvolveu na Espanha um instrumento para avaliar a adesão de pacientes com HIV que inclui questões semelhantes às contidas no MAT e, ainda, outras que medem percepções do paciente, por exemplo, a respeito dos benefícios do tratamento, de aspectos da relação médico-paciente, sua dificuldade em seguir o tratamento e tomar as medicações, percepção sobre o tempo investido no tratamento e avaliação dos efeitos colaterais.

Outras escalas são utilizadas como indicadores de adesão, mas não visam mensurar especificamente a adesão, como a de motivação para o tratamento, de conhecimentos em diabetes, atitudes psicológicas, mudança de comportamento, complexidade da farmacoterapia, compreensão do usuário, apoio social, entre outras (Apóstolo, Viveiros, Nunes, & Domingues, 2007; Melchior, Correr, & Fernández-Llimos, 2007; Torres, Franco, Stradioto, Hortale, & Schall, 2009). Muitos autores, ainda, usam autocuidado e adesão como sinônimos, medindo adesão a partir de escalas de autocuidado (Gomes-Villas Boas *et al.*, 2011). Além disso, alguns pesquisadores realizam entrevistas ou aplicam questionários semiestruturados, a partir de autorrelato (Assunção, & Ursine, 2008).

A dificuldade de conceituar a adesão e de encontrar instrumentos adequados para mensurá-la justifica a relevância deste estudo. Além disso, tem-se em vista a importância da adesão ao tratamento do DM1 e a dificuldade que se intensifica no período da adolescência, sendo necessário investigar e discutir o tema. Dessa forma, este estudo investigou as relações entre adesão ao tratamento e autocuidado em adolescentes com DM1, observando também indicadores de ansiedade, depressão e estresse e outras variáveis sociodemográficas.

Método

Participantes

Participaram do estudo 122 adolescentes, entre 12 e 18 anos ($M=14,71$; $\pm 1,77$), sendo 43,4% do sexo feminino e 56,6% do sexo masculino, com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 (DM1), em tratamento no Instituto da Criança com Diabetes de Porto Alegre (ICD), por um período que variou entre quatro meses e 10 anos ($M=5,91$; $\pm 2,98$). A escolaridade dos participantes variou entre o 4º ano do ensino fundamental e ensino superior incompleto. Quanto à situação familiar, 69,9% vivem com pai e mãe, enquanto que 30,1% têm famílias monoparentais ou reconstituídas.

O ICD é uma instituição que atende pacientes de todo o estado do Rio Grande do Sul com esse diagnóstico, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O serviço funciona através de um convênio com o Grupo Hospitalar Conceição (GHC), complexo hospitalar de Porto Alegre ligado ao Ministério da Saúde. Conta com uma equipe composta por médicos, psicóloga, assistente social, enfermeiros, dentistas, educador físico, recreacionistas e nutricionistas. O ICD tem como missão assistir às crianças, adolescentes e suas famílias, através de tratamento especializado e interdisciplinar. Até fevereiro de 2014, o ICD apresentava cadastro com mais de 2.600 pacientes de zero a 21 anos, tendo se tornado um serviço de referência regional e nacional em diabetes na infância e adolescência. A cada três meses, aproximadamente, os pacientes retornam para consultas periódicas de acompanhamento, ou antes, se algum dos profissionais julgar necessário. O período de coleta dos dados deste estudo durou pouco mais de três meses, coincidindo com o retorno de alguns adolescentes que já haviam participado da pesquisa.

A composição da amostra foi por conveniência e o tamanho amostral foi definido a partir do levantamento de casos atendidos no ICD e disponibilidade dos adolescentes em participarem do estudo por ocasião de suas consultas. Os critérios de inclusão na amostra foram: faixa etária entre 12 e 18 anos, diagnóstico de DM1, capacidade de compreensão dos instrumentos e realização de, pelo menos, duas análises clínicas de hemoglobina glicada coletadas no ICD.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

Ficha de Dados Sociodemográficos: elaborada pelos autores da pesquisa com o objetivo de coletar dados relacionados a sexo, escolaridade, constituição familiar, tempo de

diagnóstico, tempo de tratamento no ICD, número de internações hospitalares e complicações clínicas decorrentes do DM1, presença de outras doenças e uso de medicação.

CEAT-VIH adaptado para tratamento com insulina: o instrumento CEAT-VIH (Remor, 2002; Remor, Milner-Moskovics, & Preussler, 2007; Remor, 2013) foi utilizado para avaliar a adesão ao tratamento dos adolescentes com DM1. O instrumento original é comumente usado em pacientes adultos com infecção pelo HIV, mostrando ser uma ferramenta rápida e simples de administrar, e fácil para o paciente responder. Além disso, tem caráter multidimensional, pois abarca os principais fatores que podem modular o comportamento de adesão ao tratamento. No estudo de adaptação do instrumento para a população brasileira, o CEAT apresentou adequada confiabilidade com coeficiente Alpha de Cronbach de 0,64 (Remor, Milner-Moskovics, & Preussler, 2007). Para mensurar a adesão ao tratamento do DM1, foram realizadas algumas modificações no instrumento original: as expressões “tomar sua medicação”, “os medicamentos que toma para o HIV”, “o uso destes medicamentos” e “tomar seus remédios” foram substituídas por “aplicar insulina”, “(seguir o) tratamento” e “fazer aplicações de insulina” nas questões 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 12, 16, 17, 18, 19 e 20 do original. Ainda, na questão 14 retirou-se a expressão “desde que começou a tomar seus remédios”. Além disso, na questão 6 a expressão “o seu médico” foi substituída por “a equipe técnica”, devido ao caráter interdisciplinar do atendimento oferecido no ICD, o que afetou o conteúdo semântico em relação ao original. Foram eliminados dois itens do original (itens 5 e 15), que se referiam ao uso de medicação e efeitos colaterais das mesmas, tendo em vista que a maioria desses pacientes não toma medicações para o diabetes, além da aplicação de insulina, e que questões sobre outras medicações já se encontravam na ficha de dados sociodemográficos. Os demais itens e todas as opções de respostas foram mantidos como no original. Na versão adaptada para este estudo, esse instrumento avalia o grau de adesão ao tratamento com 18 perguntas. A maioria das questões é em formato de escala Likert de cinco pontos, sendo as duas últimas em formato dicotômico (sim/não). A pontuação total é obtida pela soma de todos os itens, e quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão ao tratamento.

Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes (QAD; Toobert, & Glasgow, 1994, adaptado por Michels, Coral, Sakae, Damas, & Furlanetto, 2010): Este instrumento avalia o autocuidado a partir de 15 itens distribuídos em seis dimensões: Alimentação Geral (dois itens), Alimentação Específica (três itens), Atividade Física (dois itens), Uso da Medicação (três itens), Monitorização da Glicemia (dois itens) e o Cuidado

com os Pés (três itens), avaliando também o tabagismo (item que foi descartado uma vez que os participantes eram adolescentes). Os itens de cuidado com os pés também foram excluídos, uma vez que essas questões se relacionam a complicações que aparecem apenas mais tarde. São questões com alternativas de resposta variando de 0 a 7, considerando em quantos dos últimos sete dias o paciente realizou determinado comportamento ou atividade. Quanto maior a pontuação, maior o grau de autocuidado, exceto nos itens 2.2 e 2.3 que se referem à ingestão de alimentos ricos em gordura e doces. Os autores da adaptação do instrumento sugerem que não sejam somados os valores dos itens, mas que sejam individualmente comparados entre os participantes da pesquisa (Michels, Coral, Sakae, Damas, & Furlanetto, 2010).

Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (EDAE-A; Lovibond, & Lovibond, 1995, adaptado para adolescentes por Patias, Machado, Bandeira, & Dell’Aglia): A escala consiste em 21 itens, em formato Likert de quatro pontos (de 0 a 3), que se distribuem em três dimensões: depressão, ansiedade e estresse. Cada dimensão é composta por sete itens que, na depressão, avaliam aspectos de: Disforia (um item); Desânimo, (um item); Desvalorização da vida (um item); Autodepreciação (um item); Falta de interesse ou de envolvimento (um item); Anedonia (um item); Inércia (um item). A dimensão da ansiedade abrange: Excitação do Sistema Autônomo (três itens); Efeitos Músculo Esqueléticos (um item); Ansiedade Situacional (um item); Experiências Subjetivas de Ansiedade (dois itens). O estresse inclui: Dificuldade em Relaxar (dois itens); Excitação Nervosa (um item); Facilmente Agitado/Chateado (um item); Irritável/Reação Exagerada (dois itens); Impaciência (um item). A escala fornece três notas, uma por cada dimensão, determinadas pela soma dos resultados dos sete itens, em que notas mais elevadas correspondem a estados afetivos mais negativos (Leal, Antunes, Passos, Pais-Ribeiro, & Maroco, 2009). O coeficiente alpha total na escala original para as três subescalas foi de 0,93. O estudo de adaptação brasileira do instrumento para adultos reporta medidas de fidedignidade de 0,92 a 0,96 para as subescalas (Machado, & Bandeira, submetido). Na versão adaptada para adolescentes brasileiros (Patias, Machado, Bandeira, & Dell’Aglia, submetido), o coeficiente alpha total foi de 0,90, e as medidas de fidedignidade para as subescalas foram de 0,86 para Estresse, 0,83 para Ansiedade e 0,90 para Depressão.

Consulta de prontuários: Os prontuários dos participantes do estudo foram acessados para obter os valores de hemoglobina glicada (HbA1c), referentes às últimas duas medidas, uma coletada próxima ao dia da aplicação dos questionários e a anterior, geralmente referente a coleta de três ou quatro meses antes.

Delineamento, procedimentos e considerações éticas

Trata-se de um estudo transversal e quantitativo, junto a adolescentes que são atendidos no ICD. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS, em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Foi solicitado do responsável pelo ICD o Termo de Concordância da Instituição para realização da coleta de dados. Os adolescentes foram convidados a participar da pesquisa, sendo informados, juntamente com o responsável que os acompanhava, sobre o tema e os objetivos do estudo. Posteriormente, os pais ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os jovens autorizaram sua participação através da assinatura do Termo de Assentimento. Os próprios adolescentes com 18 anos completos na data da coleta dos dados assinaram o TCLE.

Os questionários autoaplicáveis foram respondidos pelos adolescentes, na sala de espera do ICD, enquanto aguardavam as consultas da equipe interdisciplinar. Em alguns casos, o preenchimento dos instrumentos foi interrompido, para realização de consultas, e posteriormente retomado, concluindo a coleta. Os dados foram digitados em planilha eletrônica, para análise em software estatístico (SPSS versão 20.0).

