



Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

DANIELA PENACHI PAROLO GUSMAN

**Avaliação de um programa educativo sobre adesão
ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1 em
crianças, adolescentes e seus responsáveis**

São José do Rio Preto

2017



Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

Daniela Penachi Parolo Gusman

**Avaliação de um programa educativo sobre adesão
ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1 em
crianças, adolescentes e seus responsáveis**

São José do Rio Preto

2017

Daniela Penachi Parolo Gusman

**Avaliação de um programa educativo sobre adesão
ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1 em
crianças, adolescentes e seus responsáveis**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
de São José do Rio Preto para obtenção do
Título de Doutor no Curso de Pós-
graduação em Ciências da Saúde, Eixo
Temático: Medicina e Ciências Correlatas.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Cristina de O. S.
Miyazaki

São José do Rio Preto

2017

Gusman, Daniela Penachi Parolo.

Avaliação de um Programa educativo sobre adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1 em crianças, adolescentes e seus responsáveis/ Daniela Penachi Parolo Gusman

São José do Rio Preto, 2017

168 p.

Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto FAMERP

Eixo temático: Medicina e Ciências correlatas

Orientadora: Profa. Dra Maria Cristina de O. Santos Miyazaki

1. Diabetes mellitus tipo 1; 2. Programa educativo; 3. Adesão ao tratamento

Daniela Penachi Parolo Gusman

Avaliação de um programa educativo sobre adesão ao
tratamento do diabetes mellitus tipo 1 em crianças,
adolescentes e seus responsáveis

BANCA EXAMINADORA

TESE PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR

Presidente e Orientador: Profa. Dra. Maria Cristina O. S.
Miyazaki.

2ºExaminador:Profa. Dra Neide A. Micelli Domingos

3ºExaminador:Prof. Dr. Raphael Del Roio Liberatore Junior

4ºExaminador:Prof. Dr. Victor Lage

5ºExaminador:Dr. Antônio Carlos T. Gusson

Suplentes:Profa. Dra Maria Jaqueline Coelho
Pinto

Profa. Dra Juliana Yacubian

São José do Rio Preto, 15 de Dezembro de 2017.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	i
AGRADECIMENTOS	ii
LISTA DE FIGURAS.....	ix
LISTA DE TABELAS E QUADROS	xii
RESUMO.....	xvii
ABSTRACT.....	xviii
1.INTRODUÇÃO	1
1.1 Diabetes mellitus Tipo 1 aspectos clínicos	3
1.2 Diabetes mellitus Tipo 1 - Tratamento e impacto da doença.....	6
1.3 Programas educativos para pacientes com DM1 e responsáveis	14
1.4 Objetivo geral	17
1.5 Objetivos específicos	17
2. CAUSUÍSTICA E MÉTODO	18
2.1 Casuística e Método.....	18
2.2 Procedimento	22
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	26
3.1 Características demográficas e clínicas da amostra	26
3.2 Comparação dos níveis de hemoglobina glicada entre os grupos intervenção (GI) e controle (GC)	36
3.3 Sintomas de depressão nos grupos intervenção (GI) e controle (GC).....	40
3.4 Estilo parental nos grupos intervenção (GI) e controle (GC)	42

3.5 Impacto do Diabetes (ID)	49
3.6 Medidas de Ajuste Emocional	54
3.7 Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL)	60
3.8 Sintomas de depressão avaliados pelo Inventário de Depressão de Beck (BDI).....	71
3.9 Impacto do Diabetes na família	74
3.10 Sobrecarga dos responsáveis avaliada pelo The Zarit Burden Interview	77
3.11 Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais)	80
3.12 Avaliação do comportamento das crianças/adolescentes sob a perspectiva dos pais e dos professores: Inventário de Comportamento para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos (CBCL/6-18) e Formulário para Professores (TRF).....	106
4. CONCLUSÕES	120
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	124
7. APÊNDICES	153
8. ANEXOS	157

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos amores da minha vida, pais, filhas, esposo e a toda minha família tão especial. Vocês são fundamentais na minha vida. À minha orientadora que acreditou nesse estudo e na possibilidade de ser realizado.

AGRADECIMENTOS

À Deus sempre, a cada instante de vida, agradeço sua infinita bondade. Obrigada por estar sempre ao meu lado e realizar meus sonhos, muitos deles nem antes sonhados. Como agradecer, muito obrigada.

Às joias preciosas da minha vida, meus pais, melhores do mundo, minha vida. Agradeço de toda minha alma e coração por estarem ao meu lado, conduzirem a minha existência de forma tão especial, na essência do sentido da vida, o amor. Amo sem dimensão vocês. Obrigada por tudo!

Aos amores da minha vida, minhas filhas, Beatriz e Gabriela, meu coração que bate do lado de fora do meu corpo. Minha razão de viver, de seguir em frente, de acreditar que cada segundo de vida é único, belo no simples fato de estarmos juntas caminhando, aprendendo, reinventando. Vocês são os amores da minha vida. Obrigada por existirem, na forma mais linda do amor.

Ao meu esposo, companheiro, parceiro, amor. Quanto devo agradecer por me auxiliar, compreender e assumir funções, enquanto escrevia. Deus abençoe muito você, por ser sempre você, único na sua existência, especial. Amor da minha vida.

À todos da minha querida família, tão especiais, cada um na sua forma de ser. Agradeço a Deus por fazerem parte da minha existência, por todo aprendizado e construção que me proporcionaram. Muito obrigada.

À querida Profa. Dra Maria Cristina O. S. Miyazaki minha eterna gratidão, admiração, respeito pelo exemplo de pessoa, profissional e orientadora. Agradeço muito por todos os momentos em que me ensinou a beleza da nossa profissão, por ter aberto todas as possibilidades do trabalho na pediatria, na área da saúde e formação acadêmica. Momentos especiais e inesquecíveis em minha vida. Os ensinamentos transcenderam linhas e códigos, pois também me possibilitou pensar genuinamente em sentimentos e comportamentos, imprescindíveis para existência humana. Muito obrigada, sempre.

À Profa. Dra. Neide Micelli Domingos pela pessoa e profissional de excelência. Modelo de profissional que acredita na possibilidade do ser humano, no trabalho, na importância da qualidade de vida para nossas crianças e seus cuidadores. Muito obrigada por fazer parte da minha vida. Muito aprendizado, muita gratidão. Obrigada!

Ao Prof. Dr Raphael Del Roio Liberatore Junior agradeço por todos os ensinamentos e possibilidades oferecidas para minha construção pessoal e profissional. A formação da equipe de cuidados aos pacientes, a valorização da importância do conhecimento, a prática realizada ao incentivo à pesquisa. Por toda preciosa contribuição deixada a todos da equipe de saúde. Muito obrigada, sempre.

Ao Dr Sebastião Camargo Schmidt Neto muito obrigada pela parceria absoluta no grupo educativo, disponibilidade e ensinamentos. Seu olhar, conhecimento e competência contribuíram de forma significativa para realização do programa educativo. Gratidão eterna.

À Dra Amanda de Paula Coelho por todos os ensinamentos, disponibilidades e participação ativa no programa educativo. A sua intervenção muito contribuiu para o atendimento humanizado, novas possibilidades de aprendizagem na interação com pacientes, cuidadores e equipe de saúde. Muito obrigada!

Ao Prof. Dr Antônio Carlos Tonelli Gusson e a toda pediatria composta por uma equipe de saúde excelência. Obrigada pela oportunidade do trabalho em equipe em busca da melhor qualidade de vida aos pacientes. Inesquecível a parceria de trabalho com a psicologia. Muito obrigada!

Ao Prof. Dr Vitor Lage pela sua participação impar na equipe interdisciplinar, sempre com disponibilidade para transmitir conhecimento e afeto ao grupo de saúde. Os pacientes aprenderam a importância não apenas do exercício físico e sim, passaram a identificar na prática da atividade física o benefício na qualidade de suas vidas. Obrigada por todo conhecimento transmitido.

Às queridas psicólogas Profa. Dra. Maria Jaqueline Coelho Pinto e Profa. Dra. Andréia Mara Ângelo Gonçalves Luiz minha admiração e carinho. Agradeço os incentivos e apoios nas mais diversas situações. Vocês são muito especiais. Muito obrigada!

À Profa. Dra Juliana Yacubian agradeço por tudo, sempre. Sua grandeza profissional caminha de mãos dadas com a excelência de ser humano que é. Uma alegria poder compartilhar esse momento com você. Obrigada!

Aos meus queridos participantes do programa educativo, crianças, adolescentes, responsáveis e a toda equipe de saúde. Vocês contribuíram não apenas para a realização do trabalho, mas ao compartilhar o conhecimento, acreditaram no direito de ser cuidado e cuidar. Minha eterna admiração, gratidão e amor. Duzolina e Bianca muito obrigada pelo carinho e apoio ao trabalho. Muito obrigada a todos!

A todos do Serviço de Psicologia (FUNFARME), aos responsáveis pela chefia, aos psicólogos que por muitos anos realizam com eficácia e eficiência o trabalho com os pacientes, familiares, nas mais diversas áreas de atuação. Vocês sempre foram exemplos de profissionais, colegas de trabalho e amigos. Serão sempre modelos de profissionais na área da saúde e da psicologia. Parabéns e obrigada a cada um por todos os momentos compartilhados. Muito obrigada a todos.

Ao Laboratório de Psicologia (FAMERP), agradeço de coração a todos vocês! Muito obrigada pelo auxílio, apoio, compreensão e amizade. Vocês são muito especiais, exemplos de profissionais de excelência, admirados sempre. Obrigada por fazerem parte da minha vida. Nilmara, Esmeralda e Camila, muito obrigada, por tudo!

À querida Dra Maria Carmem L. M. de Carvalho pelo exemplo de pessoa, profissional, amiga, incentivadora, ajuda de excelência em todos os momentos importantes e especiais. Agradeço muito a Deus por fazer parte da nossa vida. Muito obrigada!

À nossa querida Profa. Dra Vera Raposo do Amaral minha querida orientadora de mestrado, exemplo de profissional, impar no olhar do comportamento humano. Obrigada

por ter feito parte da minha vida, pelos ensinamentos verbais e não verbais. Inesquecíveis suas aulas e orientações. Muito obrigada!

À Profa. Dra Fani Eta Korn Malerbi (PUC-SP), Profa Dra Edwirges Ferreira de Mattos Silves (USP) e Profa. Dra Marina Monzani da Rocha (USP) que auxiliaram com contribuições fundamentais em todo processo do desenvolvimento do trabalho. Muito obrigada.

Aos coordenadores, professores e todos os profissionais da Pós-graduação Ciências da Saúde da FAMERP pelo conhecimento compartilhado, agradeço a cada um pelas contribuições. À Profa. Dra Lilian Castiglioni, Luís Henrique e José Antônio muito obrigada pela disponibilidade do auxílio, competência, conhecimento e atenção.

Aos funcionários do ambulatório de pediatria que muito auxiliaram na possibilidade da realização desse estudo. Obrigada Silvanete e Gislaine, secretárias do ambulatório de pediatria, pelo auxílio prestado.

Ao Prof. Dr Rassen Saidah e Dr João Bosco que gentilmente cederam o espaço no ambulatório para realização do programa educativo. Muito obrigada pela compreensão e auxílio.

Às amigas Profa.Stella Maris Pereira Corrêa e Profa.Carmem Silvia Costa Elias Fernandes pela amizade, exemplos de pessoas e profissionais. Vocês na trajetória da minha vida me fizeram acreditar “que tudo vale a pena, se a alma não é pequena” Muito obrigada a

cada uma pela amizade e por fazerem parte da minha vida. Vocês são muito especiais. Muito obrigada!

A todos da biblioteca da FAMERP, Rosângela e Zélia, pelo auxílio, carinho e competência. Muito obrigada.

À Capes (CNPQ) por acreditar no trabalho do mestrado ao doutorado e pelo incentivo à pesquisa no país. Muito obrigada!

EPÍGRAFE

“Pensamos em demasia e sentimos bem pouco. Mais do que máquinas, precisamos de humanidade. Mais do que inteligência, precisamos de afeição e doçura. Sem essas virtudes...tudo será perdido.”

Charles Chaplin, 1940

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -Fluxograma de inclusão de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 no estudo.....	23
Figura 2 – Fluxograma do estudo de intervenção educativa em pacientes com diabetes mellitus tipo 1, responsáveis e grupo controle.....	26
Figura 3 – Média e desvio padrão dos níveis de hemoglobina glicada nos grupos intervenção (GI) e controle (GC) nos anos de 2014 a 2017	37
Figura 4 - Análise comparativa do estilo parental no GI-pré x GI-pós e GI-pós F1	47
Figura 5 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós das crianças/adolescentes com relação ao Impacto do Diabetes (ID).....	51
Figura 6 - Análise comparativa GI-pré x F1 das crianças/adolescentes com relação ao Impacto do Diabetes (ID)	52
Figura 7 – Medida de Ajuste emocional do GI-pré e F3	57
Figura 8 – Análise comparativa do valor de significância do GI-pós x F1, das crianças/adolescentes com relação à Medida de Ajuste	59
Figura 9 - Análise comparativa GI - pré x GI - pós dos responsáveis das crianças / adolescentes	62
Figura 10 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós Fase dos responsáveis.....	64
Figura 11 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós dos sintomas dos responsáveis	65
Figura 12 - Análise comparativa dos cuidadores do GI-pré x F1 dos responsáveis.....	66
Figura 13 - Análise comparativa GI - pré x F1 Fase dos cuidadores de crianças / adolescentes em relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL)	67
Figura 14 - Análise comparativa GI - pré x F1 Sintomas dos cuidadores das crianças / adolescentes do Grupo Intervenção em relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).....	68

Figura 15 – Análise comparativa GI - pós x F1 dos responsáveis das crianças / adolescentes com relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).....	69
Figura 16 - Análise comparativa GI - pós x F1 Fase dos cuidadores de crianças / adolescentes com relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).....	70
Figura 17 - Análise comparativa GI - pós x F1 sintomas dos cuidadores das crianças/ adolescentes com relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).....	71
Figura 18 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós, GI-pré x F1, GI-pré x F3, GI-pós x F1 dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Inventário de Depressão (BDI).....	73
Figura 19 - Análise comparativa GI - pré x GI – pós dos cuidadores de crianças / adolescentes com relação ao Impacto do Diabetes na Família (ID).....	77
Figura 20 - Análise comparativa GI – pós x F1, GI - pós x F2 e GI – pós x F3, dos cuidadores das crianças/adolescentes do Grupo Intervenção e Grupo Controle com relação ao The Zarit Burden Interview	80
Figura 21 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	97
Figura 22 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	98
Figura 23 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	98
Figura 24 - Análise comparativa GI-pós x F1 das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	104
Figura 25 - Análise comparativa GI-pós x F1 das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	105

Figura 26 - Análise comparativa GI-pós x F1 das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	105
Figura 27 - Análise comparativa do CBCL e TRF na Escala de Internalização das crianças/adolescentes no programa educativo, faixas limítrofes e clínicas	109
Figura 28 - Análise comparativa do CBCL e TRF na Escala de Externalização das crianças/adolescentes no programa educativo, faixas limítrofes e clínicas	111
Figura 29 - Análise comparativa do CBCL e TRF na Escala Total de Problemas Emocionais das crianças/adolescentes dos grupos controle (GC) e Intervenção (GI), faixas limítrofes e clínicas	115