Resultados

A partir da análise descritiva dos dados sociodemográficos, encontrou-se que, no que diz respeito à idade com que foi feito o diagnóstico do DM1, houve um predomínio de descoberta da doença por volta dos nove anos, sendo que 60% dos participantes foram diagnosticados até essa idade. Com relação a complicações agudas e crônicas decorrentes do diabetes, observou-se que hipoglicemia grave foi a mais frequente na amostra (43,44% dos casos), seguida de cetoacidose (28,69%) e retinopatia (11,47%). Análises por meio do teste de Qui-quadrado indicaram não haver associação entre sexo e complicações decorrentes do diabetes. Além disso, foram realizados testes de correlação de Pearson entre as variáveis investigadas, tendo sido significativas as correlações entre hipoglicemia grave ($r=0,344$; $p<0,001^{**}$) e cetoacidose ($r=0,179^*$; $p=0,049^*$) com tempo de diagnóstico, indicando que quanto mais tempo de doença, mais complicações agudas foram observadas.

O tempo de doença também apresentou correlação estatisticamente significativa com o número de internações pelas quais o adolescente passou ($r=0,445^{**}$; $p<0,001$). Quanto a essas hospitalizações por complicações do diabetes, 73% dos participantes

informaram que já tiveram, pelo menos, uma internação, sendo que a média de internações foi de 2,47 ($\pm 2,15$), 38,5% apenas uma vez, 12,3% duas vezes, 14% estiveram três ou mais vezes internados, e 4,1% foram internados mais de dez vezes para tratar da doença. Essa variável também apresentou correlação estatisticamente significativa com complicações agudas como hipoglicemia grave ($r=0,276$; $p=0,002^{**}$) e cetoacidose ($r=0,201$; $p<0,03^*$). Ainda quanto aos resultados descritivos obtidos, os adolescentes indicaram ter outras doenças associadas e comorbidades: 3,3% têm doença celíaca; 18,7% apresentam problemas de tireoide. Essas comorbidades não apresentaram correlações com nenhuma variável deste estudo. Ainda, 18,7% informaram apresentar sintomas de depressão, ansiedade e estresse, que apresentou correlação estatisticamente significativa com o total do EDAE-A ($r=0,394^{**}$; $p<0,001$) e com o total do CEAT ($r=-0,292^{**}$; $p<0,001$); e 34,5% da amostra faz uso de outras medicações, além das necessárias para o tratamento do diabetes.

Para descrever os resultados relativos à adesão ao tratamento, serão apresentados os dados dos instrumentos CEAT-VIH e QAD.

CEAT-VIH adaptado para tratamento com insulina – CEAT

O instrumento apresentou características psicométricas desejáveis, com coeficiente Alpha de Cronbach de 0,76. Os somatórios dos resultados obtidos pelos adolescentes com DM1 variaram entre 51 e 82, com média de 70,59 ($\pm 5,93$).

As médias por sexo, idade e tempo de diagnóstico deste instrumento são apresentados na Tabela 1. Não foram observadas diferenças significativas no escore do CEAT nas variáveis referidas.

Tabela 1. *Médias por Sexo, Faixa de Idade e Tempo de Diagnóstico*

	Sexo		Faixa de Idade		Tempo de Diagnóstico	
	Feminino	Masculino	12-14	15-18	0-5	+6
CEAT	70,33	70,78	70,80	70,41	69,95	70,89
	($\pm 7,00$)	($\pm 4,99$)	($\pm 6,38$)	($\pm 5,57$)	($\pm 6,41$)	($\pm 5,67$)

Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes – QAD

Esse instrumento foi utilizado através da média de dias na última semana (variando de 0 a 7) em que os sujeitos realizaram determinada prática de autocuidado. As médias

obtidas nesse instrumento variaram entre 1,25 e 6,33 ($M=4,34$; $\pm 1,04$). Quanto à consistência interna do instrumento, o coeficiente Alpha de Cronbach foi de 0,62.

A média de dias em que o adolescente realizou a tarefa é apresentada na tabela abaixo (Tabela 2), diferenciando as médias por sexo e faixa de idade.

Tabela 2. *Médias e Desvios-Padrão por Sexo e Faixa de Idade por Item*

	Sexo		Faixa de Idade		Total
	Fem.	Masc.	12-14	15-18	
Em quantos dias seguiu dieta saudável?	3,50 ($\pm 2,64$)	4,22 ($\pm 2,16$)	4,20 ($\pm 2,46$)	3,67 ($\pm 2,33$)	3,91 ($\pm 2,39$)
Em quantos dias seguiu a orientação alimentar?	4,11 ($\pm 2,38$)	4,00 ($\pm 2,60$)	4,42 ($\pm 2,58$)	3,73 ($\pm 2,41$)	4,05 ($\pm 2,50$)
Em quantos dias comeu 5 ou mais porções de frutas/vegetais?	3,47 ($\pm 2,61$)	3,94 ($\pm 2,33$)	4,53 ($\pm 2,36$)	3,07 ($\pm 2,36$)	3,73 ($\pm 2,46$)
Em quantos dias comeu alimentos ricos em gordura?	4,52 ($\pm 2,39$)	3,94 ($\pm 2,23$)	4,25 ($\pm 2,32$)	4,13 ($\pm 2,32$)	4,19 ($\pm 2,31$)
Em quantos dias comeu doces?	2,03 ($\pm 1,77$)	2,52 ($\pm 2,22$)	2,50 ($\pm 2,19$)	2,16 ($\pm 1,93$)	2,31 ($\pm 2,05$)
Em quantos dias praticou atividade física durante 30min?	2,92 ($\pm 2,39$)	4,82 ($\pm 2,17$)	3,85 ($\pm 2,31$)	4,13 ($\pm 2,57$)	4,00 ($\pm 2,45$)
Em quantos dias praticou exercício físico específico?	2,37 ($\pm 2,39$)	4,25 ($\pm 2,51$)	3,35 ($\pm 2,70$)	3,52 ($\pm 2,56$)	3,44 ($\pm 2,62$)
Em quantos dias avaliou o açúcar?	5,74 ($\pm 2,38$)	5,02 ($\pm 2,56$)	6,03 ($\pm 2,10$)	5,43 ($\pm 2,56$)	5,13 ($\pm 2,53$)
Em quantos dias avaliou o açúcar conforme recomendado?	5,27 ($\pm 2,50$)	5,02 ($\pm 2,56$)	5,40 ($\pm 2,31$)	4,90 ($\pm 2,69$)	5,13 ($\pm 2,53$)
Em quantos dias tomou as medicações conforme recomendado?	6,56 ($\pm 1,30$)	6,38 ($\pm 1,25$)	6,59 ($\pm 1,15$)	6,35 ($\pm 1,36$)	6,46 ($\pm 1,27$)

Em quantos dias aplicou a injeção de insulina?	6,21 (±2,03)	6,57 (±0,96)	6,51 (±1,45)	6,33 (±1,58)	6,42 (±1,52)
Em quantos dias tomou o número indicado de comprimidos?	1,33 (±2,69)	2,14 (±3,07)	2,14 (±3,14)	1,50 (±2,74)	1,79 (±2,93)

O Teste *t* indicou que há diferenças estatisticamente significativas entre meninos e meninas nas médias do QAD ($t=-2,481$; $gl=117$; $p<0,02$), sendo que a média dos meninos é superior. Ainda, os meninos obtiveram médias estatisticamente superiores nos dois itens relacionados à prática de atividades físicas, 3.1 ($t=-4,513$; $gl=117$; $p<0,001$) e 3.2 ($t=-4,118$; $gl=117$; $p<0,001$). Com relação aos resultados para faixas etárias, os mais novos (12-14 anos) apresentaram médias maiores nos itens positivos relacionados à alimentação, contudo o Teste *t* indicou que, apenas no item relacionado à ingestão de frutas ou vegetais essa diferença foi estatisticamente significativa ($t=3,359$; $gl=117$; $p=0,001$).

Correlações entre as variáveis

Para avaliar as correlações entre adesão ao tratamento (CEAT e QAD) e as variáveis investigadas foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (*r*), conforme Tabela 3.

Tabela 3. *Correlações Adesão e Autocuidado*

	Autocuidado (QAD)	Média das HbA1c	Número de internações	EDAE-A
Adesão (CEAT)	0,379**	-0,369**	-0,216*	-0,355**
Autocuidado (QAD)	-	-0,277**	0,005	-0,161

* $p<0,02$; ** $p<0,001$

A adesão ao tratamento, mensurada pelo CEAT, apresentou correlação estatisticamente significativa ($p<0,001$) com os instrumentos de Autocuidado (QAD) e o EDAE-A, indicando que quanto melhor autocuidado maior adesão, e no sentido inverso, quanto mais sintomas de depressão, ansiedade e estresse menor adesão ao tratamento. A adesão ao tratamento e o autocuidado apresentaram correlações, em sentido contrário, com a média das duas últimas medidas de HbA1c, sugerindo que quanto maior adesão e

autocuidado, menor os valores de hemoglobina glicada.

Discussão

A adesão ao tratamento, neste estudo, não mostrou associação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) com variáveis como idade e tempo de diagnóstico. Logo após o diagnóstico do DM1 podem aparecer problemas de ajustamento ao tratamento, contudo a maioria das crianças aprende a lidar com as dificuldades dentro de um ano (Marcelino, & Carvalho, 2005). Há estudos indicando que a maior parte das crianças e adolescentes com DM1 apresenta sintomas de ansiedade leve e depressão nos primeiros meses após o diagnóstico (Maia, & Araújo, 2004). Então, apesar da adaptação inicial, segundo a literatura, provocar sofrimento psíquico, o tempo de diagnóstico e a idade não se mostraram diretamente associados a maior ou menor adesão ao tratamento quando diluídos ao longo de anos de tratamento.

Foram encontradas associações entre complicações agudas e tempo de doença, sugerindo que quanto mais anos com uma doença crônica, mais provável a presença de algum episódio agudo relacionado ao descontrole glicêmico. Já o risco de complicações mais graves depende da frequência dessas alterações nos índices glicêmicos e das respostas hormonais contrarreguladoras da hipoglicemia (Lachin, Genuth, Nathan, Zinman, & Rutledge, 2008). As complicações crônicas, de modo geral, ocorrem após 5-10 anos de doença (Chiang, Kirkman, Loffel, & Peters, 2014). Ainda que alguns dos adolescentes desta amostra tenham sido diagnosticados há muitos anos com DM1, provavelmente receberam por equivalente tempo acompanhamento da equipe multiprofissional do ICD, o que pode diminuir o percentual de complicações crônicas.

Algumas das complicações também se mostraram associadas ao número de internações, como hipoglicemia e cetoacidose. No que diz respeito a isso, 73% da amostra deste estudo indicou, pelo menos uma vez, ter sido internado. As complicações, tanto agudas quanto crônicas, podem necessitar de internações hospitalares. No ICD há um formato de atendimento chamado de “hospital-dia”, oferecido a todos pacientes, que tem a finalidade de auxiliar no controle em casos de crises, justamente visando diminuir a necessidade de internações hospitalares (Tschiedel *et al.*, 2008). Acredita-se que alguns participantes da amostra deste estudo possam compreender esse serviço como internação hospitalar. Mesmo assim, a existência desse tipo de atendimento pode justificar a prevalência de internações desta amostra ser menor que a encontrada no estudo mencionado anteriormente de Marques, Fornés e Stringhini (2011), que encontrou que

86,7% de sua amostra já teria sido internada de uma a quatro vezes em hospitais ou pronto-socorro.

A presença de outras doenças também pode ser causa de internações hospitalares nos adolescentes, ainda que neste estudo esteja especificado para considerar apenas internações decorrentes de complicações do DM1. Com relação à existência de comorbidades, foram mencionadas pelos participantes, predominantemente, duas doenças físicas: a doença celíaca e disfunções na tireoide. A prevalência de doença celíaca em crianças e adolescentes com DM1 no estudo de Oliveira, Moya, Moçambique e Ragusa (2014) foi de 4,28%, semelhante à prevalência encontrada neste estudo, sugerindo necessidade de rastreamento periódico desta doença em pacientes com DM1. A literatura sugere uma relação estreita entre doença autoimune da tireoide e outras doenças imunomediadas, como o DM1. Em crianças com DM1, 20% apresentaram disfunções na síntese dos hormônios da tireoide, enquanto que 3% a 8% desenvolveram hipotireoidismo (Brenta *et al.*, 2013). As comorbidades observadas neste estudo não apresentaram associação com a adesão ao tratamento do DM1, entretanto são doenças imunomediadas que exigem tratamentos específicos. Ainda assim, algumas das rotinas de cuidados necessárias para o tratamento do DM1 podem facilitar a adesão a outros tratamentos, como a tomada de medicações de maneira conjunta.

A partir das diferenças observadas nos resultados que se referem à adesão ao tratamento e ao autocuidado, torna-se importante diferenciar essas variáveis. A primeira abrange processos como controle da glicemia, dieta alimentar, prática de atividades físicas, uso da medicação de forma correta, envolvimento e auxílio da família, fatores socioeconômicos e, também, as práticas diárias de autocuidado (Rubin, Azzolin, & Muller, 2011). A variável autocuidado estaria mais especificamente relacionada a ter uma alimentação adequada, ter conhecimento dos hábitos alimentares necessários, praticar atividades físicas, buscar por orientação, controlar e monitorar a glicemia, fazer auto aplicações de insulina, e quando necessário tomar os comprimidos associados, entre outros (Barbui, & Cocco, 2002; Michels, Coral, Sakae, Damas, & Furlanetto, 2010; Xavier, Bittar, & Ataíde, 2009). Dessa forma, pode-se observar que em alguns pontos as definições desses conceitos se sobrepõem e podem se confundir, porém em outros aspectos se distinguem.

Neste estudo, o instrumento utilizado para avaliar adesão ao tratamento (CEAT) inclui questões que investigam a influência de aspectos emocionais na aplicação de insulina (como sentir-se bem ou sentir tristeza), a relação do paciente com a equipe, seu empenho para manter o tratamento, seu conhecimento sobre o tratamento e os benefícios

obtidos, bem como sua percepção sobre o cumprimento das prescrições e o tempo que precisa investir para tal. Já o instrumento de autocuidado utilizado, QAD, se atém a questionar objetivamente o ocorrido nos últimos sete dias referente à alimentação, prática de atividades físicas, monitorização da glicemia e tomada de medicação. Portanto, a forma de avaliar a adesão neste estudo foi mais ampla, incluindo outros elementos do tratamento, inclusive aspectos emocionais e da relação com a equipe, enquanto a avaliação do autocuidado envolveu primordialmente empenho do sujeito, no que se refere a comportamentos esperados no tratamento. Esses instrumentos parecem ter perspectivas complementares, que estão de acordo com a literatura encontrada. Provavelmente isso explique porque algumas variáveis apresentaram correlações com apenas um e não com os dois instrumentos, como o número de internações, o sexo e o EDAE-A.

Neste estudo a correlação entre adesão ao tratamento e os sintomas de ansiedade, depressão e estresse, foi inversa, o que significa que adolescentes com maior presença desses sintomas também apresentaram menor adesão. No entanto, não se pode determinar a direção dessa relação, tendo em vista que uma baixa adesão pode levar a sintomas emocionais, e, por outro lado, sintomas psíquicos podem dificultar o cumprimento das recomendações médicas. O DM1 também pode ser considerado um fator de risco para o desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos em crianças e adolescentes, principalmente depressão, baixa autoestima e risco aumentado para as adolescentes de distúrbio alimentar (Marcelino, & Carvalho, 2005). Por outro lado, fatores emocionais influenciam no controle da doença, podendo prejudicar a adesão ao tratamento. Uma revisão sistemática de literatura realizada por pesquisadores do Reino Unido, com artigos publicados entre 1999 e 2011, sobre a prevalência de depressão entre jovens com DM1, encontrou que 14 de 15 estudos apontaram associações entre sintomas depressivos e maior nível de HbA1c (Johnson, Eiser, Young, Brierley, & Heller, 2013). Os transtornos de ansiedade também são comuns em adolescentes com DM1 e podem afetar negativamente o autocuidado e o controle glicêmico (Bernstein, Stockwell, Gallagher, Rosenthal, & Soren, 2013). A presença desses sintomas sugere que fatores emocionais se relacionam com a presença do DM1 e com a adequada adesão ao tratamento oferecido. Já em estudo realizado com pacientes com DM1 em hospital no interior de São Paulo não foram observadas diferenças significativas entre o grupo clínico e o controle em relação à presença de sintomas de depressão (Coutinho *et al.*, 2014).

Durante a adolescência há uma complexa interação entre fatores sociais, fisiológicos e psicológicos. Todos esses aspectos interferem e precisam ser considerados ao

avaliar a adesão ao tratamento do DM1. O valor da hemoglobina glicada indica como está o controle glicêmico, contudo este item não deve ser considerado isoladamente ao ser avaliada a adesão. Fatores do desenvolvimento podem causar alterações nesse índice, ainda que o adolescente esteja realizando da mesma forma as atividades de autocuidado. Os valores esperados de HbA1c foram estabelecidos pela *American Diabetes Association* (ADA). Pessoas sem o diagnóstico de diabetes mantêm esse índice inferior à 6,5%, mas já existe um risco aumentado para desenvolver a doença caso a hemoglobina glicada esteja entre 6 e 6,5% (ADA, 2013a). No caso de pessoas com o diagnóstico de diabetes, os valores ideais de HbA1c variam conforme a faixa etária, sendo que, para crianças até 12 anos o valor esperado é de 8%, enquanto que para adolescentes entre 13 e 20 anos é de 7,5% (Wood *et al.*, 2013). No estudo de Wood e cols. (2013), com adolescentes americanos, apenas 21% dos participantes entre 13 e 20 anos apresentaram o valor ideal de 7,5%.

Algumas alterações nos valores da HbA1c durante a adolescência estão relacionadas ao gênero e suas diferenças desenvolvimentais nesse período. Um estudo europeu (Hamm *et al.*, 2014), com 1303 pacientes com diagnóstico de DM1, mostrou que os níveis de meninos eram mais baixos que os das meninas, exceto entre os 13,5 e 15 anos. Por outro lado, as meninas tiveram um aumento da HbA1c após a puberdade, entre 15 e 16 anos. Assim, em ambos os sexos, nessa faixa etária, pode haver maior dificuldade para o controle glicêmico, ainda que o jovem esteja aderindo adequadamente ao tratamento. Por outro lado, esses mesmos autores indicam que a resistência à insulina durante a puberdade, presença de transtornos alimentares associados e insuficiente adesão ao tratamento também podem ser responsáveis pelo aumento da HbA1c (Hamm *et al.*, 2014). Todas essas interações, bem como as associações encontradas neste estudo entre adesão ao tratamento, autocuidado e controle glicêmico, medido pelo índice da HbA1c ilustram a referida complexidade da avaliação e mensuração da adesão ao tratamento na adolescência. Ainda assim, é preciso considerar que o empenho com que os adolescentes se dedicam ao tratamento do DM1 e a percepção sobre sua saúde se correlacionam com mais adequados valores de HbA1c.

Considerações Finais

A adesão ao tratamento é um tema que demanda maior investimento em pesquisa, pois ainda há dificuldade em estabelecer consenso quanto ao significado do termo e sua mensuração. Este estudo aponta a diferença entre adesão ao tratamento e autocuidado.

Ainda que estejam bastante relacionados, o primeiro termo abrange o segundo, mas vai além, sendo um processo que engloba fatores que vão desde o cumprimento dos procedimentos até a obtenção dos resultados desejados. Enquanto que o autocuidado seria mais limitado aos comportamentos e práticas cotidianas, estando vinculado à autonomia do paciente. Poder diferenciar os dois conceitos permite que sejam estabelecidas políticas específicas para promoção de melhorias nos acompanhamentos de saúde a pacientes com DM1, pois o engajamento do paciente em seu autocuidado pode contribuir para que sua adesão seja ainda maior e mais efetiva.

A literatura a respeito da associação entre adesão e sintomas psicológicos, em especial ansiedade, depressão e estresse, ainda carece ser expandida já que é evidente na prática e pouco explorada teoricamente. Os efeitos sobre o psiquismo do adolescente podem ser diversos, como desenvolver sentimentos de menos-valia, inferioridade, revolta, ansiedade, depressão, contudo a forma como o jovem encara o diagnóstico do DM1 dependerá, principalmente, de seus recursos internos (Marcelino, & Carvalho, 2005).

Muitas vezes, os portadores de DM1 sentem dificuldade em lidar com as limitações da doença e isso pode ter impacto negativo sobre a capacidade do paciente de aderir ao tratamento. Menor adesão pode levar à piora do controle glicêmico e aumento do número de complicações em longo prazo (Maia, & Araújo, 2004). As complicações decorrentes do DM1 são as principais causas de internações hospitalares nesses pacientes, entretanto a adequada adesão ao tratamento, comprovadamente, pode diminuir ou retardar os efeitos dessas complicações. Isso indica a importância da promoção da adesão com fins de prevenção, através de políticas públicas e disseminação do conhecimento sobre questões relacionadas ao DM1. Tais práticas possibilitam que os adolescentes se sintam mais independentes e satisfeitos com sua vida, de modo geral.