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1. Valores de referência para glicemia e hemoglobina glicada de acordo com as Sociedades Brasileira (SBD) e Americana de Diabetes (ADA)	8
Tabela 2 – Coleta de dados: instrumentos e momentos em que foram utilizados	24
Tabela 3 – Características da amostra de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 incluídas no estudo quanto ao sexo, idade, escolaridade e proveniência	27
Tabela 4 – Dados da amostra em relação ao uso (ou não) de bomba de insulina e tempo de diagnóstico	32
Tabela 5 – Comparação dos níveis de hemoglobina glicada entre GI-pré e GC, GI-pré com GI-pós e GC com GI-pós	36
Tabela 6 – Sintomas de depressão entre o GI-pré e GC e comparação dos sintomas de depressão para o GI-pós e follow-up	40
Tabela 7 – Estilo parental para o GI pré e GC e para GI pré e pós intervenção	44
Tabela 8 - Impacto do Diabetes (ID) das crianças/adolescentes do GI-pré e GC	50
Tabela 9 - Medida de Ajuste Emocional das crianças/adolescentes do GI-pré e GC	55
Tabela 10 - Sintomas de estresse dos cuidadores do GI-pré e GC e do GI- pré e pós intervenção	61
Tabela 11 – Sintomas de depressão nos responsáveis avaliados pelo Inventário de Depressão de Beck (BDI) para GI-pré e GC e GI-pré e GI-pós	72
Tabela 12 - Análise comparativa dos cuidadores do GI-pré e GC em relação ao Impacto do Diabetes na família	75
Tabela 13 - Análise comparativa da sobrecarga dos cuidadores nos GI-pré e GC e nos GI-pré e GI- pós	78
Tabela 14 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	82

Tabela 15 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	84
Tabela 16 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	86
Tabela 17 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e Grupo Controle com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais)	88
Tabela 18 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	92
Tabela 19 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).....	95
Tabela 20 - Análise comparativa do GI-pré X GI-pós das crianças/adolescentes com relação ao levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais)	96
Tabela 21 - Análise comparativa GI-pós X F1 dos cuidadores das crianças/adolescentes do Grupo Intervenção com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais)	100
Tabela 22 - Médias dos escores T obtidos pelas crianças nas escalas dos Transtornos Internalizantes do CBCL e TRF	110
Tabela 23 - Médias dos escores T obtidos pelas crianças nas escalas dos Transtornos Externalizantes do CBCL e TRF	112
Tabela 24 - Médias dos escores T obtidos pelas crianças na Escala Total de Problemas Emocionais do CBCL e TRF	116
Quadro 1 - Descrição do Programa educativo realizado pela Equipe interdisciplinar no GI	25
Quadro 2 - Análise qualitativa dos fatores avaliados na Medida de ajuste emocional e seus escores correspondentes.....	56

APÊNDICE

Apêndice A. Modelo do Termo de Consentimento utilizado	153
Apêndice B - Ficha de identificação e avaliação clínica da doença	156

ANEXOS

Anexo 1 – Inventario de Depressão Infantil (CDI)	157
Anexo 2 - Parental Bonding Instrument (PBI)	158
Anexo 3 - Impacto do diabetes na família.....	160
Anexo 4 - Medida do ajuste emocional de pacientes com diabetes	161
Anexo 5 – The Zarit Burden Interview	164
Anexo 6 - Levantamento de habilidades independentes em relação o Diabetes (forma para os pais)	166
Anexo 7 – Comitê de Ética e Pesquisa	168

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

CBCL	– Inventário de Comportamento da Infância e da Adolescência
TRF	– Inventário de Comportamentos para Crianças e adolescentes entre 6 e 18 anos Formulário para Professores (TRF)
PBI	– Inventário de Estilo Parental
BDI	– Inventário de Depressão
CDI	– Inventário de Depressão Infantil
ISSL	– Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP
SBD	– Sociedade Brasileira de Diabetes
ADA	– Associação de Diabetes Americana
DM	– Diabetes mellitus
DM1	– Diabetes mellitus Tipo 1
GC	– Grupo Controle
GI	– Grupo de Intervenção
HbA1c	– Hemoglobina Glicada
SUS	– Sistema Único de Saúde
HB	– Hospital de Base
FAMERP	– Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

RESUMO

Diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crônica cujo tratamento requer, além da medicação, educação sobre a doença e seu adequado manejo. E também necessita de uma estreita colaboração entre paciente, familiares e equipe de saúde. **Objetivo:** Avaliar um programa educativo sobre adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1 em crianças, adolescentes e seus responsáveis. **Casuística e Método:** Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foram recrutados para participar do estudo crianças e adolescentes (6 a 18 anos) de ambos os sexos diagnosticados com DM1 e atendidos no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Base (SUS) da cidade de São José do Rio Preto, SP, que concordaram, juntamente com seus pais ou responsáveis, em participar da pesquisa. Pacientes que atenderam aos critérios de inclusão receberam programa educativo estruturado realizado em cinco sessões associado ao tratamento habitual oferecido pela instituição (grupo intervenção - GI) ou tratamento habitual fornecido pela instituição (grupo controle - GC). Foram utilizados os seguintes instrumentos: Ficha de Identificação e avaliação clínica da doença; Inventário de Depressão Infantil (CDI); Parental Bonding Instrument (PBI); Impacto do diabetes na família; Medida do ajuste emocional de pacientes com diabetes; Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL); Inventário de Depressão de Beck - (BDI-II); The Zarit Burden Interview; Levantamento de habilidades independentes em relação ao diabetes (formulário para os pais); Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes (CBCL6/18); Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos – Formulário para Professores (TRF). **Resultados:** Após a intervenção, o GI apresentou melhora significativa no valor da hemoglobina glicada comparado com GC e GI-pré. As crianças e adolescentes, após intervenção tiveram melhora na avaliação do estilo parental, impacto do diabetes e na medida do ajuste emocional. Houve ausência dos sinais e sintomas depressivos mesmo antes da participação no GI. Os cuidadores, após a intervenção, tiveram melhora dos sintomas depressivos, do estresse, do impacto da doença e na avaliação do levantamento das habilidades dos filhos independentes em relação ao diabetes, assim como na sobrecarga da doença. Houve melhora nas competências das crianças com relação a seus comportamentos na avaliação realizada por professor. **Conclusão:** O programa educativo mostrou-se efetivo na adesão ao tratamento do Diabetes mellitus Tipo 1 em crianças, adolescentes e seus responsáveis. Os resultados apontam a necessidade de incluir grupos educativos para pacientes e seus responsáveis em busca do melhor manejo do DM1 e adesão ao tratamento.

Palavras – chave: Diabetes mellitus tipo 1; Programa Educativo; Adesão ao Tratamento.

ABSTRACT

Diabetes mellitus type 1 (DM1) is a chronic disease that requires medication, education about the disease and its management. It also requires a close relationship between patients, family and health care team. **Objective:** To evaluate an educational program on the treatment compliance of diabetes mellitus type 1 by children, adolescents and their caregivers. **Patients and Method:** After the Research Ethics Committee approved the project, children and adolescents (aged 6 to 18, both genders) diagnosed with DM1 and treated at the Pediatric Endocrinology outpatient clinics, Hospital de Base, a public hospital in São José do Rio Preto, SP. All of them agreed with their parents or responsible to participate in the study. Patients, who met the criteria according to the study, received a structured educational program (5 sessions) and the regular treatment offered by the medical institution (intervention group/IG) or received only the regular treatment offered by the medical institution (controlled group/CG). The following procedures and forms were used: Identification form and medical evaluation of the disease; Child Depression Inventory (CDI); Parental Bonding Instrument (PBI); Diabetes impact on the family; Measurement of emotional adjustment on patients with diabetes; Inventory of Stress Symptoms on Adults of LIPP (ISSL); Inventory of Beck Depression – (BDI-II); The Zarit Burden Interview; Survey of abilities not related to diabetes (parents' form); Inventory of behavior to children and teenagers (CBCL6/18); Inventory of behavior to children and teenagers between 6 to 18 years old – Teacher's form (TRF). **Results:** After the participation in the program, the IG presented an improvement on glycated hemoglobin as compared to CG and IG before intervention. The children and the adolescents, after intervention had some improvement on parental style evaluation, the diabetes impact and on the measurement of emotional adjustment. There were no depression symptoms even before they took part in the IG. The caregivers after GI, had better results on the symptoms of depression; stress; disease impact; on the evaluation of their children's skills not-related to diabetes as well as on the burden of the disease. Some improvement on children's behavior as well as on the results of teachers' evaluation could be observed. **Conclusion:** The educational program was associated with treatment compliance of Diabetes mellitus type 1 in children, adolescents and their legal responsible. The results pointed out the need of educational groups to cope with patients and their caregivers for a better way to deal with DM1 and the compliance to the treatment.

Key Words: Diabetes mellitus type 1; Educational Program; Treatment Compliance.

1.Introdução

Diabetes mellitus (DM) é um grupo de doenças metabólicas caracterizadas pela deficiência total ou parcial do hormônio insulina, resultante de problemas na sua ação, secreção, ou em ambas. No DM, a glicose, que deveria estar dentro das células para produção de energia, permanece no sangue, resultando em hiperglicemia⁽¹⁾.

Considerado um problema de saúde pública mundial o DM é um grupo de distúrbios metabólicos com proporções epidêmicas. A Federação Internacional de Diabetes⁽²⁾ relata que o número de pessoas com diabetes em todo o mundo foi em 2000 de 177 milhões e que 471 milhões estarão com a doença em 2035.

No mundo, o problema afeta 1 em cada 11 adultos, o que estima-se que sejam 415 milhões de pessoas portadoras de DM e 1 a cada 2 adultos que possuem DM desconhecem o diagnóstico da doença. Cerca de 382 milhões de pessoas têm a doença e mais de 12 milhões estão no Brasil. Nosso país ocupa com 6.2% da população, o quarto lugar do ranking mundial, daqueles com maior número de pessoas com a doença⁽³⁾. Em 2012, 10,3% apresentaram DM e as estimativas para o país até 2015 será de 11 milhões de pessoas que estarão com a doença. ⁽³⁻²⁾ No Brasil, em 2014, existiam 11,9 milhões de pessoas com diabetes, na faixa etária de 20 a 79 anos. Essa estimativa pode chegar a 19,2 milhões em 2035⁽¹⁾.

Pesquisas estimam que, entre 2000 e 2030, o número de casos na América Latina e no Caribe passe de 13,3 para 33 milhões⁽⁴⁾. Esses estudos são decorrentes de variáveis como envelhecimento da população, crescimento urbano, aumento na prevalência da obesidade e do sedentarismo, alteração no estilo de vida e do padrão alimentar. Nos países

em desenvolvimento, o aumento na incidência do DM ocorre na faixa etária mais jovem, entre crianças menores de cinco anos⁽⁵⁻⁶⁾. Contudo, pode ter seu início clínico em todas as idades⁽⁷⁾.

O DM assumiu proporções epidêmicas nos últimos anos em todo o mundo, como um grave problema de saúde pública, com elevados custos pessoais, familiares e sociais. As complicações do DM podem aumentar ao longo dos anos, com hospitalizações de alto custo, invalidez precoce, incapacidade para o trabalho e pode comprometer a qualidade de vida dos pacientes⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Complicações da doença podem ocorrer como hipoglicemia, diminuição da glicose no sangue, estado hiperglicêmico com aumento da glicose no sangue e cetoacidose diabética, complicação aguda do DM, caracterizada por hiperglicemia, acidose metabólica, desidratação com deficiência profunda de insulina. Também podem incluir aumento da vulnerabilidade para problemas cardiovasculares e para outras complicações, como neuropatia, retinopatia, falência renal, entre outras⁽¹²⁻¹⁶⁾.

No Brasil, custos diretos com a DM já atingiam, no início da década de 2000, cerca de 3,9 milhões de dólares. Assim, a prevenção e o manejo adequado da doença são importantes alvos para o sistema de saúde. Em 2002, foi criado o programa Nacional de Hipertensão e Diabetes mellitus para disponibilizar de forma contínua medicamentos e monitorar condições clínicas dos pacientes no sistema de saúde⁽¹⁷⁾.

Estudos que avaliam a influência do comportamento do médico sobre o tratamento da DM indicam que apenas 2% do valor da hemoglobina glicada se deve à variável conduta médica, enquanto que 98% relacionam-se ao comportamento do paciente⁽⁶⁾.

Pesquisas apontam a relevância de propor e avaliar programas que auxiliam pacientes a adquirirem habilidades e competências para aderir ao tratamento do DM. O processo educativo relacionado à doença pode ser visto como área de interação entre a prática clínica e pesquisa⁽¹⁸⁾. Estudos sobre programas educativos, portanto, são fundamentais para subsidiar e aprimorar os cuidados fornecidos a estes pacientes.

1.1 Diabetes mellitus Tipo 1 aspectos clínicos

A atual classificação do DM se encontra na sua etiologia e não no tipo de tratamento. Inclui *Diabetes mellitus do tipo 1* (DM1), *Diabetes mellitus do tipo 2* (DM2), outros tipos específicos de DM e DM gestacional^(1,19,16,20).

O Diabetes mellitus Tipo 1 caracteriza-se por uma doença crônica, com caráter multifatorial, como susceptibilidade genética, autoimunidade e fatores ambientais. No DM1, as células betas das ilhotas de Langerhans pancreáticas que produzem insulina, sofrem uma redução, incapacidade progressiva de produzir insulina e altera, como consequência, as funções metabólicas do organismo.⁽²⁰⁾ O tratamento disponível para milhões de portadores no mundo está associado à administração exógena da insulina, cuidados médicos, alimentar, atividade física regular e educação em saúde no cuidado da doença⁽¹⁻³⁾.

DM1 é uma das doenças crônicas mais frequentes na infância e adolescência em uma etapa mais precoce do ciclo vital^(17,3). Sua incidência tem aumentado na população infantil mundial com aumento do número de crianças menores de cinco anos de idade. No

Brasil, as pesquisas apontam crianças e adolescentes com diagnóstico de DM1 cada vez mais em idade precoce e que pode ser observada com menos frequência em adultos^(21,22).

Em crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos, as taxas do DM1 variam em diferentes regiões, com crescimento de cerca de 2 a 5% nos últimos anos. Nessa faixa etária, as pesquisas demonstram uma acentuada variação geográfica com taxas, por volta de 8 em cada 100 mil indivíduos, de 38,4 na Finlândia; 7,6 no Brasil e 0,5 na Coreia^(23, 24, 6,5). Nos Estados Unidos, mais de 151.000 portadores abaixo dos 20 anos têm DM1 e sua prevalência é de 1,7 casos por 1000 indivíduos^(14,25,2).

Os sinais e sintomas que acompanham o quadro clínico do DM1 podem iniciar de maneira intermitente e começar a se manifestar de forma mais frequente com poliúria (vontade de urinar muito ou muitas vezes por dia), polidipsia (sentir muita sede), polifagia (aumento da fome) e perda de peso⁽²⁴⁾. No momento em que há manifestação dos sintomas, pode ocorrer no paciente o emagrecimento rápido e níveis elevados de hiperglicemia ou glicosúria em exames de sangue de rotina^(6,26-27). As pesquisas demonstram que as primeiras manifestações da doença se baseiam no fato do pâncreas da criança e/ou adolescente que tem DM1 não estar mais produzindo insulina naquele momento, ou apresentar uma diminuição da ação insulínica. Assim, a glicose não pode entrar na célula para gerar energia ao organismo. Seu acúmulo no sangue aumenta o índice de glicose sanguínea (hiperglicemia) acima dos níveis de normalidade (70 a 110 mg/dl). Devido à hiperglicemia, há perda de água pela urina (Poliúria), o que colabora para maior ingestão de líquido pelo paciente (polidipsia). A glicemia no sangue pode aumentar cada vez mais e o paciente pode começar a emagrecer (por queima dos depósitos de lipídios dos adipócitos) e sentir fraqueza (por falta de energia). Esses fenômenos levam as crianças e adolescentes a

sentirem fome intensa (polifagia), o que aumenta ainda mais os níveis de hiperglicemia. A tríade poliúria, polidipsia e perda de peso podem não ser percebidas pela família em crianças pequenas, por serem mascaradas pelo uso da fralda e a sede ser manifestada pelo choro ou irritabilidade^(28,29).

Há cerca de 30 anos muitas pesquisas estão em busca de estratégias para melhorar o controle glicêmico dos pacientes, e impedir ocorrências de complicações crônicas do diabetes e internações^(30,31). O tratamento da DM1 deve ser realizado em nível ambulatorial, por equipe interdisciplinar, pois o paciente e sua família necessitam, para manter os níveis glicêmicos dentro de uma amplitude normal, aprender a manejar estratégia de enfrentamento de muitos desafios da doença^(32,19,33). O tratamento requer aprendizado de monitorar as múltiplas flutuações glicêmicas, mudança de hábitos de vida com execução de tarefas específicas, como aplicação de várias injeções diárias de insulina ou administração de uma bomba de infusão da mesma, controle alimentar e prática de atividades físicas regulares⁽³⁰⁾.