Pode-se observar que o número de internações e a presença de sintomas de depressão, ansiedade e estresse foram variáveis correlacionadas com a adesão, contudo não apresentaram correlação com o autocuidado. Este resultado pode ser decorrente da forma como essas variáveis foram avaliadas e medidas nesse estudo. O instrumento utilizado para avaliar o autocuidado focava mais os hábitos relacionados à alimentação, rotina de atividades físicas, monitorização da glicemia e tomada de medicação nos últimos sete dias, ou seja, os itens envolviam comportamentos específicos do adolescente, sem considerar aspectos emocionais. Já o instrumento de adesão ao tratamento mediu a influência de aspectos emocionais, relacionamento com a equipe, o empenho e tempo necessários para seguir as recomendações, o conhecimento e os benefícios do tratamento, e mostrou

associações com a presença de sintomas de depressão, ansiedade e estresse. O fato de que o instrumento de autocuidado não avaliou de nenhuma forma aspectos emocionais do adolescente pode ter contribuído para que os resultados desse instrumento não apresentassem correlações com os sintomas de depressão, ansiedade e estresse. Sendo assim, é importante considerar o caráter, que pode ser limitado, dos instrumentos utilizados para avaliar essas variáveis, que necessitam de compreensão adequada dos itens.

Adolescentes com o diagnóstico de DM1 podem ter até três vezes mais prevalência de depressão do que a juventude sem diabetes (Grey, Whittemore, & Tamborlane, 2002). Tais considerações apontam para a necessidade de maiores investigações sobre estas correlações, uma vez que fatores emocionais e o controle da doença se influenciam mutuamente. A literatura também sugere a associação com transtornos alimentares, inclusive relacionados à omissão de doses de insulina para controle de peso (Bernstein, Stockwell, Gallagher, Rosenthal, & Soren, 2013). Essa associação com transtornos internalizantes e transtornos alimentares pode explicar a correlação encontrada entre o autocuidado e o sexo, uma vez que meninas são mais preocupadas com a imagem corporal e controle de peso, podendo prejudicar o adequado cuidado consigo.

Este estudo validou uma percepção clínica nesse sentido, pois ao longo dos anos de atendimento do ICD, os funcionários observaram que meninas por volta dos 15 anos tenderiam a se preocupar mais com a imagem corporal e começam a usar a insulina de maneira errada, intencionalmente, para controlar o peso, se descuidando do adequado autocuidado. A relação entre transtornos e fatores emocionais, gênero e adesão ao tratamento do DM1, mostrou-se significativa nesse estudo, mas requer novas pesquisas, em diferentes contextos. É importante detectar outros preditores da adesão ao tratamento do DM1 na adolescência e compreender melhor os fatores que influenciam nos índices de HbA1c, para que outras alternativas sejam buscadas de forma que esses valores fiquem mais próximos do ideal durante esse período.

CAPÍTULO 3

Considerações Finais

O trabalho desta dissertação é fruto de uma trajetória de estudos e envolvimento para o aprofundamento em um tema inicialmente desconhecido para a pesquisadora. O tema da adesão ao tratamento se mostrou muito instigante, pois é base para grandes mudanças no que se refere ao atendimento a adolescentes. No caso do DM1 é necessário que se estabeleça um plano de tratamento, mas isto não pode ser feito apenas pela equipe técnica. O jovem é a peça fundamental para que qualquer tratamento obtenha êxito. A motivação para investigar acerca da qualidade de vida foi, especialmente, confirmar hipóteses de que qualquer evento adverso, ainda que traumático, não é determinante na vida de ninguém. Por isso a relação entre a adesão e a qualidade de vida se mostrou tão complexa, pois a adesão vai além dos benefícios obtidos com as práticas de saúde, ela permite que o adolescente se aproprie de sua vida, trazendo motivação e novos significados para hábitos que já eram comuns em sua rotina. Os adolescentes participantes deste estudo puderam nos ensinar que não importa quão difícil pareça uma situação, sempre há alguma alternativa para tornar a jornada mais leve.

O primeiro estudo investigou a qualidade de vida, e se preocupava com a problemática em torno do viver com uma doença crônica, observando diversas variáveis associadas. As correlações foram significativas entre qualidade de vida, autocuidado, adesão, sintomas de depressão, ansiedade e estresse e o número de internações. Além disso, quanto mais adesão ao tratamento prescrito e quanto maior o autocuidado relacionado às práticas de mudança de hábitos, como o cuidado com a alimentação e atividade física regular, melhor se mostrou a qualidade de vida do adolescente. Isso parece indicar que a adesão e o autocuidado devem ser estimulados e ensinados aos jovens com a doença, pois faz com que se sintam mais independentes e satisfeitos com sua vida.

O segundo estudo enfocou a adesão ao tratamento, que é o principal recurso para minimizar as complicações decorrentes da doença. A adolescência exige um olhar particular com relação à adesão ao tratamento, pois é quando ocorre a transição do cuidado dos pais para o desenvolvimento do autocuidado. É comum que as demandas internas e externas, decorrentes das mudanças que ocorrem na adolescência, e a própria busca por autonomia, neste período, dificultem o tratamento do DM1, ocasionando mau controle glicêmico e baixa adesão. Sendo assim, este estudo investigou as relações entre adesão ao tratamento e autocuidado em adolescentes com DM1, observando também indicadores de

ansiedade, depressão e estresse, hemoglobina glicada (HbA1c) e variáveis sociodemográficas. As correlações foram significativas entre essas variáveis e os achados deste estudo indicaram que complicações agudas, sintomas de depressão, ansiedade e estresse e o número de internações apresentam correlação negativa com a adesão ao tratamento. Este resultado indica a necessidade de estratégias direcionadas a esses aspectos, que possam dar maior suporte ao adolescente. Além disso, são necessários novos estudos que contribuam para maior compreensão das relações entre sintomas de ansiedade, depressão e estresse e a adesão ao tratamento do DM1 em adolescentes. Em outro sentido, são importantes estudos a respeito das implicações do DM1 em longo prazo, especialmente sobre como este incide sobre o desenvolvimento social, emocional e cognitivo dos adolescentes.

O instrumento utilizado neste estudo, para avaliar adesão ao tratamento, CEAT-VIH, foi adaptado para adolescentes com DM1, e apresentou consistência satisfatória. No entanto, considerando que este estudo utilizou uma amostra de população clínica, não foi possível realizar uma adaptação e validação do instrumento adaptado a essa população. Destaca-se a importância de que um estudo de validação seja desenvolvido, com uma amostra maior, para que o mesmo possa ser utilizado de forma apropriada para pacientes com DM1, tendo em vista a importância da avaliação da adesão ao tratamento nesses casos. Neste estudo, não foi possível se atingir uma amostra maior, pois após um período de três meses de coleta de dados, constatou-se que os participantes se repetiam, pois retornavam para o acompanhamento periódico e poucos casos novos eram encontrados. Dessa forma, após três meses, decidiu-se interromper a coleta de dados, por esgotamento da amostra disponível no local.

Neste estudo, a adesão ao tratamento foi medida a partir de questões relacionadas à influência de aspectos emocionais, a relação com a equipe, empenho e tempo necessários para seguir as recomendações, conhecimento e benefícios do tratamento. Já a variável autocuidado foi investigada através dos hábitos e comportamentos relacionados à alimentação, rotina de atividades físicas, monitorização da glicemia e tomada de medicação nos últimos sete dias. As diferenças conceituais do que cada termo abrange provavelmente expliquem as diferenças encontradas nas correlações entre essas duas e as demais variáveis. De maneira geral, o autocuidado seria mais individual, presumindo certa autonomia do adolescente, enquanto que a adesão exige relacionamento interpessoal com a equipe, e também com os familiares, pares e cuidadores, salientando que relacionamentos são mediados por fatores psicológicos. Dessa forma, sugere-se que em estudos sobre

adesão ao tratamento do DM1 sejam aprofundadas essas relações para detalhar suas associações com o tratamento.

Algumas limitações no decorrer da pesquisa e da elaboração da dissertação foram identificadas. Entre elas, pode-se citar a aplicação dos questionários sem um prévio estudo piloto em população clínica de adolescentes, para adequar os termos usados nos instrumentos. Isso pode ter criado alguns obstáculos, como a possibilidade de alguns participantes não compreenderem o termo “cetoacidose”. Não estar especificado no questionário, de forma padrão, o que seria considerado como “internação hospitalar” também gerou limitações para este estudo, especialmente considerando-se a realidade do local onde foi realizado o estudo, no qual os adolescentes são “internados” em um “hospital-dia”.

Outra limitação se refere ao delineamento transversal do estudo, que contempla apenas uma coleta de dados. Seria interessante a realização de novos estudos que avaliem os adolescentes longitudinalmente, observando seu controle glicêmico, autocuidado e adesão ao tratamento, bem como a presença ou não de sintomas como ansiedade, depressão e estresse ao longo do tempo. Estudos longitudinais de longo prazo sobre o desenvolvimento desses jovens com DM1 podem trazer contribuições importantes para subsidiar programas de intervenção e promoção de saúde junto a essa população clínica.

A ideia da elaboração de um programa de prevenção e promoção de saúde através da melhoria de fatores associados à adesão ao tratamento seria extremamente valiosa para os serviços especializados. No ICD existe um programa de acompanhamento aos pacientes que inclui aulas informativas e práticas, bem como alguns grupos de sentimentos para os pacientes e seus familiares. Essas atividades trouxeram mudanças na adesão e engajamento no tratamento, que foram observadas a partir da diminuição das internações hospitalares (Tschiedel *et al.*, 2008). Acredita-se, a partir deste estudo que também poderia ser interessante a realização de grupos para pais de adolescentes, a fim de promover e incentivar a delegação do autocuidado aos jovens, pois muitos pais ainda se sentem inseguros com a independência/autonomia dos filhos.

De modo geral, os adolescentes com DM1 apresentaram uma percepção de que sua qualidade de vida é boa, mas de qualquer forma os adolescentes com DM1 sentem o impacto da doença, como sugere o estudo de Ducat, Rubenstein, Philipson e Anderson (2014). Em alguns casos, pode gerar sofrimento e ocasionar problemas de saúde mental, sendo assim se faz importante que haja a possibilidade de avaliação e acompanhamento psicológico nos cuidados médicos de rotina, como os realizados no ICD (Tschiedel *et al.*,

2008). Além disso, também seria importante que os adolescentes com sofrimento psíquico mais intenso tivessem acompanhamento psiquiátrico regular e, se necessário, associado ao uso de psicofármacos. Com este estudo pode-se discutir as relações entre a qualidade de vida e outras possíveis variáveis preditores, contudo ainda são necessários mais estudos com adolescentes com DM1 a fim de clarificar algumas controvérsias da literatura, por exemplo, no que diz respeito à correlação entre sexo e qualidade de vida.

Além dos aspectos que puderam ser observados neste estudo, também seria interessante explorar variáveis sobre o relacionamento com pares e seu impacto na adesão e no autocuidado em adolescentes com DM1. Os pares exercem importante papel na socialização do adolescente, especialmente como rede de apoio, e alguns desses aspectos de socialização podem interferir na adesão ao tratamento (Cassarino-Perez, Alves, & Dell'Aglio, 2014). É preciso falar sobre as barreiras do cotidiano deles, como vergonha de se picar em público, dificuldades escolares e de socialização, preconceito dos colegas e de pais, por desconhecimento da doença. Também é preciso considerar os aspectos imediatistas e impulsivos, característicos do comportamento de adolescentes, que precisam ser considerados pelos profissionais que trabalham no atendimento de pacientes nessa faixa etária. Outro aspecto que merece ser considerado é a necessidade de criar medidas atrativas para alertar os jovens sobre as complicações em longo prazo, decorrentes da não adesão ao tratamento do DM1, promovendo uma conscientização maior sobre a doença e seus efeitos.

Alguns resultados deste estudo não foram como esperado em hipótese inicial, por exemplo a não associação significativa entre autocuidado e sintomas de ansiedade, depressão e estresse. Foi preciso pensar em outros fatores que pudessem explicar essa não correlação a fim de entender a complexidade do tema estudado, sendo necessária uma dedicação maior para compreender os aspectos avaliados nos instrumentos utilizados. Apenas no decorrer da elaboração desta dissertação é que os temas foram ganhando identidade e, então, ficaram mais nítidas as diferenças e particularidades dos enfoques inicialmente escolhidos. Os questionamentos que foram surgindo e as muitas respostas que não foram obtidas através deste estudo, em alguns momentos, trouxeram a sensação de que houve falhas, ou no projeto, ou na execução. Por exemplo, algumas perguntas pareciam não ser bem compreendidas pelos adolescentes, como a sobre as internações ou ainda as do QAD, especialmente a última, pois a maioria deles não entendia se a insulina estava sendo considerada como medicação ou se era referente a comprimidos. Isso mostra a necessidade de desenvolver um instrumento adequado para mensurar e diferenciar o autocuidado em adolescentes com diabetes.

Contudo, ao finalizar o trabalho a riqueza do que “não foi fechado” mostrou a verdadeira finalidade da pesquisa para o pesquisador: ensinar que as questões não existem apenas para terem respostas. As questões existem para que se busque por respostas, para gerar curiosidade e motivam a procura de novas alternativas. É nesse sentido que se encontram os dois estudos empíricos apresentados, juntamente com a experiência da pesquisadora: na possibilidade de se reinventar, se motivar diante das mudanças e a constante busca por outros significados.

Referências

- Alves, C., Souza, T., Veiga, S., Toralles, M. B. P., & Ribeiro, F. M. (2007). Acompanhamento ambulatorial de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1 na cidade de Salvador. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 31(1), 52-67.
- American Diabetes Association. (2013a). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 36(1), S67-S74. DOI: 10.2337/dc13-S067
- American Diabetes Association. (2013b). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes*, 36(1), S11-S66. DOI: 10.2337/dc13-S011
- American Diabetes Association. (2015). Diabetes care in the hospital, nursing home, and skilled nursing facility. Sec. 13. In Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care*, 38(Suppl.1), S80-S85. DOI: 10,2337/DC15-S016
- American Psychological Association. (2015). Página oficial da Associação. <http://www.health-psych.org/>
- Amiel, S. A., Sherwin, R. S., Simonson, D. C., Lauritano, A. A., & Tamborlane, W. V. (1986). Impaired insulin action in puberty. *The New England Journal of Medicine*, 315, 215-219. DOI: 10.1056/NEJM198607243150402
- Anderson, B. J., Holmbeck, G., Iannotti, R. J., Mckay, S. V., Lochrie, A., Volkening, L. K., & Laffel, L. (2009). Dyadic measures of the parent–child relationship during the transition to adolescence and glycemic control in children with type 1 diabetes. *Families, Systems, & Health*, 27(2), 141–152. DOI: 10.1037/a0015759
- Apóstolo, J. L. A., Viveiros, C. S. C., Nunes, H. I. R., & Domingues, H. R. F. (2007). Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4). DOI: 10.1590/S0104-11692007000400009
- Araújo, M. F. M., Gonçalves, T. C., Caetano, J. A., & Damasceno, M. M. C. (2010). Aderência de diabéticos ao tratamento medicamentoso com hipoglicemiantes orais. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14(2), 361-367.
- Assumpção Jr., F. B., Kuczynski, E., Sprovieri, M. H., & Aranha, E. M. G. (2000). Escala de avaliação de qualidade de vida. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 58(1), 119-127. DOI: 10.1590/S0004-282X2000000100018
- Assunção, T. S., & Ursine, P. G. S. (2008). Estudo de fatores associados à adesão ao tratamento não farmacológico em portadores de diabetes mellitus assistidos pelo Programa Saúde da Família, Ventosa, Belo Horizonte. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2189-2197.
- Barbui, E. C., & Cocco, M. I. M. (2002). Conhecimento do cliente diabético em relação

- aos cuidados com os pés. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 36(1), 97-103.
DOI: 10.1590/S0080-62342002000100014
- Barros, L. P., Gropo, L. N., Petribú, K., & Colares, V. (2008). Avaliação da qualidade de vida em adolescentes: revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57(3), 212-217. DOI: 10.1590/S0047-20852008000300009
- Bernstein, C. M., Stockwell, M. S., Gallagher, M. P., Rosenthal, S. L., & Soren, K. (2013). Mental health issues in adolescents and young adults with type 1 diabetes: prevalence and impact on glycemic control. *Clinical Pediatrics*, 52(1), 10-15. DOI: 10.1177/0009922812459950
- Brasil, F., Pontarolo, R., & Correr, C. J. (2014). Qualidade de vida em adultos com diabetes tipo 1 e validade do DQOL-Brasil. *Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada*, 35(1), 105-112.
- Brenta, G., Vaisman, M., Sgarbi, J. A., Bergoglio, L. M., Andrada, N. C., Bravo, P. P., Orlandi, A. M., & Graf, H. (2013). Diretrizes clínicas práticas para o manejo do hipotireoidismo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 57(4), 265-291. DOI: 10.1590/S0004-27302013000400003
- Brito, T. B., & Sadala, M. L. A. (2009). Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(3), 947-960. DOI: 10.1590/S1413-81232009000300031
- Cassarino-Perez, L., Alves, C., & Dell'Aglio, D. D. (2014). Suporte social em adolescentes com Diabete Melito Tipo I: uma revisão sistemática. *Revista da SPAGESP*, 15(1), 33-48.
- Chiang, J. L., Kirkman, M. S., Loffel, L. M. B., & Peters, A. L. (2014). Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37, 2034-2054. DOI: 10.2337/dc14-1140
- Clement, S. (1995). Diabetes self-management education. *Diabetes Care*, 18(8), 1204-1214. DOI: 10.2337/diacare.18.8.1204
- Coelho, E. B., & Nobre, F. (2006). Recomendações práticas para se evitar o abandono do tratamento anti-hipertensivo. *Revista Brasileira de Hipertensão*, 13(1), 51-54.
- Coutinho, D. C., Lino, E. M., Russoni, A. C., Domingos, N. A. M., Gusman, D. P., Malerbi, F. E. K., Marques, H. S., & Miyazaki, M. C. O. S. (2014). Diabetes mellitus tipo 1: Sintomas de depressão em crianças e cuidadores. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 21(3), 67-71.
- Delgado, A. B., & Lima, M. L. (2001). Contributo para a validação concorrente de uma

- medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 81-100.
- Dewulf, N. L. S., Monteiro, R. A., Passos, A. D. C., Vieira, E. M., & Troncon, L. E. A. (2006). Adesão ao tratamento medicamentoso em pacientes com doenças gastrintestinais crônicas acompanhados no ambulatório de um hospital universitário. *Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas*, 42(4), 575-584. DOI: 10.1590/S1516-93322006000400013
- Ducat, L., Rubenstein, A., Philipson, L. H., & Anderson, B. J. (2014). A review of the mental health issues of diabetes conference. *Diabetes Care*, 38(2), 333-338. DOI: 10.2337/dc14-1383
- Faria, H. T. G., Veras, V. S., Xavier, A. T. F., Teixeira, C. R. S., Zanetti, M. L., & Santos, M. A. (2013). Qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus antes e após participação em programa educativo. *Revista da Escola de Enfermagem*, 47(2), 348-354. DOI: 10.1590/S0080-62342013000200011
- Ferreira, L. E., Zanatta, E. A., Brum, M. L. B., Nothafft, S. C., & Motta, M. G. C. (2013). Diabetes mellitus sob a ótica do adolescente. *Cogitare Enfermagem*, 18(1), 71-77. DOI: 10.5380/ce.v18i1.27045
- Fragoso, L. V. C., Araújo, M. F. M., Lima, A. K. G., Freitas, R. W. J. F., & Damasceno, M. M. C. (2010). Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(3), 443-451. DOI: 10.1590/S0104-07072010000300005
- Gimenes, G. F. (2013) Usos e significados da qualidade de vida nos discursos contemporâneos de saúde. *Trabalho, Educação e Saúde*, 11(2), 291-318. DOI: 10.1590/S1981-77462013000200003
- Gimenes, H. T., Zanetti, M. L., & Haas, V. J. (2009). Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1), 46-51. DOI: 10.1590/S0104-11692009000100008
- Gomes-Villas Boas, L. C. G., Foss, M. C., Foss-Freitas, M. C. F., Torres, H. C., Monteiro, L. Z., & Pace A. E. (2011). Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(2), 272-279. DOI: 10.1590/S0104-07072011000200008
- Grey, M., Whittemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in type 1 diabetes in children. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(4), 907-911. DOI: 10.1016 / S0022-3999 (02) 00312-4
- Gross, J. L., Silveiro, S. P., Camargo, J. L., Reichelt, A. J., & Azevedo, M. J. (2002).