Pesquisadores relatam que é importante os pacientes manterem o controle glicêmico em valores considerados normais, a fim de prevenir complicações como a retinopatia, nefropatia, neuropatia diabética e hipertensão arterial sistêmica, causados pelo metabolismo. O tratamento do DM1 pode ser realizado em ambulatórios dos serviços de saúde com equipe interdisciplinar^(32,25,33).

Dificuldades para aderir ao tratamento, portanto, constituem importante problema no manejo adequado da DM^(34,35,13). O tratamento necessita de três pilares para seu adequado controle que seria manter a ausência de sintomas, prevenir o aparecimento das

complicações a longo prazo e evitar descompensações agudas como hiperglicemia e cetoacidose⁽³⁶⁾.

No caso do DM1, com maior prevalência em crianças e adolescentes, é fundamental que pacientes e familiares participem ativamente da implementação, monitorização e regulação do tratamento, que é altamente complexo^(39,40,19). Assim, a partir do diagnóstico, há uma necessidade na reorganização familiar e mudanças de hábitos alimentares e comportamentais pela criança e sua família⁽³⁹⁾.

1.2 Diabetes mellitus Tipo 1 - Tratamento e impacto da doença

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD)⁽¹⁾, o DM1 é caracterizado pela carência de insulina e o tratamento medicamentoso depende da reposição desse hormônio, com esquemas e preparações variadas, estabelecendo-se ‘alvos glicêmicos’ pré e pós-prandiais a serem administrados.

A administração da insulina pode ser realizada pela injeção subcutânea na criança/adolescente ou pela bomba de infusão de insulina. O uso do sistema da bomba de infusão pode auxiliar nas restrições dietéticas, melhorar controle glicêmico, diminuir riscos de hipoglicemia e melhorar a qualidade de vida do paciente. A meta terapêutica com bomba de infusão é manter a liberação da insulina durante 24 horas para níveis normais de glicose entre as refeições e nos horários da alimentação. Segundo pesquisas, a eficácia e segurança do uso da bomba de infusão de insulina depende da seleção adequada do paciente, seu nível de educação em diabetes, da sua adesão às recomendações terapêuticas do nível técnico e da competência da equipe responsável pelo seu atendimento^(39,42).

Goes et al. ⁽⁴²⁾ apontam que apesar da bomba trazer benefícios, não é uma necessidade para todos os pacientes pois, com tratamentos intensivos, os resultados são muito parecidos, em termos de hemoglobina glicada e controle de complicações a médio e longo prazo.

Os métodos de tratamento como injeção subcutânea de insulina ou bomba de infusão dependem da monitorização regular dos níveis de glicose no sangue para auxiliar a quantidade correta de insulina a ser administrada⁽⁴³⁾. Assim, famílias, pacientes e equipe devem decidir pelo tratamento de melhor escolha para obter controle glicêmico adequado.

As crianças e adolescentes com DMT1, além da aplicação da insulina, necessitam da mensuração da glicemia no sangue. A automonitorização auxilia no controle mais adequado da doença como, por exemplo, a picada do dedo para coleta do sangue que precisa ser colocado em um aparelho específico (glicosímetro) para informar aos pacientes, família e equipe de cuidados sobre a glicemia em poucos segundos. Essa prática de cuidado com DM1 pode evitar a hiperglicemia e oscilações bruscas dos níveis de glicose no sangue, desde que o paciente e responsável corrijam, se necessário, as oscilações glicêmicas ^(1,2).

De acordo com Associação Americana de Diabetes⁽¹⁷⁾, as crianças/adolescentes devem fazer o exame da hemoglobina glicada (HbA1c) de seis em seis meses durante o tratamento. Esse exame é um parâmetro clínico para avaliar se a doença está ou não, com controle adequado. O termo hemoglobina glicada denomina um conjunto de substâncias formadas pela união da hemoglobina e alguns açúcares do sangue que, pelo exame de laboratório, é possível avaliar a média das glicemias ocorridas nos últimos 90 dias. A Tabela 1 apresenta os valores de referência para glicemia e hemoglobina glicada, de acordo com as Sociedades Brasileira (SBD)⁽⁷⁾ e Americana de Diabetes (ADA)⁽²⁰⁾.

Tabela 1. Valores de referência para glicemia e hemoglobina glicada de acordo com as Sociedades Brasileira (SBD) e Americana de Diabetes (ADA).

Idade	Jejum	ao deitar/ durante noite	AIC* ADA	AIC* SBD
0-6 anos		110-120	< 8,5%	7,5-8,5%
6-12 anos	90-180	100-180	< 8,0%	< 8,0%
13-19 anos	90-130	90-150	< 7,5%	< 7,5%

*Parâmetros da hemoglobina glicada

Fonte: SBD⁽⁷⁾ e ADA⁽²⁰⁾

Pesquisas relatam que o tratamento do DM1 é complexo, pois necessita de um conjunto de variáveis fundamentais para seu controle adequado, além da medicação (várias injeções diárias de insulina, canetas de aplicação ou bombas de infusão insulina) e mensuração da glicemia capilar. Há necessidade da alimentação adequada, prática regular de atividade física e uma importante colaboração entre paciente, familiares e equipe de saúde^(17,14,1,45). Os cuidados necessários baseiam-se no tripé: alimentação balanceada, exercícios físicos e insulino terapia^(44,46,47,48).

A prática regular de atividade física deve fazer parte do tratamento do DM1 nas crianças e adolescentes. Pesquisas relatam que essa prática possui influência no melhor controle metabólico, com diminuição dos níveis de hemoglobina glicada^(49,50).

É importante salientar que muitas crianças/adolescentes e seus cuidadores têm dificuldades na realização dos exercícios regulares, pelo receio dos sintomas de hipoglicemia. Estudos apontam que com regime adequado de insulina e um plano alimentar adequados, os pacientes podem se beneficiar dos muitos resultados positivos, promovidos, também, pela prática da atividade física⁽⁴⁷⁾. A equipe de cuidado do DM1 deve reforçar a importância ao paciente e responsáveis pela adesão ao tratamento e controle metabólico,

como o exercício físico que melhora o aproveitamento da glicose pelos músculos, e auxilia na prevenção dos problemas associados ao diabetes, como alterações na retina, vasos sanguíneos, nervos, rins e coração⁽⁵¹⁻⁵³⁾.

Associada à prática da atividade física, a alimentação saudável também faz parte do tratamento. As pesquisas comprovam que a alimentação das crianças/adolescentes com DM1 deve ser adequada às necessidades individuais, em busca do seu crescimento e desenvolvimento. É preconizado no tratamento que haja as refeições divididas em seis momentos do dia, como desjejum, lanche, almoço, lanche, jantar e ceia, em busca de evitar períodos de jejum prolongado. Os cuidadores dos pacientes com DM1, a partir do diagnóstico, devem ser orientados às práticas de hábitos saudáveis que poderão ser mantidos ao longo do seu desenvolvimento^(54,55).

A educação em saúde se mostra eficiente em vários recursos utilizados na orientação da doença e seu tratamento como, dinâmicas em grupo, aulas expositivas com recursos audiovisuais, elaboração de teatros com as crianças/adolescentes e seus responsáveis, entre outros. O Mapa de Conversação em Diabetes também é uma estratégia educativa criada pela Federação Internacional de Diabetes (IDF) que visa à educação em saúde, a partir de ilustrações lúdicas e interativas, contendo metáforas sobre as condições crônicas e cotidianas do diabetes. Desenvolvido para crianças e adolescentes com DM1, possui ilustrações, figuras e cartões sobre questões e situações da vida de pacientes com a doença. O Mapa de Conversação também é de importância estratégica para orientação dos pacientes e responsáveis na melhora das condições clínicas e prevenção das complicações da doença⁽⁵⁶⁻⁵⁸⁾.

A partir do diagnóstico do DM1, crianças, adolescentes e responsáveis precisam mudar seus hábitos de vida, pois a doença precisa ser compreendida e seu tratamento manejado para um melhor controle metabólico. Há necessidade do envolvimento, não apenas dos pacientes, mas também daqueles que fornecem apoio social. Os fatores que contribuem para melhor adesão ao tratamento não estão apenas relacionados aos valores da glicemia em parâmetros normais, mas também aos comportamentos da família, amigos, escola, que auxiliam na manutenção do controle da doença.^(58,18) Estudiosos ressaltam que o tratamento do DM1 requer importantes mudanças comportamentais, tanto por parte do paciente como da família,⁽⁵⁹⁾ no auxílio da prevenção e correção dos níveis altos (hiperglicemia) ou baixos (hipoglicemia) de glicose no sangue⁽¹⁸⁾.

Estudos que avaliam a influência do comportamento do médico sobre o tratamento da DM1 indicam que apenas 2% da variação da hemoglobina glicada se deve ao ‘fator médico’, enquanto 98% dependem do próprio paciente⁽⁶⁰⁾. Propor e avaliar programas que auxiliam pacientes a adquirirem habilidades e competências para aderir ao tratamento do DM são altamente relevantes.

O manejo adequado do tratamento da DM visa a evitar a descompensação da doença, uma vez que entre 30 e 50% dos pacientes com DM1 apresentam quadro de cetoacidose diabética (CD), uma condição grave que requer internação hospitalar⁽⁶³⁾. Além disso, o tratamento tem como objetivo proporcionar, apesar da doença crônica, uma vida o mais próxima possível da normalidade, prevenindo ou retardando complicações futuras e aprimorando a qualidade de vida⁽⁵⁰⁾.

Educação a respeito da doença é considerada fundamental para seu manejo adequado. Pode ser definida como processo de fornecer conhecimentos e habilidades

necessários, no autocuidado da doença, com modificações no estilo de vida para aquisição de habilidades no cuidado do DM1^(61,62).

O diagnóstico de uma doença crônica está associado à necessidade de importantes mudanças no estilo de vida, que levem em consideração não apenas indivíduos e as famílias de maneira isolada, porém, que também levem em consideração seus aspectos sociais, econômicos e culturais⁽⁶³⁾.

A Educação em saúde é reconhecida como uma estratégia efetiva e necessária para auxiliar na competência de pacientes na realização do autocuidado. Implementar algumas adaptações e alterações na rotina de vida das crianças e adolescentes com DM1 se faz necessário⁽⁶⁴⁻⁶⁶⁾.

DM1 pode ser considerada uma das mais exigentes doenças crônicas, devido ao seu tratamento, tanto no nível físico quanto psicológico^(67,64,68-73). No período da adolescência, a doença pode tornar-se ainda mais desafiadora, uma vez que o paciente pode ter dificuldades em manejá-la e enfrentar limitações nos relacionamentos grupais, fundamentais à continuidade do desenvolvimento psicológico saudável nessa faixa etária^(72,73).

É relevante a equipe de cuidados avaliar os aspectos psicológicos nos pacientes, tais como ansiedade, depressão e estresse, que podem exercer um efeito potencializador sobre a evolução da enfermidade, dificultar a adesão ao tratamento e contribuir para prejudicar a qualidade de vida de crianças, jovens e familiares⁽⁷⁴⁾.

Pesquisa realizada no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica avaliou e comparou 30 crianças obesas em tratamento ambulatorial e 30 crianças não obesas, por meio de um inventário de avaliação de sinais e sintomas depressivos em crianças. Os resultados

apontaram uma maior proporção de sintomas depressivos em crianças obesas, quando comparadas com as de peso normal⁽⁷⁵⁾.

De acordo com Luiz et al.⁽⁷⁶⁾ a depressão pode ser sintoma de doenças orgânicas, como os distúrbios endocrinológicos e neurológicos. Pode ainda ser mais frequente em alguns grupos de crianças, como as portadoras de problemas crônicos de saúde e dificuldades acadêmicas.

Nos EUA, de forma inicial, foi desenvolvido o Inventário de Depressão Infantil (CDI) elaborado por Kovács⁽⁷⁷⁾ com o objetivo de mensurar sintomas depressivos em crianças e jovens por meio de autoaplicação. Na versão original, o instrumento consta de 27 itens distribuídos entre sintomas afetivos, cognitivos, somáticos e de conduta. No estudo de Gouveia et al. ⁽⁷⁸⁾ o CDI foi adaptado e normatizado para ser aplicado na cidade de João Pessoa (PB), em uma amostra de 305 escolares de 8 a 5 anos, de ambos os sexos, de escolas públicas e privadas. Os resultados do estudo comprovaram que o CDI tem parâmetros psicométricos úteis para identificar crianças e adolescentes com sinais e sintomas depressivos⁽⁷⁸⁾.

Diversos estudos têm enfatizado o impacto psicossocial da doença crônica na infância e adolescência. Os resultados indicam que aspectos psicossociais podem afetar o funcionamento global do paciente, restringir suas atividades habituais, interferir na sua socialização, com prejuízos na autoimagem e autoestima, assim como precisa ser avaliado nos pacientes com doença crônica, qualidade do desempenho escolar, impacto do diagnóstico na sua visão e a vulnerabilidade para diversos transtornos mentais. Todos estes problemas implicam possíveis alterações no ajustamento futuro destas crianças e adolescentes com relação ao tratamento da doença crônica^(39,79).

Salomão et al.⁽⁷⁹⁾ ressaltaram que embora alguns estudos não tenham identificado diferenças comportamentais entre jovens com DM1 e a população geral, quando se trata de crianças mais novas, o estresse associado ao diagnóstico e ao manejo de uma doença crônica podem aumentar a vulnerabilidade para problemas psicológicos, tanto para a criança/adolescente, como para seus pais ou cuidadores. Problemas psicológicos na criança e/ou no funcionamento familiar, por sua vez, podem afetar negativamente o curso da doença.

Estudos das variáveis clínicas e psicossociais associados ao alcance das metas do tratamento e melhoria na qualidade de vida de adolescentes com DM1 são relevantes. Pesquisas apontam para diminuição do nível de hemoglobina glicada, associada à participação dos jovens em um treino de habilidades de manejo da doença e a uma maior colaboração dos pais nos cuidados. Redução nos sintomas de depressão foi também observada, contribuindo significativamente para aprimorar a qualidade de vida desses jovens⁽³⁷⁾.

Inúmeros estudos indicam que o ajustamento dos pais ou cuidadores está associado, de forma consistente, ao ajustamento da criança que tem uma doença crônica. As variáveis mais abordadas em relação ao ajustamento parental incluem, por exemplo, superproteção, percepção da criança como sendo vulnerável e estresse⁽⁸⁰⁾.

Scamardi et al.⁽⁸³⁾ apontam que além do possível impacto negativo da DM e dos benefícios de programas de intervenção, a percepção do paciente e de seus familiares a respeito da doença também tem importantes implicações. Identificar conhecimentos e percepções incorretas ou inadequadas acerca do problema é fundamental para auxiliar no delineamento de programas de intervenção⁽⁸¹⁻⁸³⁾.

1.3 Programas educativos para pacientes com DM1 e responsáveis

Educação em relação à doença e seu manejo são fundamentais para resultados positivos do tratamento da DM1. Segundo Swift⁽¹⁹⁾, a educação em diabetes é um processo que visa a facilitar o conhecimento e desenvolvimento de habilidades necessárias ao autocuidado e gerenciamento da doença. A equipe interdisciplinar, nesse processo, deve prestar atenção às necessidades dos pacientes e responsáveis, seus objetivos, experiências de vida associados às evidências científicas⁽⁸⁷⁾.

Existem evidências que indicam que os programas educativos têm efeitos positivos sobre o controle glicêmico e maior impacto sobre o funcionamento psicossocial dos pacientes. Seus efeitos parecem mais evidentes em crianças e adolescentes e são maiores quando os programas são integrados aos cuidados de rotina e contam com a participação dos pais ou cuidadores^(19,84).