- Diabetes Mellito: diagnóstico, classificação e avaliação do controle glicêmico. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 46(1), 16-26. DOI: 10.1590/S0004-27302002000100004
- Hamm, M., Gohlke, B., Wölfle, J., Fink, K., Konrad, K., Rohrer, T., Hofer, S., & Holl, R. (2014). Interaction of pubertal development and metabolic control in 1303 adolescents with diabetes mellitus type 1. *ESPE Abstracts*, 2(1), 321.
- Imperatore, G., Boyle, J. P., Thompson, T. J., Case, D., Dabelea, D., Hamman, R. F., Lawrence, J. M., Liese, A. D., Liu, L. L., Mayer-Davis, E. J., Rodriguez, B. L., & Standiford, D. (2012). Projections of type 1 and type 2 diabetes burden in the u.s. population aged <20 years through 2050: Dynamic modeling of incidence, mortality, and population growth. *Diabetes Care*, 35(12), 2515-2520. DOI: 10.2337/dc12-0669
- Ingersoll, G. M., & Marrero, D. (1991). A modified quality-of life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educator*, 17(2), 114-118. DOI: 10.1177/014572179101700219
- Johnson, B., Eiser, C., Young, V., Brierley, S., & Heller, S. (2013). Prevalence of depression among young people with type 1 diabetes: a systematic review. *Diabetic Medicine*, 30(2), 199-208. DOI: 10.1111/j.1464-5491.2012.03721.x
- Lachin, J. M., Genuth, S., Nathan, D. M., Zinman, B., & Rutledge, B. N. (2008). Effect of glycemic exposure on the risk of microvascular complications in the diabetes control and complications trial – Revisited. *Diabetes*, 57(4), 995-1001. DOI: 10.2337/db07-1618
- Leal, I. P., Antunes, R., Passos, T., Pais-Ribeiro, J., & Maroco, J. (2009). Estudo da escala de depressão, ansiedade e stresse para crianças (EADS- C). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(2), 277-284.
- Leite, S. N., & Vasconcellos, M. P. C., (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782. DOI: 10.1590/S1413-81232003000300011
- Lévy-Marchal, C., Patterson, C. C., & Green, A. (2001). Geographical variation of presentation at diagnosis of type I diabetes in children: the EURODIAB Study. *Diabetologia*, 44(3), 75-80. DOI: 10.1007/PL00002958
- Lewis, K. (2013). All grown up: moving from pediatric to adult diabetes care. *The American Journal of the Medical Sciences*, 345(4), 278-283. DOI: 10.1097/MAJ.0b013e31828a3a12
- Loenen, T. V., Berg, M. J. V. D., Westert, G. P., & Faber, M. J. (2014). Organizational

- aspects of primary care related to avoidable hospitalization: a systematic review. *Family Practice*, 31(5), 502-516. DOI: 10.1093/fampra/cmu053
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. DOI: 10.1016/0005-7967(94)00075-U
- Machado, W. L., & Bandeira, D. R. (submetido). Adaptação e validação da Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21) para o Português brasileiro.
- Maia, F. F. R., & Araújo, L. R. (2004). Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 em Minas Gerais. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 48(2), 261-266. DOI: 10.1590/S0004-27302004000200009
- Malta, D. C., Sardinha, L. M. V., Mendes, I., Barreto, S. M., Giatti, L., Castro, I. R. R., Moura, L., Dias, A. J. R., & Crespo, C. (2010). Prevalência de fatores de risco e proteção de doenças crônicas não transmissíveis em adolescentes: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE). *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 3009-3019. DOI: 10.1590/S1413-81232010000800002
- Marcelino, D. B., & Carvalho, M. D. B. (2005). Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(1), 72-77. DOI: 10.1590/S0102-79722005000100010
- Marques, R. M. B., Fornés, N. S., & Stringhini, M. L. F. (2011). Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 55(3), 194-202. DOI: 10.1590/S0004-27302011000300004
- Melchior, A. C., Correr, C. J., & Fernández-Llimos, F. (2007). Tradução e validação para o português do Medication Regimen Complexity Index. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 89(4), 210-218. DOI: 10.1590/S0066-782X2007001600001
- Michels, M. J., Coral, M. H. C., Sakae, T. M., Damas, T. B., & Furlanetto, L. M. (2010). Questionário de atividades de autocuidado com o diabetes: tradução, adaptação e avaliação das propriedades psicométricas. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 54(7), 644-651. DOI: 10.1590/S0004-27302010000700009
- Minanni, C. A., Ferreira, A. B., Sant'Anna, M. J. C., & Coates, V. (2010). Abordagem integral do adolescente com diabetes. *Adolescência & Saúde*, 7(1), 45-52.

- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18. DOI: 10.1590/S1413-81232000000100002
- Novato, T. S., & Grossi, S. A. A. (2011). Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus tipo 1. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 770-776. DOI: 10.1590/S0080-62342011000300032
- Novato, T. S., Grossi, S. A. A., Kimura, M. (2007). Instrumento de qualidade de vida para jovens com diabetes (IQVJD). *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 28(4), 512-519.
- Nunes, N. G. (2014). Ações educativas em diabetes mellitus tipo 1: conhecendo sua prática a partir de produções bibliográficas. Trabalho de Conclusão de Curso, UFRGS, Porto Alegre.
- Oliveira, D. L. L. C. (2009). A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 185-188.
- Oliveira, F. J., Moya, E. P., Moçambique, P. A. M., & Raguza, D. (2014). Prevalência de doença celíaca em crianças e adolescentes portadoras de diabetes melitus tipo 1, com idade até 15 anos no Conjunto Hospitalar de Sorocaba. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 16(Supl.).
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *The New England Journal of Medicine*, 353(5), 487-497. DOI: 10.1056/NEJMra050100
- Pace, A. E., Ochoa-Vigo, K., Caliri, M. H. L., & Fernandes, A. P. M. (2006). O conhecimento sobre o diabetes mellitus no processo de autocuidado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5). DOI: 10.1590/S0104-11692006000500014
- Patias, N. D., Machado, W., Bandeira, D., & Dell'Aglio, D. D. (submetido). Adaptação e validação da depression anxiety and stress scale (EDA-E-A) short form para adolescentes brasileiros.
- Pennafort, V. P. S., Silva, A. N. S., & Queiroz, M. V. O. (2014). Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(3), 130-136. DOI: 10.1590/1983-1447.2014.03.43313
- Reichert, C. B., & Wagner, A. (2007). Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. *Psico*, 38(3), 292-299.
- Remor, E. (2002) Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14(2), 262-267.
- Remor, E. (2013). Systematic review of the psychometric properties of the questionnaire to

- evaluate the adherence to HIV therapy (CEAT-VIH). *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research*, 6(2), 61-73. DOI: 10.1007/s40271-013-0009-0
- Remor, E., Milner-Moskovics, J., Preussler, G. (2007). Estudo psicométrico para a adaptação brasileira do “Cuestionario para la evaluación de la adhesión al tratamiento Antirretroviral (CEAT-VIH). *Revista de Saúde Pública*, 41(5), 685-694. DOI: 10.1590/S0034-89102006005000043
- Rubin, O., Azzolin, K., & Muller, S. (2011). Adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 44(4), 367-376. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v44i4p367-376
- Santos, J. R., & Enumo, S. R. F. (2003). Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(2), 411-425. DOI: 10.1590/S0102-79722003000200021
- Seidl, E., & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588. DOI: 10.1590/S0102-311X2004000200027
- Sesterheim, P., Saitovitch, D., & Staub, H. L. (2007). Diabetes mellitus tipo 1: multifatores que conferem suscetibilidade à patogénia auto-imune. *Scientia Medica*, 17(4), 212-217.
- Silva, F. M., Steemburgo, T., Azevedo, M. J., & Mello, V. D. (2009). Papel do índice glicêmico e da carga glicêmica na prevenção e no controle metabólico de pacientes com diabetes melito tipo 2. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 53(5), 560-371. DOI: 10.1590/S0004-27302009000500009
- Silva, L. O. L., Soares, M. M., Leão, M. A. O., Rodrigues, S. M., Machado, C. J., & Dias, C. A. (2013). “Tô sentindo nada”: percepções de pacientes idosos sobre o tratamento da hipertensão arterial sistêmica. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 23(1), 227-242.
- Soares, A. H. R., Martins, A. J., Lopes, M. C. B., Britto, J. A. A., Oliveira, C. Q., & Moreira, M. C. N. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3197-3206. DOI: 10.1590/S1413-81232011000800019
- Sousa, M. L. X. F., Silva, K. L., Nóbrega, M. M. L., & Collet, N. (2012). Défis de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(1), 95-102. DOI: 10.1590/S0104-07072012000100011
- Souza, T. T., Santini, L., Wada, S. A., Vasco, C. F., & Kimura, M. (1997). Qualidade de vida da pessoa diabética. *Revista da Escola de Enfermagem*, 31(1), 150-164. DOI:

10.1590/S0080-62341997000100012

- Toobert, D. J., & Glasgow, R. E. (1994). Assessing diabetes self-management: the summary of diabetes self-care activities questionnaire. In C. Bradley (Ed.), *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 351-375). Switzerland: Arwood Academic.
- Torres, H. C., Franco, L. J., Stradioto, M. A., Hortale, V. A., & Schall, V. T. (2009). Avaliação estratégica de educação em grupo e individual no programa educativo em diabetes. *Revista de Saúde Pública*, 43(2), 291-298. DOI: 10.1590/S0034-89102009005000001
- Torres, H. C., Souza, E. R., Lima, M. H. M., & Bodstein, R. C. (2011). Intervenção educativa para o autocuidado de indivíduos com diabetes mellitus. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(4), 514-519. DOI: 10.1590/S0103-21002011000400011
- Tschiedel, B., Cé, G. V., Geremia, C., Mondadori, P., Speggorin, S., & Puñales, M. K. C. (2008). Organização de um serviço de assistência ao paciente com diabetes melito tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 52(2), 219-232. DOI: 10.1590/S0004-27302008000200009
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26, 331-342. DOI: 10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x
- Wood, J. R., Miller, K. M., Maahs, D. M., Beck, R. W., DiMeglio, L. A., Libman, I. M., Quinn, M., Tamborlane, W. V., & Woerner, S. E. (2013). Most youth with type 1 diabetes in the t1d exchange clinic registry do not meet American Diabetes Association or International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes clinical guidelines. *Diabetes Care*, 36(7), 2035-2037. DOI: 10.2337/dc12-1959
- World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Report on WHO consultation. WHO, Geneva. Available: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf
- Xavier, A. T. F., Bittar, D. B., & Ataíde, M. B. C. (2009). Crenças no autocuidado em diabetes - implicações para a prática. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 18(1), 124-130. DOI: 10.1590/S0104-07072009000100015
- Zanetti, M. L., & Mendes, I. A. C. (2000). Caracterização de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 em seguimento terapêutico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 21(1), 82-99.

Anexo A
Parecer do Comitê de Ética

INSTITUTO DE PSICOLOGIA -
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Diabetes Mellitus na Adolescência: Adesão ao tratamento e qualidade de vida

Pesquisador: Débora Dalbosco Dell'Aglio

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 23946614.9.0000.5334

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UFRGS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 629.114

Data da Relatoria: 05/05/2014

Apresentação do Projeto:

A adolescência é marcada por ser um período de maior vulnerabilidade no desenvolvimento e implicar em mudanças físicas, hormonais, psíquicas e sociais, que podem trazer dificuldades para o tratamento de uma doença crônica. Desta forma, o objetivo principal deste estudo é investigar as relações entre adesão ao tratamento, autocuidado e qualidade de vida entre adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. A amostra será escolhida por conveniência e participação do estudo cerca de 100 adolescentes, entre 12 e 18 anos, com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, em tratamento no Instituto da Criança com Diabetes de Porto Alegre (ICD), há pelo menos seis meses. Trata-se de um estudo transversal quantitativo, em que o adolescente será informado da pesquisa e convidado a participar.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal desse estudo é investigar as relações entre adesão ao tratamento, autocuidado e qualidade de vida em adolescentes com DM1, observando também indicadores de ansiedade, depressão e estresse.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos benefícios estão a possibilidade de refletir sobre o tema, pensar em alternativas para melhorar a adesão ao tratamento do diabetes em pacientes adolescentes, além de contribuir para o desenvolvimento científico na área. Referente aos riscos, os autores acrescentaram ao

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-003

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (513)308-5698

Fax: (513)308-5698

E-mail: cep-psico@ufrgs.br

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA -
UFRGS**

Continuação do Parecer: 629.114

projeto uma emenda que prevê a avaliação dos riscos mínimos, observando os cuidados de atendimento, se necessário, já que podem surgir lembranças ou sentimentos negativos despertados com a aplicação dos instrumentos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem fundamentado teórica e metodologicamente, com ampla justificativa para a realização do estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram apresentados pelas pesquisadoras. O termo de assentimento e de consentimento estão redigidos com uma linguagem clara, acessível aos participantes.