Habitualmente, estes programas incluem os seguintes componentes primários: conhecimentos sobre a doença (ex.: diagnóstico, causa, uso de insulina, glicemia e níveis normais de glicemia); habilidades práticas (ex.: aplicação de insulina, teste do sangue); orientações acerca da dieta; explicações básicas sobre hipoglicemia; prevenção de cetoacidose; manejo do diabetes em casa, na escola e prática de atividades físicas; equipamentos pessoais de identificação; participação em grupos ou associações de diabetes; adaptação psicológica à doença; manejo de situações de emergência. Proporcionar educação continuada sobre a doença é altamente relevante e inclui conteúdos mais específicos e avançados^(19,1,90,86).

Um importante aspecto destes programas é considerar características da população alvo, como faixa etária e estágio de desenvolvimento. Rápidas mudanças físicas e sexuais durante a puberdade, por exemplo, requerem ampla gama de ajustes psicossociais. Estudo com adolescentes do sexo feminino, com e sem DM1, investigou diferenças na puberdade entre elas. Os resultados indicaram a necessidade de uma intervenção multidisciplinar para avaliar e intervir no ajustamento psicossocial do grupo com DM, bem como a relação da doença com transtornos internalizantes. Parece haver um aumento da vulnerabilidade destes adolescentes para transtornos mentais, alimentares e abuso de substâncias, associados à não adesão ao tratamento e deterioração do controle do diabetes. O risco parece ser maior para adolescentes do sexo feminino, com problemas familiares e outros transtornos comórbidos⁽⁸⁷⁾.

Para Malerbi⁽⁶⁰⁾, taxas de não adesão ao tratamento variam entre 40 e 90% em estudos que avaliam essa variável. Parecem contribuir para a baixa adesão características pessoais do paciente, do tratamento e sua eficácia, aspectos da doença e experiências anteriores com relação à mesma, relacionamento entre profissionais, paciente-familiares e contexto clínico, dificuldades financeiras para o prosseguimento do tratamento, expectativas negativas com relação aos seus efeitos, desejo de manter o controle da própria vida e impaciência com o nível do progresso do tratamento⁽⁸⁸⁾. A participação da escola parece também contribuir com o melhor manejo da doença, reduzindo o número de hospitalizações e consultas em serviços de emergência⁽⁸⁹⁾. Todos estes aspectos, portanto, devem ser considerados nos processos de intervenção com estes pacientes.

No caso do DM1, os pais têm grande responsabilidade pelo manejo da doença. Esta inclui monitorar a glicose no sangue, administrar insulina e cuidar da alimentação. Além

disso, há necessidade de desenvolver estratégias comportamentais de cuidados na própria criança, para que esta adquira autonomia gradualmente. É importante relatar que níveis mais elevados de glicemia podem estar relacionados com maiores problemas de comportamento⁽³³⁾.

Leite et al. ⁽⁹⁰⁾ realizaram revisão da literatura sobre educação em DM1 em crianças, adolescentes, adultos e usuários de bomba de infusão contínua de insulina e concluíram que, tanto o paciente como sua família, devem receber um treinamento sobre as decisões efetivas de autocuidado na rotina diária, uma vez que decisões adequadas podem aproximar o valor da hemoglobina glicada aos níveis esperados para a faixa etária. Tanto a educação individual, como em grupo, apresentam equivalência na melhora do controle metabólico, existindo uma correlação positiva entre o tempo de educação e o controle da glicemia.

É importante ressaltar que educação em diabetes visa, além de fornecer informações, a desenvolver comportamentos adequados para o melhor manejo da doença, a adaptação emocional e a interação familiar⁽⁶⁰⁾.

Gusman & Amaral⁽⁹¹⁾ avaliaram comportamento de cuidadores relacionados às crianças/adolescentes com DM1 e concluíram que o grupo com bom controle da doença relatou maior participação dos pais. Este apoio pode justificar o melhor resultado da hemoglobina glicada observada nestes pacientes, uma vez que existem outros achados que demonstram a existência da relação entre apoio familiar e melhor controle glicêmico. Com base nestas considerações, foi elaborado o objetivo do presente estudo.

1.4 Objetivo geral

Avaliar um programa educativo sobre adesão ao tratamento do Diabetes mellitus Tipo 1 em crianças, adolescentes e seus responsáveis.

1.5 Objetivos específicos

- Avaliar crianças/adolescentes que participaram do programa educativo e compará-las com um grupo controle em relação a:
 - a) níveis de hemoglobina glicada;
 - b) uso de bomba de insulina e tempo de diagnóstico da doença;
 - c) sintomas de depressão;
 - d) estilo parental;
 - e) impacto do diabetes e medida do ajuste emocional.
- Avaliar responsáveis por crianças/adolescentes que participaram do programa educativo e compará-los com um grupo controle em relação a:
 - a) sintomas de estresse;
 - b) sintomas de depressão;
 - c) impacto do diabetes sobre a família;
 - d) sobrecarga;
 - e) levantamento de habilidades independentes em relação ao diabetes;
- Avaliar problemas de comportamentos das crianças/adolescentes a partir da perspectiva dos responsáveis e dos professores.

2. Casuística e Método

Participaram do estudo crianças/adolescentes diagnosticados com DM1, de ambos os sexos e seus responsáveis, atendidos no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Base (HB) da cidade de São José do Rio Preto (S.P.).

Foram critérios de inclusão no estudo: (a) idade de 6 a 18 anos; (b) diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1; (c) receber atendimento no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Base (SUS) da cidade de São José do Rio Preto; (d) aceitar participar da pesquisa junto aos responsáveis; (e) assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (Apêndice A)

Foram critérios de exclusão: comprometimento neurológico e/ou psiquiátrico ou outros fatores que pudessem comprometer a compreensão e o preenchimento do protocolo de avaliação.

Os seguintes instrumentos foram utilizados para avaliar os pacientes e seus responsáveis:

- ***Ficha de Identificação e avaliação clínica da doença*** - elaborada pela pesquisadora, para obtenção dos seguintes dados: idade, sexo, procedência, escolaridade, uso de bomba de infusão de insulina, tempo do diagnóstico, controle glicêmico pelo exame da hemoglobina glicada e descompensações do diabetes. Os dados foram extraídos do prontuário do paciente e da entrevista com os mesmos. (Apêndice B)
- ***Inventário de Depressão Infantil (CDI)*** – O CDI (Children's Depression Inventory) foi elaborado por Kovacs⁽⁹²⁾, traduzido e adaptado no Brasil por Gouveia et. al⁽⁷⁸⁾ e seu

objetivo é detectar a presença e a severidade de sintomas de depressão em crianças e adolescentes. É um instrumento adaptado do Beck Depression Inventory (BDI)⁽⁹³⁾ para adultos. É utilizado com crianças e adolescentes situados na faixa etária dos sete aos 18 anos, contém 27 itens e pode ser aplicado de forma individual ou coletiva. Cada um dos seus itens contém três opções de respostas e o paciente deve assinalar a que melhor descreve sua situação nas últimas semanas. Para avaliação do CDI é sugerido que as questões sejam divididas em cinco grupos ou dimensões^(93,78) a) humor negativo: tristeza, pessimismo preocupante, culpa, choro, inabilidade para tomar decisões (questões 1, 6, 8, 10, 11, 13); b) problemas interpessoais: não gostar de estar com as pessoas, desobedecer, colocar-se em brigas, perceber-se como uma criança ou adolescente ruim (questões 5, 12, 26, 27); c) ineficiência: precisar de grande esforço para fazer tarefas, sensação de fazer as coisas erradas (questões 3, 15, 23, 24); d) anedonia: perda da capacidade de sentir prazer em atividades que antes eram prazerosas, não conseguir divertir-se, cansaço fácil, sentimento de solidão, preocupação com dores (questões 4, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22); e) autoestima negativa: pessimismo, ódio em relação a si próprio, ideação suicida, imagem corporal negativa e sentimentos de desamor (questões 2, 7, 9, 14, 25)⁽⁷⁸⁾. (Anexo 1)

- ***Parental Bonding Instrument/PBI*** é um instrumento de avaliação das relações familiares. Essa versão foi utilizada em muitos estudos nacionais e foi adaptada para a população do Brasil em 2006^(94,95). O PBI mede quatro dimensões do suporte familiar com características relacionadas a: Dependência (controle, infantilização, contato excessivo e prevenção de comportamentos de independência); Autonomia (permissão de independência e de autonomia); Atenção (afeição, empatia e proximidade) e

Rejeição e Negligência. O instrumento foi desenvolvido para avaliar carinho e proteção dos pais, sem restringir a autonomia da criança/adolescente⁽⁹⁶⁾. É avaliado de acordo com as seguintes categorias de estilo: Autoritativo (alto escore de carinho e baixo de superproteção); Negligente (baixo escore de carinho e de superproteção), Indulgente (alto escore de carinho e de superproteção) e Autoritário (baixo escore de carinho e alto de superproteção). (Anexo 2)

- ***Impacto do diabetes na família:*** roteiro de entrevista composto por seis questões abertas para crianças/adolescentes e sete questões para os responsáveis⁽⁹⁷⁾. Visa avaliar quanto a doença interfere como funcionamento global da criança/adolescente (ex.: atividades escolares, conflito, dieta) e contém uma versão para a o/a paciente e uma versão para o responsável. (Anexo 3)
- ***Medida do ajuste emocional de pacientes com diabetes:*** questionário composto por 39 questões que abordam aspectos relacionados à adaptação (ou não) do paciente à doença⁽⁹⁸⁾. (Anexo 4)
- ***Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL)*** – Fornece uma medida objetiva da sintomatologia do estresse em jovens acima de 15 anos e adultos. Sua aplicação pode ser realizada individualmente ou em grupos e o instrumento é formado composto por três quadros referentes às fases do estresse. O primeiro quadro (15 itens) aborda os sintomas físicos ou psicológicos experimentados nas últimas 24 horas. O segundo (10 itens) inclui sintomas físicos e psicológicos experimentados na última semana. E o terceiro quadro (12 itens) foca sintomas físicos e psicológicos experimentados no último mês. Alguns dos sintomas que aparecem no quadro 1 voltam

a aparecer no quadro 3, mas com intensidade diferente. No total, o ISSL apresenta 37 itens de natureza somática e 19 psicológicas, sendo os sintomas muitas vezes repetidos, diferindo somente em sua intensidade e gravidade. A fase 3 (quase-exaustão) é diagnosticada na base da frequência dos itens assinalados na fase de resistência⁽¹⁰⁰⁾. (Reprodução proibida).

- ***Inventário de Depressão de Beck - (BDI-II)***: instrumento de autoaplicação composto por 21 itens, que tem por objetivo medir a intensidade dos sintomas de depressão em adultos e adolescentes a partir dos 13 anos de idade⁽⁹³⁾. A versão BDI – II foi desenvolvida para avaliar os sintomas correspondentes aos critérios diagnósticos dos transtornos depressivos descritos no Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais⁽¹⁰¹⁾. (Reprodução proibida)
- ***The Zarit Burden Interview*** - instrumento composto por 22 questões que permitem avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador ou responsável pelo paciente^(102,103). Para isso, inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento, para verificar o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida do cuidador. A pontuação da escala varia de 0 a 88, sendo o escore total obtido a partir da soma da pontuação das 22 questões. Quanto maior o escore, maior a sobrecarga⁽¹⁰³⁾. Este instrumento foi adaptado e validado para o Brasil e possui boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao processo de cuidar⁽¹⁰⁴⁾. (Anexo 5)

- ***Levantamento de habilidades independentes em relação ao diabetes (forma para os pais)***. Trata-se de um questionário com 38 questões (respostas: sim ou não) relativas a habilidades independentes de manejo do DM⁽⁹⁹⁾. (Anexo 6)
- ***Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes (CBCL/6-18)***. Questionário a ser respondido pelos pais ou responsáveis sobre as competências das crianças em vários domínios, como “descrição de doenças e deficiências, o que mais preocupa os pais sobre a criança e as qualidades e pontos mais positivos dela”. São solicitadas, também, informações sobre presença ou ausência de problemas em diferentes áreas do funcionamento da criança ou adolescente. A avaliação do CBCL é realizada por programa específico de computador⁽¹⁰⁵⁾. (Reprodução proibida).
- ***Formulário para Professores (TRF)***. Com muitos itens semelhantes aos do CBCL/6-18, agora avaliados dentro do contexto escolar sob a perspectiva do professor. Além disso, são solicitadas informações sobre o desempenho acadêmico da criança ou adolescente. Sua avaliação é também realizada por programa específico de computador⁽¹⁰⁵⁾. (Reprodução proibida).

Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa (025803012.0.0000.5415) foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP) (Anexo 7).

2.2 Procedimento

Pacientes com diabetes mellitus tipo 1 que compareceram para consulta no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Base no período entre 2013 e

2017 foram avaliados quanto à sua elegibilidade (critérios de inclusão e exclusão) e convidados a participar da pesquisa. Aqueles que concordaram em participar do Grupo Educativo compuseram o Grupo Intervenção (GI) e os demais o Grupo Controle (GC) (Figura 1).

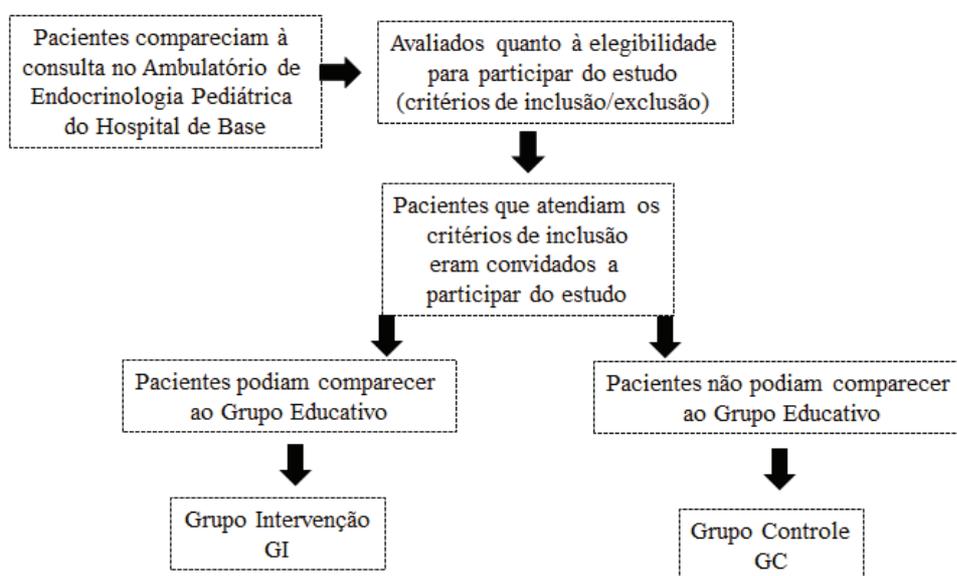


Figura 1. Fluxograma de inclusão de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 no estudo.

Após serem incluídos no estudo, assinando termo de consentimento, foram colhidos os dados do GC e do GI. Os dados do GI foram novamente colhidos no primeiro (F1), no segundo (F2), no terceiro (F3), no quarto (F4), no quinto (F5) e no sexto mês após a intervenção (Tabela 2).

Tabela 2 – Coleta de dados: instrumentos e momentos em que foram utilizados.

Instrumento de coleta de dados	Momentos de coleta de dados							
	GI-pré e GC	GI-pós	F1	F2	F3	F4	F5	F6
Ficha de identificação	*							
Ficha de avaliação clínica	*	*	*	*	*	*	*	*
CDI	*	*	*	*	*	*	*	*
PBI	*	*	*	*	*	*	*	*
Impacto do diabetes crianças/adolescentes	*	*	*	*	*	*	*	*
Medida de ajuste	*	*	*	*	*	*	*	*
ISSL	*	*	*	*	*	*	*	*
BDI	*	*	*	*	*	*	*	*
Impacto do diabetes para a família	*	*	*	*	*	*	*	*
Burden	*	*	*	*	*	*	*	*
Levantamento de habilidades independentes	*	*	*	*	*	*	*	*
CBCL	*	*	*	*	*	*	*	*
TRF	*	*	*	*	*	*	*	*

CDI: Inventário de depressão infantil; PBI: Inventário de estilo parental; ISSL: Inventário de Sintomas de Stress de Lipp; Burden: sobrecarga do cuidador; BDI: Inventário de Depressão de Beck; CBCL: Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes; TRF: Formulário para professores.

O Grupo Intervenção (GI) constou de cinco sessões (uma sessão por mês) de aproximadamente 90 minutos. As crianças foram avaliadas durante o grupo de intervenção e os instrumentos dos pais foram respondidos em casa e trazidos na próxima sessão. A Tabela 3 contém os componentes da intervenção, que foi realizada sempre com a presença da psicóloga e contou com a participação de outro profissional da equipe em cada uma das sessões (uma sessão com a participação do médico, uma com a participação da enfermeira, uma com a nutricionista e uma com o professor de educação física).

Nos encontros de follow-up (F1, F2, F3, F4 e F5) foram reforçadas às orientações aos pacientes e responsáveis pela equipe de apoio.

Quadro 1 - Descrição do Programa educativo realizado pela Equipe interdisciplinar no GI.

Sessão	Objetivo	Profissionais	Conteúdo	Estratégias
1	Orientar sobre aspectos clínicos da doença; melhorar adesão ao tratamento e controle glicêmico.	Médico Psicóloga	O que é o Diabetes mellitus tipo 1: definição, sinais e sintomas; hipoglicemia; hiperglicemia; pesquisas e novidades; Histórico evolução da doença; Importância e adesão ao tratamento; administração e dose da insulina; Bomba de insulina; complicações crônicas da doença; situações de emergência; pesquisas e novidades	Recursos audiovisuais em forma de aula expositiva dialogada; dinâmicas de grupo.
2	Desenvolver repertórios para manejo do tratamento; enfrentamento da doença;	Psicóloga	Aspectos emocionais e comportamentais na doença; impacto do diabetes; festas de aniversário; habilidades para autocuidado; práticas parentais; importância do suporte familiar; aquisição de repertório para manejo do tratamento e cuidados.	Recursos audiovisuais em forma de aula expositiva; documentário sobre diabetes; dinâmicas de grupo.
3	Orientar sobre alimentação saudável.	Nutricionista Psicóloga	Orientações sobre os alimentos; alimentação saudável; grupos de alimentos; pirâmide alimentar; Importância do preparo dos alimentos; leitura dos rótulos; Diet e light; receitas saudáveis.	Mapa de conversação (Lilly) e dinâmica de grupo.
4	Auxiliar no controle da glicemia e melhorar condições de saúde.	Profissional de Educação Física Psicóloga	Importância da atividade física e do exercício físico; Importância do controle glicêmico; Tipos de atividades; Atividade física dentro e fora da escola; Cartão de identificação do paciente.	Recursos audiovisuais em forma de aula expositiva; dinâmicas de grupo.
5	Orientar sobre o manejo do tratamento	Enfermeira Psicóloga	Aplicação de insulina; seu armazenamento; locais de aplicação; mensuração da glicemia capilar; administração bomba de infusão da insulina; transporte da insulina; manejo dos cuidados.	Recursos audiovisuais em forma de aula expositiva; dinâmicas de grupo.

3. Resultados e Discussão

A Figura 2 apresenta o número de pacientes incluídos no estudo ($n = 98$), no grupo controle ($n = 64$), no grupo intervenção ($n = 34$) e o número de pacientes que permaneceu até o follow-up de seis meses ($n = 9$). Após o término de toda intervenção, em cada encontro do follow-up, os pacientes e cuidadores foram reavaliados: F1 (após 1 mês), F2 (após 2 meses), F3 (após 3 meses), F4 (após 4 meses), F5 (após 5 meses) e F6 (após 6 meses).

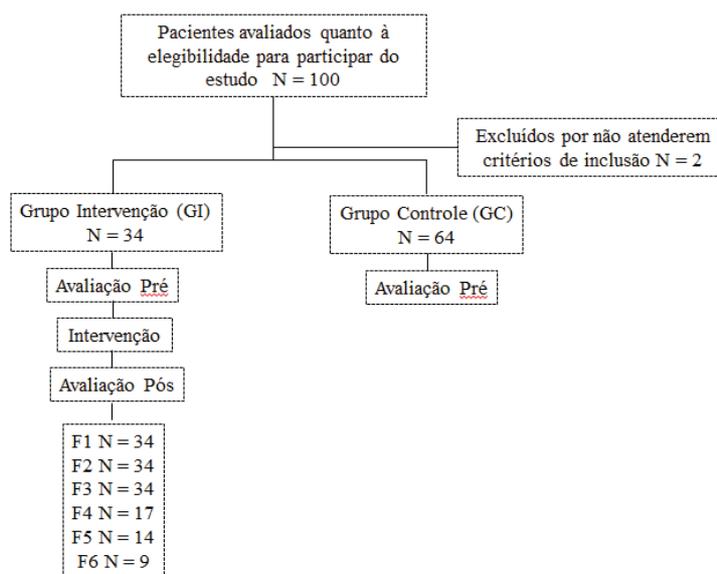


Figura 2. Fluxograma do estudo de intervenção educativa em pacientes com diabetes mellitus tipo 1, responsáveis e grupo controle.

3.1 Características demográficas e clínicas da amostra

A Tabela 3 apresenta as características da amostra de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 incluídas no estudo.

Tabela 3 – Características da amostra de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 incluídas no estudo quanto ao sexo, idade, escolaridade e proveniência.

	Grupo intervenção (GI Pré)		Grupo Controle (GC)		Grupo Total	
Sexo	n=34	%	n=64	%	n=98	%
Masculino	15	44,10%	32	50%	47	48%
Feminino	19	55,90%	32	50%	51	52%
* Qui-quadrado de Pearson, p=0,790						
Idade	n=34		n=64		n=98	
Média	12,7		14,9		13,8	
SD	2,8		3,1		3,7	
** Test T de Student, p=0,0009						
	Grupo Intervenção (GI)		Grupo Controle (GC)		Grupo Total	
Escolaridade	n=34	%	n=64	%	n=98	%
Ensino Fundamental	15	44,10%	20	31%	35	35,70%
Ensino Médio	19	55,90%	44	69%	63	64,20%
*Qui-quadrado de Pearson, p=0,037						
Proveniência						
S. J. Rio Preto	15	44,1%	20	31%	35	35,7%
Região	19	55,9%	44	69%	63	64,2%
* Qui-quadrado de Pearson, p=0,914						
Responsáveis	Grupo Intervenção (GI)		Grupo Controle (GC)		Grupo Total	
	Mães/avós (n = 33)		Mães/avós (n = 63)		Mães/avós (n =96)	
	Pai (n = 1)		Pai (n = 1)		Pais (n = 2)	

Pode-se observar na Tabela 3 que o sexo feminino foi mais frequente no GI (55,90%) e no GC houve a mesma frequência, tanto do sexo masculino quanto do feminino (n=50%). Pesquisas indicam que o DM1 é um problema de saúde com predomínio na infância e adolescência, com menor ocorrência na fase adulta. Pode ser encontrado em ambos os sexos, porém, nos países com alta prevalência da doença, a incidência é maior em homens, com diagnóstico após os 20 anos de idade⁽¹⁰⁶⁾. Outros estudos também estão em

busca de variáveis associadas ao DM1, como a prevalência da obesidade e sua distribuição por sexo e idade em crianças/adolescentes. Liberatore et al.⁽¹⁰⁷⁾ avaliaram ganho excessivo de peso em alguns pacientes em tratamento intensivo com insulina. Também foram notados níveis mais elevados de colesterol total, LDL-colesterol e triglicerídeos, e de valores menores de HDL-colesterol, apesar de um adequado controle glicêmico.

Existe relevante associação de variáveis com o DM1, como grupo racial, alterações em mecanismos importantes para a secreção de insulina e sobrevivência das células-beta, o comprometimento da parte exócrina pancreática, a ausência dos marcadores imunológicos da doença, o modo de início do DM1, entre outras. Muitas pesquisas estão em andamento, como as que buscam elucidar a existência ou não de associação com o sexo em alguns países. De acordo com estudos atuais, o DM1 pode ocorrer em qualquer faixa etária, com a mesma incidência em ambos os sexos^(117,108).

É importante ressaltar que, independentemente do sexo da criança/adolescente, o empenho dos cuidadores junto à equipe de saúde é essencial para o tratamento. O controle da doença reduz o risco de complicações crônicas e está associado à melhor qualidade de vida. O controle isolado, entretanto, não garante que metas da glicemia sanguínea sejam alcançadas. Porém, a equipe interdisciplinar pode auxiliar pacientes e familiares a alcançarem o tratamento adequado⁽⁶²⁾.

O aprendizado das práticas de cuidado faz-se necessário para assegurar aos pacientes o melhor tratamento e ensino para lidar com a doença^(108;109-42). O DM1 é uma das formas de diabetes que atinge crianças e adolescentes em todo o mundo. Pesquisas alertam para o aumento da incidência do DM1 na população infantil com menos de cinco anos de idade⁽¹⁾.

No mundo todo, o DM1 tem crescido 3% ao ano, elevando-se a 5% entre crianças em fase pré-escolar. No Brasil, em estudo realizado em Londrina, Paraná, a incidência foi de 12,7/ 100.000 e, no Rio Grande do Sul, estima-se que existam 8 mil crianças e adolescentes com DM1 e a incidência de 312 novos casos diagnosticados por ano⁽¹¹⁰⁾. Diante do aumento do DM1 entre crianças e adolescentes no mundo e no Brasil, pesquisas apontam a importância do seu adequado manejo para melhor controle metabólico e sucesso do tratamento⁽¹¹¹⁾. O impacto do diagnóstico e o seguimento do tratamento exige de crianças e adolescentes implementação de novos hábitos e aprendizado do manejo da doença junto com seus responsáveis. Não se deve esquecer que muitas mudanças ocorrem na fase da adolescência, como as hormonais que podem dificultar a estabilização da glicemia e as biológicas, que podem trazer impacto no desenvolvimento físico, cognitivo e emocional. A equipe interdisciplinar em grupos de orientações se faz necessária no auxílio aos pacientes a fim de desenvolverem estratégias para melhor adesão ao tratamento⁽¹¹²⁻¹¹⁴⁾.

Em relação à escolaridade (Tabela 3), houve maior frequência de pacientes no ensino médio. A Federação internacional de Diabetes (2015) ressalta que DM1 é uma das doenças crônicas com maior prevalência em idade escolar com aumento de 3% a cada ano.⁽²⁾

A incidência de DM1 mostra acentuada variação geográfica, apresentando taxas por 100 mil indivíduos com menos de 15 anos de idade: 38,4 na Finlândia, 7,6 no Brasil e 0,5 na Coreia. Em Portugal, a incidência de crianças/adolescentes entre 0-19 anos com DM1 em 2014 foi de 3 365 (0,16% da população), foram 35 novos casos de DM1 por cada 200.000 em crianças com idades compreendidas entre os 0-14 anos^(1,115,116).

Em 2013, foram detectados 18,2 novos casos de DMT1 por cada 100 mil jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos. Tendo em conta a faixa etária entre os 0 e os 19 anos, atingiu 3262 indivíduos, com uma prevalência de 0,16%⁽¹¹⁷⁾. É importante destacar que a criança/adolescente no ambiente escolar vivencia um período significativo da sua vida e suas necessidades com relação à doença devem ser asseguradas. A Direção Geral de Saúde por proposta do Programa Nacional de Saúde Escolar e do Programa Nacional para Diabetes elaboraram diretrizes para promoção a saúde, prevenção de intercorrências para minimizar o impacto da doença no desempenho escolar dos alunos no Brasil. Além das recomendações específicas de orientações, o Plano de Saúde Individual e um Plano de Formação visaram a estratégias de cuidado ao aluno dentro da unidade escolar. Assistir e incluir as crianças e jovens com DM1 no contexto escolar é fundamental. Pesquisas comprovam que no ambiente escolar os alunos com a doença também necessitam continuar seu tratamento para otimização do controle glicêmico⁽¹¹⁸⁻¹¹⁹⁾.

Com relação à proveniência dos pacientes (Tabela 3), a maioria reside fora de São José do Rio Preto. Esse fato está relacionado à instituição onde o estudo foi realizado, que atende principalmente pacientes da região. Está também associado à dificuldade desses pacientes e responsáveis comparecerem com frequência à instituição, em função de dificuldades com transporte e com o fato de os responsáveis precisarem faltar ao trabalho para acompanhar os pacientes.

O DMT1, entre todos os tipos de DM, é o que mais tem crescido na população infantil, mesmo tendo possibilidades de incidência em qualquer idade. A partir do diagnóstico, paciente e suas famílias precisam buscar os centros de atendimento especializados em busca de orientações no controle do diabetes⁽¹²⁰⁾. Como toda doença

crônica, o DM1 necessita de tratamento para toda a vida e o responsável pela criança/adolescente pode precisar enfrentar muitos desafios em busca de um bom controle da doença. O tratamento do DM1 requer muitos cuidados para o controle glicêmico como rotina diária de insulina sua administração, aferição da glicemia capilar, reeducação alimentar e atividades físicas regulares⁽¹²¹⁾. No aprendizado em grupos de orientações e consultas clínicas para o controle da doença, os cuidadores, ao morarem distantes dos centros de atendimento especializados, dependem de transporte público e, na maioria das vezes, retornam aos seus lares apenas no final do dia. Variáveis muitas vezes limitam a vinda desses pacientes aos grupos de orientação⁽³⁾.

Programa de Assistência às crianças portadoras de diabetes foi realizado no ambulatório do Instituto da Criança com Diabetes (ICD), no Rio Grande do Sul. A amostra foi composta por 25 crianças portadoras de Diabetes Mellitus tipo I com idade escolar entre 6 e 12 anos atendidas no serviço referido por, ao menos, seis meses. O período de estudo compreendeu dois meses no ano de 2008. O objetivo foi avaliar a adesão ao tratamento em crianças em idade escolar portadoras de Diabetes Mellitus tipo 1. As variáveis que não contribuíram à continuidade do tratamento no programa foram dificuldade de acesso ao centro ICD, relatado por 72% dos pais, e ao fato de residirem fora de Porto Alegre. Dos responsáveis, 68% também apontaram como problema o alto custo do tratamento. As dificuldades que influenciaram o índice de adesão foram o deslocamento até a instituição e o alto custo do tratamento⁽²³⁾.

Como em outros estudos sobre responsáveis por cuidar de crianças com doenças crônicas, os cuidadores foram quase que em sua totalidade mães ou avós exercendo o papel de mães (Tabela 3).

A Tabela 4 apresenta as características clínicas da amostra.

Tabela 4 – Dados da amostra em relação ao uso (ou não) de bomba de insulina e tempo de diagnóstico.

	Grupo Intervenção (GI)		Grupo Controle (GC)		Grupo Total	
Usa bomba	n=34	%	n=64	%	n=98	%
não	32	94,10%	49	77%	81	82,65%
sim	2	5,90%	15	23%	17%	17,35%

* Qui-quadrado de Pearson, p=0,595

Tempo de diagnóstico	Grupo Intervenção (GI) n=34	Grupo Controle (GC) n=64
Variação	1 a 6 anos	1 a 11 anos
Média	5,176471	7,30159
DP	3,477	3,31

**Teste T de Student, p=0,0009

Muitos são os meios para o manejo intensivo dos pacientes com diabetes, como as múltiplas doses de insulina ou a bomba de infusão de insulina. A bomba de insulina começou a ser utilizada a partir da década de 1970 e seu uso vem aumentando, com probabilidade de mais de 400 mil pessoas a manusearem atualmente⁽¹²²⁾. O tratamento do DMT1 requer várias aferições da glicemia capilar, injeções diárias de insulina ou a administração de uma bomba de insulina. Pesquisas avaliam a bomba de infusão de insulina como parte integrante do tratamento para obtenção do controle mais preciso dos níveis glicêmicos, com diminuição do medo da hipoglicemia e melhora no controle da doença⁽⁶¹⁾.