Recomendações:

As recomendações foram atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado. Não há pendências ou inadequações, de momento.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PORTO ALEGRE, 28 de Abril de 2014

Assinador por:
Clarissa Marcell Trentini
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)308-5698 **Fax:** (513)308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br

Anexo B**TERMO DE CONCORDÂNCIA DA INSTITUIÇÃO**

Ao Responsável pelo Instituto da Criança com Diabetes,

Sr.(a) _____

Estamos realizando uma pesquisa que tem como objetivo investigar as relações entre adesão ao tratamento do diabetes, autocuidado e qualidade de vida entre adolescentes com DM1, observando também indicadores de ansiedade, depressão e estresse. O estudo envolverá adolescentes entre 12 e 18 anos que estejam em tratamento no Instituto da Criança com Diabetes há, pelo menos, seis meses e tenham diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1. Para isso, precisamos da sua colaboração para que pacientes dessa instituição possam ser convidados a responder questionários sobre adesão ao tratamento, autocuidado, qualidade de vida, indicadores de depressão, ansiedade e estresse e uma ficha de dados sociodemográficos.

Para responder aos instrumentos será necessário um tempo de aproximadamente 30 minutos e serão tomados cuidados para que esta participação não traga prejuízo às atividades previstas. Serão tomados todos os cuidados para garantir o sigilo e a confidencialidade das informações. A participação no estudo é voluntária e poderá ser interrompida em qualquer etapa, sem nenhum prejuízo. A qualquer momento, informações sobre os procedimentos ou outros assuntos relacionados a esse estudo poderão ser solicitadas. Os dados obtidos através deste questionário serão guardados no Instituto de Psicologia da UFRGS e destruídos após o período de cinco anos.

Não estão previstos riscos aos participantes desta pesquisa, pois ela não envolve questões potencialmente capazes de gerar desconforto. Porém, na eventualidade de detectarmos sinais de risco físico ou psicológico nos participantes do estudo, será oferecido o encaminhamento necessário. Também não estão previstos benefícios diretos aos participantes, porém há um benefício à população em geral, pois os resultados do estudo poderão ajudar a melhorar a compreensão das variáveis envolvidas na adesão ao tratamento do diabetes e como se relacionam com a percepção dos adolescentes sobre sua qualidade de vida. Haverá uma devolução dos resultados finais do estudo, de forma coletiva. A pesquisadora responsável pelo estudo é a Profa. Débora Dalbosco Dell'Aglio.

Desde já, agradecemos sua contribuição para o desenvolvimento desta atividade de pesquisa e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos através do telefone (51) 33085253. e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos através do telefone (51) 33085253. Este documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS, fone (51) 33085441, e-mail: cep-psico@ufrgs.br

Autorização: Eu _____ (nome do responsável pela Instituição) fui informado dos objetivos e da justificativa dessa pesquisa, sobre adesão ao tratamento e qualidade de vida em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 de forma clara e detalhada. Recebi informações sobre cada procedimento, dos riscos previstos e benefícios esperados. Ao assinar esse Termo, dou meu consentimento, concordando que a pesquisa seja realizada nesta Instituição.

Assinatura do responsável Data __/__/__

Assinatura da Pesquisadora do NEPA/UFRGS Data __/__/__

Anexo C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, na condição de pai/mãe ou representante legal de (nome do adolescente) _____ está sendo convidado a participar de uma pesquisa de cunho investigativo do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, intitulada: **Diabetes Mellitus na Adolescência: Adesão ao tratamento e qualidade de vida**. O trabalho está sendo realizado pela acadêmica Juliana Prytula Greco Soares e sob a supervisão e orientação da Prof^ª. Dr^ª. Débora Dalbosco Dell’Aglío.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma aplicação individual de instrumentos, com duração aproximada de 25 minutos, na qual seu filho irá responder 110 perguntas pré estabelecidas em que serão perguntados dados pessoais, dados sobre a doença e o tratamento, informações relacionadas à sua percepção da qualidade de vida e questões sobre sua saúde no geral. Ainda, serão consultados os valores de HbA1c registrados no prontuário hospitalar do paciente. Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados.

As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas ao adolescente, e a pesquisa somente será realizada se o(a) mesmo(a) concordar em participar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pela pesquisadora principal durante 5 (cinco) anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____, pai/mãe ou representante legal do adolescente acima descrita, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e autorizo a participação da mesma(o) na pesquisa.

Declaro que também fui informado:

Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;

De que a participação da criança/adolescente é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento prestado ao adolescente.

Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa.

Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com as pesquisadoras: Juliana Prytula Greco Soares e Débora Dalbosco Dell’Aglío, no telefone (51)3308-5261 das 9h às 17h, email: julianapgreco@gmail.com ou dalbosco@cpovo.net e endereço: Instituto de Psicologia da UFRGS,

rua Ramiro Barcelos, nº 2600, Bairro Santana – Porto Alegre.

Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2407, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 09h às 12h e das 14h:30min às 17h.

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__.

Assinatura do Responsável Legal

Assinatura da Pesquisadora da UFRGS

Anexo D**TERMO DE ASSENTIMENTO**

Você, _____, está sendo convidado a participar de uma pesquisa de cunho investigativo do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, intitulada: **Diabetes Mellitus na Adolescência: Adesão ao tratamento e qualidade de vida**. O trabalho está sendo realizado pela acadêmica Juliana Prytula Greco Soares e sob a supervisão e orientação da Prof^a. Dr^a. Débora Dalbosco Dell’Aglío.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma aplicação individual de instrumentos, com duração aproximada de 25 minutos, na qual seu filho(a) irá responder 110 perguntas pré estabelecidas em que serão perguntados dados pessoais, dados sobre a doença e o tratamento, informações relacionadas à sua percepção da qualidade de vida e questões sobre sua saúde no geral. Ainda, serão consultados os valores de HbA1c registrados no prontuário hospitalar do paciente. Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados.

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do adolescente

Data __/__/__

Anexo E

Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos

Idade: _____

Sexo: Feminino Masculino

1. Em que ano você está na escola? _____
2. Com quem você mora? Pai e Mãe Pai Mãe irmãos
 Outros. Quem? _____
3. Se você tem irmãos, quantos são? 1 2 3 4 5 mais de 5
4. Com quantos anos você descobriu que tinha diabetes? _____
5. Há quantos anos você faz acompanhamento do diabetes no ICD? _____
6. Você já precisou ficar internado em hospital por causa do diabetes? Sim Não
Se sim, quantas vezes? 1 2 3 4 5 mais de 5 mais de 10 não lembro
E quando foi a última? Mais de 6 meses Mais de 1 ano Mais de 5 anos
7. Você apresenta ou já apresentou complicações decorrentes do diabetes?
 Hipoglicemia grave (perda de consciência, convulsão ou precisou de auxílio de terceiros)
 Cetoacidose
 Retinopatia (problemas nos olhos)
 Nefropatia (problemas nos rins)
 Neuropatia (problemas na sensibilidade dos membros)
 Derrame
 Problema cardíaco
 Trombose
8. Você toma outras medicações além das necessárias para o tratamento do diabetes?
 Sim Não
Se sim, quais? _____
9. Você possui outra patologia além do diabetes?
 Doença celíaca Problema de tireoide Sintomas de depressão, ansiedade ou estresse
 Outro diagnóstico psiquiátrico
 Outro(s). Qual(is)? _____

Anexo F

Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento

Leia cada pergunta cuidadosamente e responda assinalando com um X a alternativa que está mais de acordo com sua percepção. Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós queremos sua opinião.

	Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez
Durante a última semana:					
1. Deixou de aplicar insulina alguma vez?					
2. Se alguma vez sentiu-se melhor, deixou de aplicar insulina?					
3. Se alguma vez depois de aplicar a insulina sentiu-se pior e deixou de aplicá-la?					
4. Se alguma vez sentiu-se triste ou deprimido e deixou de aplicar a insulina?					
5. Como é a relação que mantém com a equipe técnica?					
<input type="checkbox"/> Ruim <input type="checkbox"/> Um pouco ruim <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Pode melhorar <input type="checkbox"/> Boa					
	Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito
6. Quanto você se esforça para seguir com o tratamento?					
7. Quanta informação você tem sobre o tratamento?					
8. Quanto benefício pode lhe trazer a aplicação de insulina?					
9. Considera que sua saúde melhorou desde que começou a fazer as aplicações de insulina?					
10. Até que ponto sente-se capaz de seguir com o tratamento?					
	Não, nunca	Sim, alguma vez	Sim, aproximadamente a metade das vezes	Sim, muitas vezes	Sim, sempre
11. Normalmente está acostumado a aplicar a insulina na hora certa?					

12. Quando os resultados dos exames são bons, a equipe costuma utilizá-los para lhe dar ânimo e motivação para seguir com o tratamento?					
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

13. Como sente-se em geral com o tratamento?

<input type="checkbox"/> Muito insatisfeito	<input type="checkbox"/> Insatisfeito	<input type="checkbox"/> Indiferente	<input type="checkbox"/> Satisfeito	<input type="checkbox"/> Muito satisfeito
---------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------------

14. Quanto tempo acredita que perde ocupando-se com seu tratamento?

<input type="checkbox"/> Muito tempo	<input type="checkbox"/> Bastante tempo	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Pouco tempo	<input type="checkbox"/> Nada de tempo
--------------------------------------	-----------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------------	----------------------------------------

15. Que avaliação tem de si mesmo com relação ao cumprimento do tratamento?

<input type="checkbox"/> Nada cumpridor	<input type="checkbox"/> Pouco cumpridor	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muito cumpridor
-----------------------------------------	------------------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------	------------------------------------------

16. Quanta dificuldade tem para seguir o tratamento?

<input type="checkbox"/> Muita dificuldade	<input type="checkbox"/> Bastante dificuldade	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Pouca dificuldade	<input type="checkbox"/> Nenhuma dificuldade
--------------------------------------------	-----------------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------------------	----------------------------------------------

17. Desde que está em tratamento alguma vez deixou de aplicar a insulina por um dia completo ou mais de um?

Sim Não

18. Utiliza alguma estratégia para lembrar-se de aplicar insulina? Sim Não

Qual? _____

Anexo G

Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes

As perguntas que se seguem questionam-no sobre seus cuidados com o diabetes durante os últimos sete dias. Se você esteve doente durante os últimos sete dias, por favor lembre-se dos últimos sete dias em que não estava doente.