O tratamento com a bomba de infusão de insulina tem como objetivo manter a liberação da insulina durante 24 horas para tentar conseguir níveis normais de glicose entre

as refeições e liberar insulina nos horários da alimentação. A bomba é um dispositivo mecânico com comando eletrônico e é adaptada na parte externa do corpo. Pode ser presa na cintura, pendurada por dentro da roupa ou no pescoço da criança o do adolescente. A liberação da insulina é automática, pois deve ser feita uma programação anterior de doses pequenas, nenhuma dose por algumas horas, pois ela se adapta às diferentes condições da doença. Os pacientes que utilizam a bomba precisam ser treinados, pois necessitam inserir e conectar a cânula, detectar, prevenir e tratar a hipoglicemia. É importante, também, saber manejar a contagem de carboidratos da dieta de forma correta, calcular a relação insulina/carboidrato e as doses de bolus para correção. Com bases ambulatoriais, essas estratégias de tratamento são realizadas com treinamento da equipe de saúde. A seleção dos pacientes para essa terapêutica é fundamental, pois algumas pesquisas apontam variáveis de abandono do seu uso, como inabilidade para usá-la, falta de apoio familiar, distorções da imagem corporal^(123,124).

Pesquisas, entretanto, reforçam a necessidade do treino da sua utilização e avaliam que a bomba de infusão de insulina contribui com menores variações glicêmicas ao longo do dia e diminuição na dose total de insulina diária⁽¹²⁵⁾. Outros estudos também reforçam que o uso da bomba poderia ser um conforto ao paciente, que não precisaria ficar tão restrito a horários rígidos de refeição e teria uma vida com melhor qualidade. Porém, os pacientes necessitam adaptar-se a aparelhos conectados ao corpo e a ter uma rotina de monitorização glicêmica rigorosa.

É importante ressaltar que o uso da bomba de infusão de insulina em pacientes com DM1 não é uma necessidade para todos os pacientes, pois, com tratamentos adequados com aplicação de insulina é possível resultados muito parecidos, em termos de hemoglobina

glicada e de controle de complicações a médio e longo prazo^(125,46). Liberatore & Damiani⁽¹²⁶⁾ realizaram com objetivo de comparar o sistema de infusão contínua de insulina com terapia com múltiplas doses. Participaram do estudo 40 pacientes com sete anos de diabetes, crianças e jovens com idades entre 10 e 20 anos (média=14,2). Foram utilizadas múltiplas doses de insulina durante pelo menos seis meses e, depois disso, sistema de infusão contínua de insulina também por pelo menos seis meses. Os autores concluíram que eventos hipoglicêmicos foram menos frequentes com o uso de sistema de infusão contínua de insulina do que com múltiplas doses de insulina. Entretanto, mesmo que os níveis, em média, de HbA1c tenham sido menores com o uso de sistema de infusão contínua de insulina, não houve diferença significativa dos níveis de HbA1c nas duas terapias^(126,127).

A partir do diagnóstico de DM1, pacientes e responsáveis necessitam desenvolver novos hábitos, fundamentais para o manejo da doença, como múltiplas aplicações de insulina, automonitorização, plano alimentar adequado, prática regular e planejada de atividades físicas. Durante a fase inicial do diagnóstico é importante compreender e aderir ao tratamento para atingir melhor controle metabólico e evitar complicações decorrentes da doença⁽¹²⁶⁾. Com o tempo do diagnóstico, crianças/adolescentes e seus cuidadores podem ou não desenvolver habilidades para cuidarem da doença⁽¹²⁸⁾. Na fase da adolescência, com as mudanças hormonais, biológicas e emocionais, pode haver maior dificuldades no controle metabólico^(128,129). O tempo do diagnóstico não impede que novos aprendizados sejam adquiridos pelos pacientes e familiares em busca de uma melhor adesão ao tratamento e qualidade de vida^(33,130).

O tempo do diagnóstico dos pacientes deste estudo (Tabela 4) indica maior do convívio com a doença. O tempo do diagnóstico é um marcador de quanto tempo o

paciente convive com a doença. Pesquisas relatam uma tendência no aumento da incidência de DM1 e, de forma significativa, nas idades mais jovens, com um pico entre quatro e seis anos de idade e outro, mais elevado, durante a puberdade, de dez a quatorze anos⁽¹¹⁵⁾. Malerbi⁽⁶⁰⁾ ressalta que, apesar da intervenção terapêutica moderna oferecer várias estratégias de cuidado do diabetes, há baixas taxas de adesão ao tratamento e índices de controle glicêmico insuficiente têm ocorrido.

A dificuldade de adesão ao tratamento não depende do tempo do diagnóstico, mas de muitas variáveis que estão associadas à adesão, como a característica do tratamento, comportamento dos pacientes e fatores sociais⁽¹¹⁵⁾. A forma como enfrenta as dificuldades do tratamento, a comunicação entre o profissional da saúde e o paciente, o apoio dentro e fora da família são também algumas variáveis que podem influenciar na adesão. Ações educativas podem favorecer melhor compreensão e participação da família do paciente ao plano terapêutico, aumentando a adesão ao tratamento e a qualidade de vida⁽¹³¹⁻¹³²⁾.

Pesquisadores avaliaram as expectativas das crianças e dos seus cuidadores relacionadas à independência em tarefas de autocuidado do diabetes. Foram participantes crianças com idade superior a 10 anos e que estavam no tratamento com injeções diárias múltiplas de insulina ou bomba de infusão de insulina. Avaliaram que quanto mais jovens as crianças tinham recebido o diagnóstico, era esperado por seus cuidadores que elas estivessem independentes no manejo da doença. A pesquisa apontou que as crianças que tiveram responsabilidades no cuidado da doença, sem o auxílio dos seus pais, apresentaram pior controle metabólico⁽¹³³⁾.

Estudiosos no mundo todo ressaltam a importância do paciente e da sua família seguirem e confiarem nos benefícios do tratamento e na possibilidade do controle do

DMT1. Apesar de o diabetes ser uma doença crônica e seu controle precisar de muitas variáveis de manejo, uma participação ativa em programas educativos pode aumentar as chances da aquisição de novas habilidades no manejo adequado do DMT1, adesão ao tratamento e melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus responsáveis⁽⁶⁰⁾.

3.2 Comparação dos níveis de hemoglobina glicada entre os grupos intervenção (GI) e controle (GC)

A Tabela 5 apresenta a comparação nos níveis de hemoglobina glicada entre os pacientes do GI pré e pós intervenção e do GI em relação ao GC.

Tabela 5 – Comparação dos níveis de hemoglobina glicada entre os grupos intervenção GI-pré e GC, GI-pré com GI-pós e GC com GI-pós.

GI-pré x GC	GI-Pré x GI-Pós	GC x GI-Pós
p = 0,7602*	p ≤ 0,001**	p ≤ 0,001*

*Teste T de Student, $p \leq 0,05$

** Teste T Pareado, $p \leq 0,05$

O termo hemoglobina glicada define um grupo de substâncias formadas a partir da reação entre a hemoglobina (HbA) e um açúcar. O exame clínico da hbA1c revela a glicemia média pregressa dos últimos 3 meses e auxilia na avaliação clínica para o controle da doença⁽¹⁾.

Os dados indicam que não houve diferença significativa entre os grupos intervenção (GI) e controle (GC) antes do grupo educativo. Entretanto, após participar do grupo educativo sobre DM1, houve melhora significativa nos níveis de hemoglobina glicada para o GI, tanto em relação ao GC quanto em relação aos níveis pré-inteვენção (Tabela 5).

Esse dado é relevante, pois o resultado da hemoglobina glicada é indicado para detectar o controle da doença. Assim, no presente estudo, após os pacientes participarem de uma intervenção educativa em grupo, houve, pelos dados da hemoglobina glicada, melhora no controle do DM1 comparado com os valores do Grupo Controle e GI- pré.

A Figura 3 apresenta média e desvio padrão a hemoglobina glicada para os grupos intervenção (GI) e controle (GC).

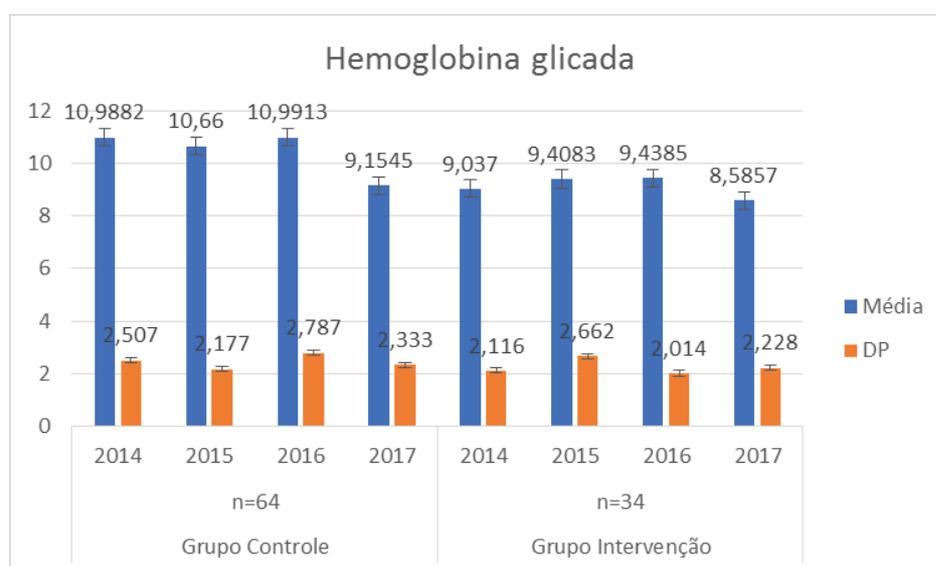


Figura 3 - Média e desvio padrão dos níveis de hemoglobina glicada nos grupos intervenção (GI) e controle (GC) nos anos de 2014 a 2017.

Há mais de 30 anos, pesquisas no mundo todo avaliam a necessidade do controle dos níveis glicêmicos para impedir episódios agudos de complicações relacionadas ao DM1. Amplas evidências corroboram, há mais de duas décadas, a relação da manutenção dos níveis glicêmicos dentro dos parâmetros clínicos adequados e o impedimento da ocorrência de complicações da doença. O auxílio para a manutenção dessa relação no DM1 depende da mudança de hábitos do paciente e do seu cuidador relacionado ao

gerenciamento da doença, execução das tarefas diárias como tomar insulina, aferir o açúcar no sangue, controlar a alimentação, praticar atividade física regular, monitorar as oscilações glicêmicas. Assim, o êxito do tratamento não se restringe aos valores glicêmicos, mas aos novos repertórios comportamentais adquiridos e manejados junto com a família, amigos, escola, pessoas que lhe fornecem apoio social⁽⁶⁰⁾.

Pesquisadores relatam que embora muitos avanços tenham ocorrido no tratamento do DMT1 com várias possibilidades de estratégias para seu controle, dificuldades em manter níveis de controle glicêmicos adequados têm feito parte da vida de muitas crianças/adolescentes. Essas dificuldades podem ser minimizadas pela capacidade do indivíduo aprender a identificar os sintomas das variações da glicose no sangue em vez de só depender de resultados de glicemia no autocuidado^(60,134).

O programa educativo do presente estudo realizou intervenção com pacientes e seus responsáveis com equipe interdisciplinar nos anos de 2014 a 2017. A Figura 3 ilustra a melhora da hemoglobina glicada em média e desvio padrão conforme o programa educativo foi sendo realizado. Muitas variáveis estiveram envolvidas nesse resultado, pois o grupo pode ter sido um auxílio aos participantes na possibilidade de aprenderem ou reforçarem o aprendizado do manejo da doença com orientações dos profissionais, troca de informações no próprio grupo, possibilidade de tirarem dúvidas durante a intervenção da equipe e também na fase de seguimento do programa. Crianças/adolescentes tiveram oportunidade de desenvolverem participação ativa no grupo, como realização do teatro que ilustrou sua compreensão sobre a doença, jogos e muitas formas lúdicas de aprendizado, associado à observação e participação dos cuidadores.

É preciso considerar, entretanto, que os participantes do grupo intervenção se dispuseram a participar, demonstrando, portanto, motivação para mudanças de comportamento. A própria motivação para mudar é um fator a ser considerado na melhora obtida. Assim, delinear estratégias para motivar aqueles que não se dispuseram a participar do grupo é um importante desafio.

Na China (Shantou), também foi avaliado o impacto do programa de manejo do DM1 com relação ao controle glicêmico. Uma amostra de 240 participantes foi acompanhada por três anos com programa de educação em relação ao DM1 relacionado ao autocuidado, plano de terapia individualizado, rastreamento de complicações de diabetes e periódico de exames de laboratório, de acordo com as diretrizes de prática clínica. Do total dos participantes, 201 completaram o seguimento. Houve uma diminuição significativa nos níveis de HbA1c após a intervenção implementada, resultado compatível com o obtido neste estudo. Os níveis médios (\pm DP) pré e pós-intervenção HbA1c foram $10,26\% \pm 3,30\%$ e $8,57\% \pm 1,57\%$, respectivamente, com um valor de $P < 0,001$. A análise do estudo demonstrou que as mudanças no controle glicêmico foram associadas ao regime de tratamento com insulina, frequência de automonitoramento da glicemia sanguínea, aderência à dieta e prática de atividade física. O programa de manejo ao DM1 auxiliou na melhora do controle glicêmico e deve ser implementado de forma geral no país⁽¹³⁵⁾.

3.3 Sintomas de depressão nos grupos intervenção (GI) e controle (GC)

Doenças crônicas, como o DM1, estão frequentemente relacionadas a problemas emocionais das crianças e seus responsáveis. Assim, uma análise do comportamento dos participantes deste estudo (pacientes e responsáveis) foi também realizada.

A Tabela 6 apresenta dados sobre sintomas de depressão nas crianças e adolescentes dos grupos intervenção (pré) e controle, que indicam que não houve diferença significativa entre os grupos em relação à presença de sintomas de depressão. Foi realizada também uma análise dos sintomas de depressão para o GI-pós e durante o follow-up, que também não evidenciou diferenças significantes.

Tabela 6 – Sintomas de depressão entre o GI-pré e GC e comparação dos sintomas de depressão para o GI-pós e follow-up.

CDI	Grupo Intervenção (GI) Pré		Grupo Controle (GC)		Total	
	n=34	%	n=64	%	n=98	%
Ausência	30	88,23%	40	62,5%	70	71,43%
Presença	4	11,77%	24	37,5%	28	28,57%

*Qui-quadrado de Pearson, $p=0,803$

CDI	Grupo Intervenção (GI) n=34	Grupo Controle (GC) n=64
GI pós	$p=0,803$	
GI F1	-	-
GI F2	-	$p=0,797$
GI F3	-	-
GI F4	$p=0,442$	$p=0,881$
GI F5	-	-
GI F6	$p=0,739$	$p=0,979$

*Qui-quadrado de Pearson, $p\leq 0,05$

Pesquisadores descrevem o uso do Inventário de Depressão Infantil (CDI)⁽⁷⁸⁾, assim como Critérios Diagnósticos do DSM - V,⁽¹⁰¹⁾ para investigar transtornos psiquiátricos em crianças e adolescentes com DM1. Em seus resultados, apontam que sinais e sintomas depressivos poderiam influenciar de forma negativa a adesão ao tratamento, prejudicar o controle metabólico, assim como aumentar os riscos de complicações no DM1. O

Transtorno Depressivo apresenta alterações neuroquímicas e hormonais que podem trazer efeitos hiperglicemiantes, o que acarretaria alterações no metabolismo glicêmico⁽¹³⁶⁾.

O Transtorno Depressivo associado ao DM, além de poder acarretar prejuízos no controle metabólico, pode influenciar aspectos adaptativos, educacionais, socioeconômicos e psicossociais, além de diminuição no comportamento de autocuidado. O tratamento da depressão em crianças/adolescentes pode trazer benefícios na adesão ao tratamento da doença, no comportamento de autocuidado e melhora do controle glicêmico⁽¹³⁷⁾. Embora a análise dos sintomas de depressão não tenha identificado diferenças significantes entre os grupos, tanto crianças do GI (n = 4) e do GC (n = 24) apresentaram sintomas de depressão. Quando isso ocorre, é necessário investigar a gravidade desses sintomas e a possibilidade de um quadro depressivo, que pode ter impacto importante sobre o tratamento.

Neste estudo, um dos pacientes do GI foi encaminhado para avaliação psiquiátrica e reumatológica, com hipótese diagnóstica de fibromialgia. Seu diagnóstico, entretanto, foi depressão. Recebeu tratamento medicamentoso associado à psicoterapia, com melhora das queixas somáticas e da depressão. Entre os pacientes do grupo controle, aqueles identificados com presença de sintomas de depressão foram encaminhados para avaliação e possível atendimento em seus municípios de origem.

A utilização de programas psicoeducacionais para pacientes com DM1, associado ou não a outras formas de tratamento, também pode levar a uma melhora da sintomatologia depressiva. Estudo transversal com 207 crianças, de 8 a 18 anos, diagnosticadas com DM1 avaliou sua qualidade de vida e presença de transtornos psiquiátricos. Dos pacientes avaliados, 26,6% (n = 55) preencheram critérios de transtornos psiquiátricos no momento da avaliação. Os diagnósticos mais comuns foram transtornos de ansiedade (n = 32;15,5%)

e transtornos de humor (n = 8; 3,9%). Um terço dos pacientes (n = 66, 31,9%) preencheram critérios para pelo menos um diagnóstico psiquiátrico. Houve relação entre transtornos psiquiátricos com valor elevado de hemoglobina e redução da qualidade de vida em geral. As crianças com transtornos psiquiátricos apresentaram mais sintomas da doença e menor adesão ao tratamento do que as crianças sem transtornos psiquiátricos⁽¹³⁸⁻¹⁴¹⁾.

3.4 Estilo parental nos grupos intervenção (GI) e controle (GC)

Diante do diagnóstico de uma doença crônica, crianças e adolescentes precisam enfrentar novas práticas de cuidado para aderirem ao tratamento^(34,142). Pesquisas apontam que, se os pacientes apresentam dificuldades relacionadas ao diagnóstico, podem ter maior risco de desenvolver transtornos emocionais⁽¹⁴³⁾. Outros pesquisadores, descrevem que, apesar de muitos autores concordarem com problemas emocionais relacionados à doença crônica, na sua pesquisa não foram encontradas dificuldades emocionais em jovens com diabetes. A pesquisa salienta que se o paciente apresentar sinais de ansiedade, perdas precoces, conflitos com os cuidadores, dificuldades em lidar com o estresse, e for diagnosticado com doença crônica, pode ter aumentado o risco de desenvolver Transtorno Depressivo. Os sintomas podem se tornar graves, caso o DM1 for avaliado como um dificultador⁽¹⁴⁴⁾.

A equipe de saúde deve estar, portanto, atenta às associações entre sintomas depressivos, alteração no método de administração de insulina e efeito no controle glicêmico⁽¹⁴³⁾.

O envolvimento da família no cuidado do diabetes é necessário para o bom controle da doença. Qualquer que seja a idade do paciente, a família precisa compreender seu

importante papel no tratamento. Muitos autores acreditam que as relações familiares são imprescindíveis na manutenção da adesão ao tratamento e na aquisição das novas habilidades para enfrentarem a doença e tornar-se modelo de aprendizagem aos filhos. O apoio dos familiares no tratamento do DM1 está relacionado com uma melhor adesão da doença, do controle metabólico e auxílio no autocuidado durante o tratamento⁽¹⁴⁵⁾. Estudiosos apontam que as mães de crianças com doenças crônicas, têm maior dificuldade em deixar seus filhos, temendo que, na ausência delas aconteça algo ruim com eles. O relacionamento de dependência com o filho pode ser estabelecido na doença crônica e suas práticas parentais podem ser governadas por excesso de afeto sem regras⁽¹⁴⁶⁾.

A Tabela 7 apresenta os dados sobre o estilo parental para o GI pré e o GC. No GI-pré houve uma frequência maior do estilo indulgente (alto score de carinho e superproteção) e no Grupo Controle (GC) do estilo negligente (baixo score de carinho e superproteção). Não houve, entretanto, diferenças significantes entre os grupos. No GI, entretanto, houve diferença significativa no estilo parental após a intervenção e no follow-up de um mês após a intervenção. A Figura 4 apresenta essa alteração no estilo parental do GI.

Tabela 7 – Estilo parental para o GI pré e GC e para o GI pré e pós intervenção.

Estilo parental	Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC		Grupo Total	
	n=34	%	n=64	%	n=98	%
autoritativo	4	11,80%	13	20,30%	17	17,35%
autoritário	9	26,50%	3	4,7	12	12,25%
negligente	4	11,80%	27	42,20%	31	31,63%
indulgente	17	50%	21	32,8	38	38,77%
* Qui-quadrado de Pearson, p =0,874			PBI: Inventário de Estilo Parental			
	Grupo Intervenção Pré GI-pré		Grupo Intervenção Pós GI-pós			
PBI	n=34		n=64			
GI Pós	p=0,027*					
GI F1	p=0,547				p=0,006*	
GI F2	-				-	
GI F3	-				-	
GI F4	-				-	
GI F5	-				-	
GI F6	-				-	
*Qui-quadrado de Pearson, p≤0,05						

Muitos estudos também apontam que a relação dos pais com seus filhos nas variáveis relacionadas à doença crônica pode se desenvolver com comentários críticos, hostilidade, ou envolvimento emocional exagerado. As práticas parentais têm influência no desenvolvimento de repertórios comportamentais de crianças e adolescentes em diferentes estudos com doenças crônicas e podem estar relacionadas com um pior controle metabólico nas crianças/adolescentes com DMT1^(61,96).

Entretanto, as práticas participativas dos pais com limites e afeto adequados podem muito auxiliar no desenvolvimento de competências e habilidades na criança/adolescente (147-148).

Os estilos parentais são dimensões comportamentais como a atenção, indiferença, dependência, autonomia, carinho e superproteção. No momento em que os pais discriminam o comportamento dos seus filhos, o vínculo entre eles pode ser estabelecido, assim como o aumento da capacidade de enfrentar situações adversas. Entretanto, a não discriminação desse comportamento pode, como consequência, gerar indiferença^(148,149). A dependência pode ser desenvolvida nas situações em que a criança/adolescente não recebe estímulos dos cuidadores para aquisição de novos comportamentos e seus desejos são satisfeitos na maioria das vezes. A superproteção, por sua vez, desenvolve o comportamento de dependência com restrição de falta de incentivo para aquisição de novos repertórios de comportamentos⁽¹⁴⁹⁾.

Os estilos parentais nesse estudo foram divididos em quatro categorias e avaliados pelo Inventário de Estilo Parental que analisa a compreensão da criança sobre o comportamento do cuidador. O estilo autoritativo se refere a pais com comportamentos de alta frequência de carinho e baixa de comportamentos superprotetores; os autoritários se referem àqueles com comportamentos de baixa frequência de carinho e alta de superproteção. Já os negligentes, são os cuidadores que apresentam comportamentos com déficits de carinho e superproteção. E os indulgentes apresentam comportamentos de excesso de carinho e superproteção⁽¹⁴⁹⁾.

As pesquisas demonstram que o estilo autoritativo, ou também chamado de participativo, tem sido o mais adequado para o desenvolvimento de competências sociais, habilidade no desempenho escolar, atenção emocional, aquisição de comportamentos adequados com regras e limites associados a muito afeto no repertório dos cuidadores. No estilo autoritário, o repertório parental está relacionado a excesso de regras e uso até mesmo

da agressividade para estabelecer limites. Nesse estilo, há pouco envolvimento afetivo e as crianças/adolescentes podem apresentar sintomas de ansiedade, depressão, baixa autoestima, baixo desempenho escolar, hostilidade, agressividade com figuras de autoridade, déficit em habilidades sociais^(150,151).

Já o estilo negligente tem como características cuidadores com falta de regras e limites, que apresentam baixo limiar de tolerância aos comportamentos dos filhos, dificuldades de monitoramento às atividades da criança/adolescente. As crianças podem desenvolver problemas emocionais e comportamentais, baixa autoestima, maior possibilidade de desenvolverem sinais e sintomas depressivos, estresse, déficits em habilidades sociais e baixo desempenho acadêmico⁽¹⁵¹⁻¹⁵³⁾. Essa prática parental pode resultar em muitas dificuldades no gerenciamento e cuidado do Diabetes, uma vez que a doença crônica necessita dos cuidadores como participantes ativos no tratamento. Pesquisas apontam que pais que não elogiam o esforço de seus filhos, mas criticam em excesso seus comportamentos, ou apresentam uma supervisão ineficaz das tarefas a serem realizadas, podem contribuir para uma baixa adesão ao tratamento e um controle metabólico pobre⁽⁶¹⁾.

O comportamento dos cuidadores permissivos caracteriza o estilo parental indulgente. Esses pais apresentam como característica mais responsividade do que exigência aos cumprimentos de regras pelos filhos e seguimento de orientações⁽¹⁵⁴⁻¹⁵⁵⁾.

A Figura 4 retrata a análise comparativa dos grupos com valor de significância e aponta que houve, melhora do estilo autoritativo e diminuição do estilo autoritário, negligente e indulgente.

Os Programas Educativos desenvolvidos com as crianças/adolescentes e seus familiares devem fortalecer orientações relacionadas às práticas parentais adequadas, a

importância dos cuidadores estabelecerem limites e afeto adequados no manejo da doença. A intervenção em grupo também pode auxiliar no aumento do repertório de habilidades sociais, ensino de estratégias de enfrentamento na administração de situações associadas ao cuidado da doença⁽⁶¹⁾.

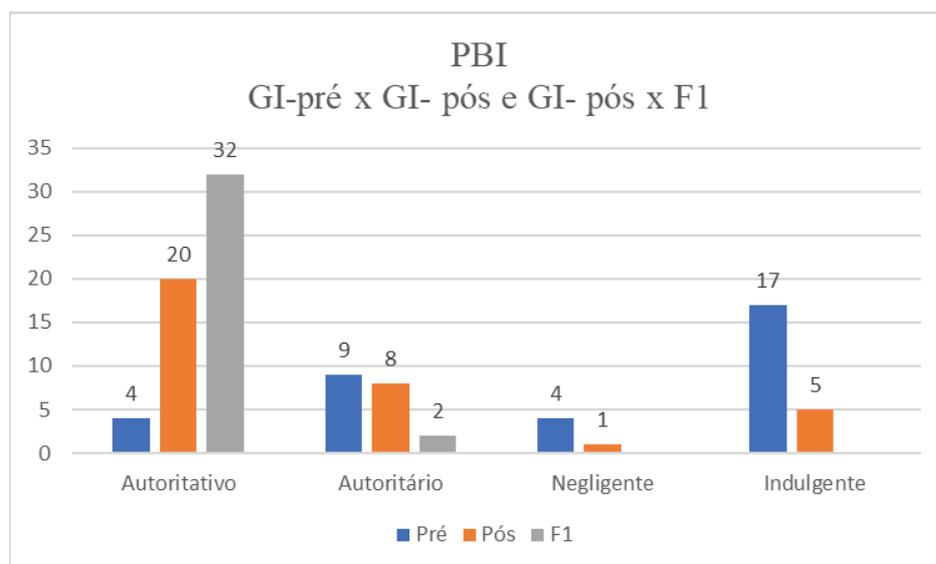


Figura 4 - Análise comparativa do estilo parental no GI-pré x GI-pós e GI-pós x F1.

Estilos parentais podem ser obstáculos a uma boa adaptação dos jovens com doença crônica no manejo do tratamento, ou serem facilitadores na adaptação à doença. Muitas pesquisas ressaltam que os Estilos parentais indulgente ou, em contraste, autoritários/punitivos, não são os mais adequados na relação com as crianças/adolescentes.

A ausência do apoio familiar associada ao estilo parental não adequado pode aumentar a vulnerabilidade dos filhos com doença crônica serem mais vulneráveis a comportamentos de risco ⁽¹⁵³⁻¹⁵⁵⁾. A família tem um papel importante no auxílio das

crianças/adolescentes no tratamento e na aquisição de habilidades para o manejo adequado da doença⁽¹⁵⁶⁻¹⁵⁸⁾.

Os cuidadores devem aprender práticas de cuidado, como se comunicar com seus filhos, com a equipe de saúde ajudando-os a adquirir de forma gradual, competências de autonomia e monitorização face à doença crônica⁽¹⁵⁷⁾. Pesquisas descrevem ser essencial o empenho dos pais no tratamento do DM1^(158,159,8).

Muitas pesquisas afirmam que as práticas parentais estão também associadas ao estresse parental⁽¹⁶⁰⁾. Nível de estresse aumentado estão relacionados com práticas educativas inadequadas como excesso de punições e disciplinas mais autoritárias e negligentes⁽¹⁶¹⁾.

No presente estudo, o Grupo Controle teve maior frequência de resposta das crianças/adolescentes no estilo negligente dos cuidadores. Seria importante que todos os pacientes tivessem acesso aos grupos educativos para desenvolverem habilidades no enfrentamento da doença, pois os níveis mais baixos de estresse parental estão relacionados com práticas parentais relacionadas a apoio emocional, estilos parentais autoritativo com regras e afeto de forma adequada no manejo da doença. Práticas educativas aos cuidadores podem auxiliar na aquisição novos comportamentos e interações familiares relacionadas à doença e ao nível de estresse⁽¹⁶²⁻¹⁶⁵⁾.

Há muitas possibilidades de intervenção com cuidadores e pacientes em busca de melhorar a adesão ao tratamento, como terapias individuais e familiares, acampamento de férias e grupos psicoeducativos^(166,167,163 165).

Pesquisadores descrevem que as ações educativas exercidas pela equipe de cuidado podem auxiliar nas estratégias de apoio, aprendizado, independência e motivação para autogerenciamento do cuidado⁽¹⁶⁸⁻¹⁷³⁾.

3.5 Impacto do Diabetes (ID)

O diagnóstico de diabetes em uma criança pode ser motivo de muita preocupação nos cuidadores por se tratar de uma doença crônica que necessita da adesão ao tratamento para impedir complicações e alterações metabólicas⁽¹⁶⁶⁾. Pesquisas colaboram na compreensão de que os responsáveis muitas vezes esperam que seus filhos desenvolvam o cuidado da doença de forma satisfatória. E esse processo de enfrentamento da doença envolve tanto transformações dos pacientes, quanto de seus familiares. É importante pontuar que ao cuidador cabe a tarefa de compreender o manejo da doença e ensinar ao filho o desejo de cuidar de si mesmo^(167,168). De acordo com a fase do desenvolvimento e tempo do diagnóstico, é esperado que haja momentos em que o paciente não exerça os cuidados necessários e haja desequilíbrio metabólico. Porém, as crianças/adolescentes, no exercício da compreensão do tratamento, com auxílio da equipe de saúde e família, podem desenvolver habilidades e aprimorar cuidados no tratamento do DM1^(169, 170).

A Tabela 8 apresenta as respostas das crianças/adolescentes em relação ao impacto da doença para os grupos intervenção (GI) e controle (GC).

Tabela 8 - Impacto do Diabetes (ID) das crianças/adolescentes do o GI-pré e GC.

Questões	ID	Grupo Intervenção pré GI-pré		Grupo Controle (GC)	
		n=34	%	n=64	%
Q1	não	24	70,59%	47	73,44%
	sim	10	29,41%	17	26,56%
Q2	não	22	64,70%	37	57,81%
	sim	12	35,30%	27	42,19%
Q3	não	21	61,76%	43	67,19%
	sim	13	38,24%	21	32,81%
Q4	não	15	44,12%	20	31,25%
	sim	19	55,88%	44	68,75%
Q5	não	24	70,59%	43	67,19%
	sim	10	29,41%	21	32,81%
Q6	não	20	58,82%	41	64,06%
	sim	14	41,18%	23	35,94%

*Qui-quadrado de Pearson, $p=0,538$

Q1. É tratado diferentemente dos seus irmãos?

Q2. Alguém importunou-o por causa do diabetes?