1. ALIMENTAÇÃO GERAL

1.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS seguiu uma dieta saudável? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

1.2 Durante o último mês, QUANTOS DIAS POR SEMANA, em média, seguiu a orientação alimentar, dada por um profissional de saúde da equipe técnica? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

2. ALIMENTAÇÃO ESPECÍFICA

2.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu cinco ou mais porções de frutas e/ou vegetais? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

2.2 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu alimentos ricos em gordura, como carnes vermelhas ou alimentos com leite integral ou derivados? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

2.3 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu doces? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

3. ATIVIDADE FÍSICA

3.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS realizou atividade física durante pelo menos 30 minutos (minutos totais de atividade contínua, inclusive andar)? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

3.2 Em quantos dos últimos SETE DIAS praticou algum tipo de exercício físico específico (nadar, caminhar, andar de bicicleta), sem incluir suas atividades em casa ou em seu trabalho? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

4. MONITORIZAÇÃO DA GLICEMIA

4.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS avaliou o açúcar no sangue? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

4.2 Em quantos dos últimos SETE DIAS avaliou o açúcar no sangue o número de vezes recomendado pelo médico ou enfermeiro? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

5. MEDICAÇÃO

5.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS tomou seus medicamentos do diabetes, conforme foi recomendado? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

OU (se insulina e comprimidos):

5.2 Em quantos dos últimos SETE DIAS tomou suas injeções de insulina, conforme foi recomendado? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

5.3 Em quantos dos últimos SETE DIAS tomou o número indicado de comprimidos do diabetes? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

Anexo H

Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes

DOMÍNIO SATISFAÇÃO

A – Instruções: Leia cada pergunta cuidadosamente. Por favor, indique o quanto você está satisfeito ou insatisfeito atualmente com o aspecto da sua vida descrito na questão. Marque um X na resposta que mais combina com o quanto satisfeito ou insatisfeito você se sente.

1 = muito satisfeito, 2 = satisfeito, 3 = nem satisfeito, nem insatisfeito, 4 = insatisfeito, 5 = muito insatisfeito.

Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós queremos sua opinião.

Quanto você está satisfeito com:	Muito satisfeito	Satisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Insatisfeito	Muito insatisfeito
A1 - Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para cuidar de seu diabetes?	1	2	3	4	5
A2 - Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para fazer exames de laboratório e fundo de olho?	1	2	3	4	5
A3 - Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para verificar seu açúcar no sangue (exame de ponta de dedo)?	1	2	3	4	5
A4 - Quanto você está satisfeito com seu tratamento atual?	1	2	3	4	5
A5 - Quanto você está satisfeito com as possibilidades de variar os alimentos na sua dieta?	1	2	3	4	5
A6 - Quanto você está satisfeito com a interferência causada pelo diabetes em sua família?	1	2	3	4	5
A7 - Quanto você está satisfeito com o conhecimento que tem sobre seu diabetes?	1	2	3	4	5
De maneira geral:					
A8 - Quanto você está satisfeito com seu sono?	1	2	3	4	5
A9 - Quanto você está satisfeito com suas amizades?	1	2	3	4	5
A10 - Quanto você está satisfeito com seu trabalho, escola e atividades de casa?	1	2	3	4	5
A11 - Quanto você está satisfeito com a sua aparência física?	1	2	3	4	5

A12 - Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para fazer exercícios físicos?	1	2	3	4	5
A13 - Quanto você está satisfeito com a quantidade de tempo que tem para lazer?	1	2	3	4	5
A14 - Quanto você está satisfeito com a vida em geral?	1	2	3	4	5
A15 - Quanto você está satisfeito com seu desempenho na escola?	1	2	3	4	5
A16 - Quanto você está satisfeito com a maneira como seus colegas de escola tratam você?	1	2	3	4	5
A17 - Quanto você está satisfeito com sua frequência na escola?	1	2	3	4	5

Comparado com os outros adolescentes da sua idade, você diria que sua saúde está:

() Excelente () Boa () Satisfatória () Ruim

DOMÍNIO IMPACTO:

B – Instruções: Leia cada pergunta cuidadosamente. Por favor, indique a frequência com que esses eventos

acontecem com você. Marque um X na resposta que mais combina com como você se sente.

1 = Nunca, 2 = Muito raramente, 3 = Às vezes, 4 = Muito frequentemente, 5 = Sempre.

Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós estamos interessados em sua opinião honesta.

	Nunca	Muito raramente	Às vezes	Muito frequentemente	Sempre
B1 - Com que frequência você sente dor associada ao tratamento de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B2 - Com que frequência você sente vergonha em ter que lidar com seu diabetes em público?	1	2	3	4	5
B3 - Com que frequência você se sente fisicamente doente?	1	2	3	4	5
B4 - Com que frequência seu diabetes interfere na sua vida familiar?	1	2	3	4	5
B5 - Com que frequência você dorme mal?	1	2	3	4	5
B6 - Com que frequência você acha que seu diabetes dificulta seus relacionamentos sociais e amizades?	1	2	3	4	5
B7 - Com que frequência você se sente bem consigo mesmo?	1	2	3	4	5
B8 - Com que frequência você se sente limitado por causa de sua dieta?	1	2	3	4	5
B9 - Com que frequência seu diabetes interfere na realização de seus exercícios físicos?	1	2	3	4	5
B10 - Com que frequência você falta ao trabalho, à escola ou deixa de realizar tarefas domésticas por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B11 - Com que frequência você se vê explicando para os outros o que significa ter diabetes?	1	2	3	4	5
B12 - Com que frequência você acha que seu diabetes interrompe suas atividades de lazer?	1	2	3	4	5
B13 - Com que frequência você é provocado por ter	1	2	3	4	5

diabetes?					
B14 - Com que frequência você sente que vai ao banheiro mais vezes que os outros por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B15 - Com que frequência você come alguma coisa que não deveria ao invés de contar que tem diabetes?	1	2	3	4	5
B16 - Com que frequência você esconde dos outros que está tendo hipoglicemia?	1	2	3	4	5
B17 - Com que frequência você acha que o seu diabetes impede você de participar de atividades escolares (por exemplo, um jogo ou um esporte)?	1	2	3	4	5
B18 - Com que frequência você acha que o diabetes o impede de sair para comer fora com os amigos?	1	2	3	4	5
B19 - Com que frequência você sente que o seu diabetes limitará o trabalho que terá no futuro?	1	2	3	4	5
B20 - Com que frequência você acha que seus pais te protegem muito?	1	2	3	4	5
B21 - Com que frequência você acha que seus pais se preocupam demais com seu diabetes?	1	2	3	4	5
B22 - Com que frequência você acha que seus pais agem como se o diabetes fosse uma doença deles e não sua?	1	2	3	4	5

DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES:

C – Instruções: Leia cada pergunta cuidadosamente. Por favor, indique com que frequência os eventos seguintes acontecem com você. Marque um X no espaço apropriado.

1 = Nunca, 2 = Muito raramente, 3 = Às vezes, 4 = Muito frequentemente, 5 = Sempre.

Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós estamos interessados em sua opinião honesta.

	Nunca	Muito raramente	Às vezes	Muito frequentemente	Sempre
C1 - Com que frequência você se preocupa se vai se casar?	1	2	3	4	5
C2 - Com que frequência você se preocupa se vai ter filhos?	1	2	3	4	5
C3 - Com que frequência você se preocupa em não conseguir o emprego que quer?	1	2	3	4	5
C4 - Com que frequência se preocupa se vai desmaiar?	1	2	3	4	5
C5 - Com que frequência você se preocupa se terminará seus estudos?	1	2	3	4	5
C6 - Com que frequência você se preocupa se seu corpo parece diferente porque você tem diabetes?	1	2	3	4	5
C7 - Com que frequência você se preocupa se vai ter as complicações de seu diabetes?	1	2	3	4	5
C8 - Com que frequência você se preocupa com o fato de alguém não sair com você porque você tem diabetes?	1	2	3	4	5
C9 - Com que frequência você se preocupa com o fato dos professores tratarem você de maneira diferente por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
C10 - Com que frequência você se preocupa se o seu diabetes o impedirá de realizar coisas que você faz na escola (esportes, música, teatro)?	1	2	3	4	5
C11 - Com que frequência você se preocupa se seu diabetes o impedirá de fazer coisas com seus amigos como sair para encontros ou ir para festas?	1	2	3	4	5

Anexo I

Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse

Por favor, leia cada afirmativa e marque um dos números (0, 1, 2, ou 3) que indique quanto a afirmativa aconteceu com você na última semana. Não há respostas certas ou erradas. Não gaste muito tempo em nenhuma das afirmativas

0 Não aconteceu comigo nessa semana					
1 Aconteceu comigo algumas vezes na semana					
2 Aconteceu comigo em boa parte da semana					
3 Aconteceu comigo na maior parte do tempo da semana					
1	Eu tive dificuldade para me acalmar	0	1	2	3
2	Eu percebi que estava com a boca seca	0	1	2	3
3	Eu não conseguia ter sentimentos positivos	0	1	2	3
4	Eu tive dificuldade para respirar (por exemplo, tive respiração muito rápida, ou falta de ar sem ter feito esforço físico)	0	1	2	3
5	Foi difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0	1	2	3
6	Em geral, tive reações exageradas às situações	0	1	2	3
7	Tive tremores (por exemplo, nas mãos)	0	1	2	3
8	Eu senti que estava bastante nervoso(a)	0	1	2	3
9	Eu fiquei preocupado(a) com situações em que poderia entrar em pânico e fazer papel de bobo(a)	0	1	2	3
10	Eu senti que não tinha expectativas positivas a respeito de nada	0	1	2	3
11	Notei que estava ficando agitado(a)	0	1	2	3
12	Achei difícil relaxar	0	1	2	3
13	Eu me senti abatido(a) e triste	0	1	2	3
14	Eu não tive paciência com coisas que interromperam o que estava fazendo	0	1	2	3
15	Eu senti que estava prestes a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não consegui me empolgar com nada	0	1	2	3
17	Eu senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3

18	Eu senti que eu estava muito irritado(a)	0	1	2	3
19	Eu percebi as batidas do meu coração mais aceleradas sem ter feito esforço físico (por exemplo, a sensação de aumento dos batimentos cardíacos, ou de que o coração estava batendo fora do ritmo)	0	1	2	3
20	Eu me senti assustado(a) sem ter motivo	0	1	2	3
21	Eu senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3