Q3. Há algum membro da família que se sente limitado pela dieta?

Q4. Há algum membro da família que critica a criança/adolescente por não cumprir as recomendações médicas?

Q5. Há algum membro da família que não confia que a criança/adolescente siga o tratamento?

Q6. Há algum membro da família que age como se a criança se a criança/adolescente não fosse diabética?

Os dois grupos apresentaram dificuldades no impacto relacionado à doença crônica em relação a ser criticado por algum membro da sua família, por não cumprir as recomendações médicas.

Diferenças significantes em relação ao impacto do diabetes foram identificadas nas fases pré e pós-intervenção ($p=0,005$) e pré intervenção e F1 ($p = 0,033$) (Figura 5). Houve diferença significativa nos GI-pré com GI-pós e GI-pré com o follow-up F1.

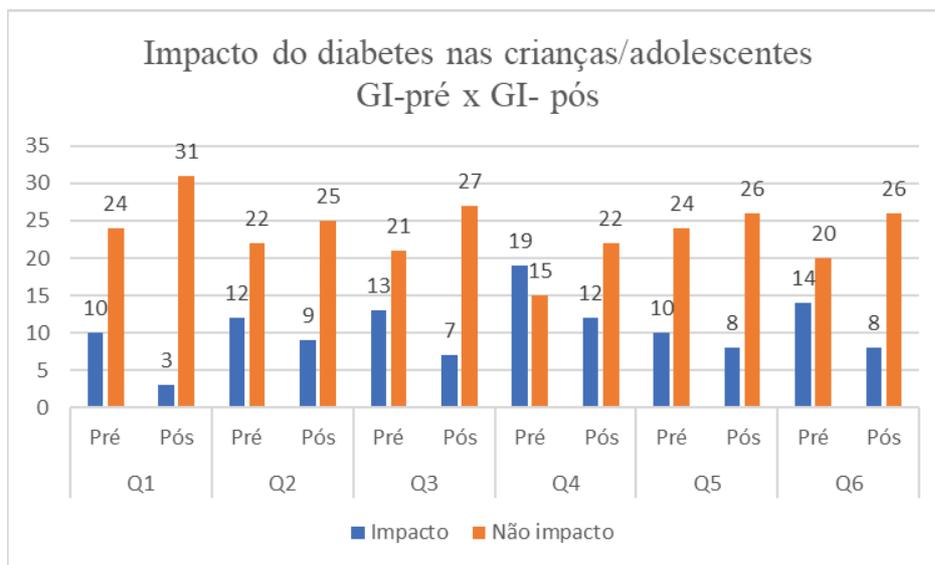


Figura 5 - Análise comparativa GI-pré x GI-pós das crianças/adolescentes com relação ao Impacto do Diabetes (ID).

Q1. É tratado diferentemente dos seus irmãos?

Q2. Alguém importunou-o por causa do diabetes?

Q3. Há algum membro da família que se sente limitado pela dieta?

Q4. Há algum membro da família que critica a criança/adolescente por não cumprir as recomendações médicas?

Q5. Há algum membro da família que não confia que a criança/adolescente siga o tratamento?

Q6. Há algum membro da família que age como se a criança se a criança/adolescente não fosse diabética?

A equipe interdisciplinar realizou, durante o grupo de intervenção com cuidadores e pacientes, orientações relacionadas às mudanças sociais, físicas e psicológicas com relação ao impacto da doença em suas vidas. Destacou a importância dos cuidadores e crianças de exercerem comunicação sobre os cuidados com a doença e afeto para juntos desenvolverem estratégias para enfrentar o tratamento. A equipe interdisciplinar reforçou a importância da adesão ao grupo de orientações para que todos os participantes retirassem suas dúvidas sobre a doença e o tratamento. Houve melhora na reflexão das crianças/adolescentes do

GPI relacionada ao fato de algum membro da família criticá-los por não seguirem as recomendações médicas (Q4).

Estudos corroboram a importância da equipe de saúde em busca de minimizar o impacto da doença, promover a melhor adesão ao tratamento e às atividades de autocuidado na qualidade de vida de seus responsáveis e pacientes⁽¹⁷¹⁾.

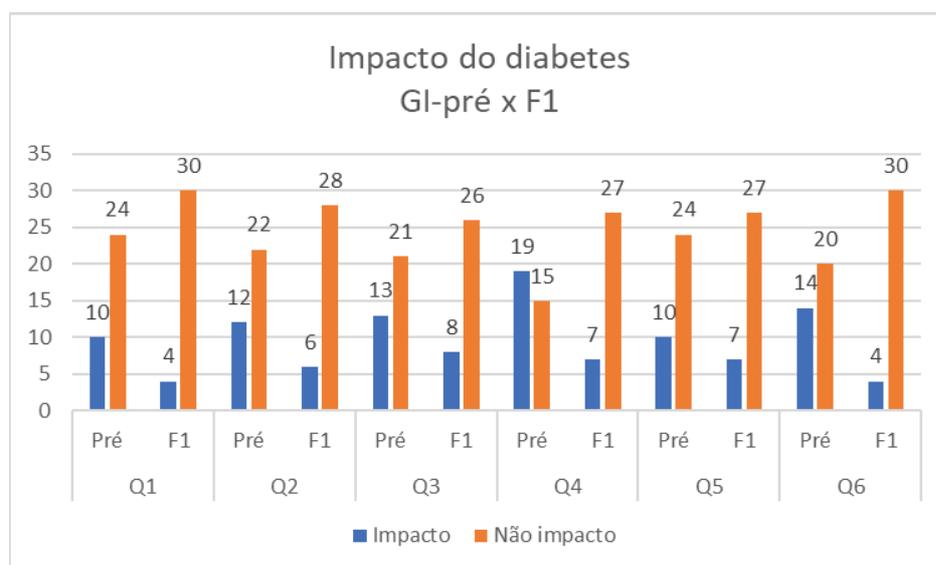


Figura 6 - Análise comparativa GI-pré x F1 das crianças/adolescentes com relação ao Impacto do Diabetes (ID).

Q1. É tratado diferentemente dos seus irmãos?

Q2. Alguém importunou-o por causa do diabetes?

Q3. Há algum membro da família que se sente limitado pela dieta?

Q4. Há algum membro da família que critica a criança/adolescente por não cumprir as recomendações médicas?

Q5. Há algum membro da família que não confia que a criança/adolescente siga o tratamento?

Q6. Há algum membro da família que age como se a criança se a criança/adolescente não fosse diabética?

Análise comparativa do impacto do diabetes no GI comparado com o acompanhamento F1, um mês após o término da intervenção, demonstrou melhora da

percepção das crianças/adolescentes com relação aos familiares e a seus próprios comportamentos. A maioria das crianças manteve seus comportamentos de não se ver diferentes do seu irmão; de ninguém importuná-las por causa da doença; não perceberem nenhum membro das famílias limitado pela sua dieta; ninguém desconfiar do seu comportamento de não seguirem o tratamento e também perceberam que ninguém agia como se não tivessem diabetes. É importante observar na questão relacionada se havia algum membro da família que criticava a criança/adolescente por não cumprir as recomendações médicas, que houve, no acompanhamento F1, melhora da percepção da criança comparada com a frequência das respostas do GI.

Gusman & Amaral⁽³³⁾ avaliaram contingências a que pais e crianças/adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1 estavam submetidos em relação às diferentes condições impostas pela doença. O grupo com melhor hemoglobina glicada e controle da doença fornecia regras e elogios a seus filhos no ensino dos cuidados. Por outro lado, no grupo com pior controle glicêmico havia maior estabelecimento de regras e punições e menor apoio aos cuidados com a doença.

Assim, o êxito do tratamento não deve ser apenas medido pelos valores da hemoglobina glicada dentro dos valores normais, mas também pelos comportamentos na família, escola e amigos⁽⁶¹⁾. Os Grupos de orientações exercem, portanto, papel importante na valorização do papel da família e do desenvolvimento de habilidades para melhor lidarem com o DM1.

3.6 Medidas de Ajuste Emocional

Muitos estudos confirmam a importância da percepção da criança/adolescente na busca do ajustamento positivo com relação à doença, pois, ao sentir segurança no manejo de cuidados, podem tomar melhores decisões sobre sua doença e melhorar seu controle glicêmico^(172, 173).

O processo de desenvolvimento da criança/adolescente, capacidade física, emocional e cognitiva pode auxiliar nesse cuidado de ajuste relacionado ao tratamento. Fatores como suporte familiar, competências de cada responsável, ensino de estratégias positivas de cuidado, podem contribuir e influenciar na adaptação do paciente para o melhor controle metabólico e garantir padrões no futuro de qualidade de vida aos pacientes^(174,175). A Tabela 9 apresenta dados da medida de ajuste emocional do GI-pré e GC.

Tabela 9 - Medida de Ajuste Emocional das crianças/adolescentes do GI-pré e GC.

Fator	escores	Grupo Intervenção pré (GI - pré)		Grupo Controle (GC)	
		n=34	%	n=64	%
F1-estresse relacionado à doença	+	18	52,9%	9	14,10%
	+/-	-	-	-	-
	-	16	47,1	55	85,90%
F2-adaptação à doença	+	30	88,24%	18	28,10%
	+/-	-	-	-	-
	-	4	11,76%	46	71,90%
F3-sentimento de vergonha, embaraço, isolamento e perda de controle	+	15	44,12%	51	79,70%
	+/-	7	20,59%	5	7,80%
	-	12	35,30%	8	12,5
F4-sentimento de responsabilidade sobre o cuidado do diabetes	+	18	52,94%	15	23,40%
	+/-	3	8,82%	-	-
	-	13	38,24%	49	76,56%
F5-fator de convicção da doença	+	3	8,82%	15	23,44%
	+/-	12	35,30%	1	1,60%
	-	19	55,89%	48	75 %
F6-miscelânea	+	13	38,24%	6	9,40%
	+/-	10	29,41%	8	12,50%
	-	11	32,35%	50	78,10%

* Qui-quadrado de Pearson, p=0,549

A Tabela 9 apresenta a análise comparativa do GI-pré com o GC. O GI-pré apresentou uma frequência maior dos fatores positivos na medida de ajuste relacionada à doença, enquanto que o GC apresentou na maioria dos fatores escore negativo. O GI-pré apresentou no Fator 5, maior escore negativo relacionado à convicção da doença, enquanto o GC apresentou no Fator 3, maior escore positivo, relacionado à ausência de sentimento de culpa pela doença.

Esses dados indicam que o GI, antes mesmo que a intervenção fosse iniciada, já apresentava melhor ajustamento emocional em vários fatores, quando comparado ao GC. Isso vem reforçar que aqueles que se dispuseram a participar da intervenção eram aparentemente melhores adaptados à doença e possuíam maior motivação para mudar seus comportamentos. Mesmo assim, diferenças significantes em relação a medida de ajuste foram identificadas para o GI entre as fases pré intervenção e F3 ($p=0,024$) e pós intervenção e F1 ($p=0,000$) (Figura 7).

O Quadro 2 esclarece cada um dos fatores avaliados, para uma melhor compreensão dos dados apresentados na Tabela 9.

Quadro 2 - Análise qualitativa dos fatores avaliados na Medida de ajuste emocional e seus escores correspondentes.

Análise Fatorial	Escore positivo	Escore negativo
Fator 1 - estresse relacionado ao diabetes	assimilação saudável, sem estresse do diabetes	sentir-se diferente; diabetes é uma fonte de embaraço
Fator 2 - adaptação à doença	alto nível de enfrentamento com sentimentos de controle, competência e adaptação positiva	adaptação pobre, sentimentos de incompetência ou incapacidade para controlar o diabetes e um bom relacionamento com profissionais da saúde
Fator 3 - sentimentos de vergonha, embaraço, isolamento e perda de controle	ausência de sentimento de culpa relacionado ao diabetes	sentimento de culpa relacionado ao diabetes
Fator 4 - sentimentos de responsabilidade sobre o cuidado do diabetes	cooperação amigável e complacente num contexto de um status dependente do médico	sentimentos de falta de afeição por parte dos profissionais de saúde junto com uma atitude "separatista" de responsabilidade pessoal pelo tratamento do diabetes
Fator 5 - fator de convicção da doença	ausência de problemas de controle de peso, tolerância em relação à ideia de auto aplicação de injeção, uma visão de que a dieta é diferente e falta de expectativa quanto à cura para o diabetes num futuro razoável	convicção de que o indivíduo é saudável, embora o controle de peso seja um problema, a ideia de que injeção seja assustadora e diabetes seja um distúrbio metabólico corrigível
Fator 6 - miscelânea	estratégia de enfrentamentos racionais/intelectuais com ansiedade realista e dependência	mistura de confiança arrogante e desespero com sentimentos de negação

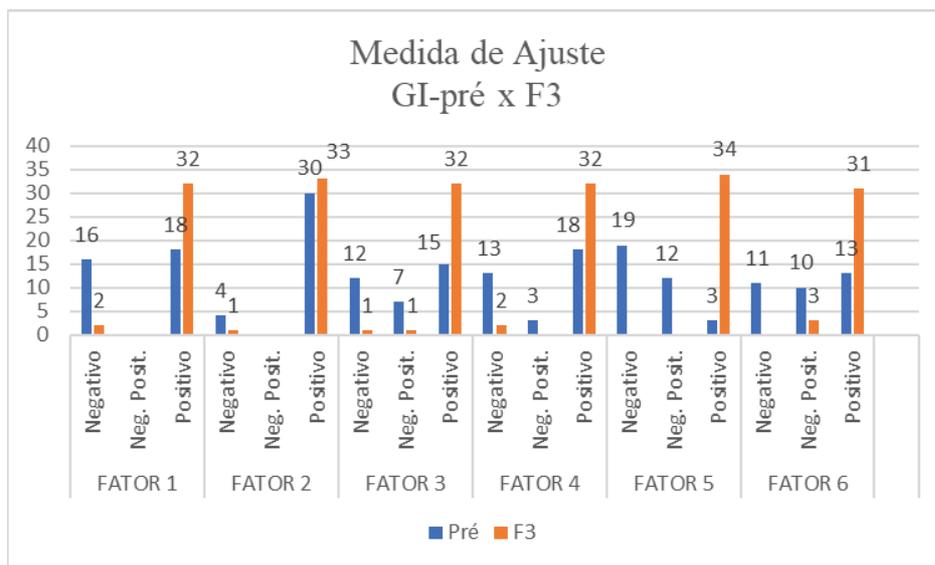


Figura 7 – Medida de Ajuste emocional do GI-pré e F3.

A Figura 7 representa a análise comparativa das crianças/adolescentes do GI-pré e F3, após três meses após a intervenção em grupo, em relação à Medida de ajuste emocional. O Fator 5, relacionado à convicção da doença, teve aumento do fator positivo no acompanhamento do grupo F3.

Muitos programas educativos têm sido realizados e indicam que as famílias e pacientes que recebem intervenção passam a aceitar melhor a doença, há um aumento na adesão ao tratamento e melhora na qualidade de vida⁽⁶¹⁾. A associação de Diabetes Juvenil de São Paulo também realiza estratégias psicoeducacionais com jovens e familiares em sete encontros, com duração de uma hora e meia, com trocas de experiências dos problemas do cotidiano para treino em resolução de problema e aquisição de estratégias de melhor manejo da doença. Foi realizada uma avaliação pré e pós-intervenção com três instrumentos dirigidos a 30 familiares. Os resultados demonstraram que o grupo de

intervenção com relação ao grupo controle teve melhora do nível de informação sobre o diabetes e no fortalecimento do apoio dos pais sobre o comportamento de autocuidado de seus filhos⁽⁶¹⁾.

Pesquisa realizada na Escócia também concluiu que existe estreita relação entre o cuidado familiar e o controle glicêmico no desenvolvimento infantil. Variáveis psicossociais e educacionais exercem papel fundamental na adesão ao tratamento do DM1 em crianças. Na fase da adolescência, a família também desempenha papel fundamental na aquisição de repertórios para enfrentar o tratamento, uma vez que nessa fase os jovens também enfrentam as mudanças físicas rápidas da puberdade, as quais podem desencadear relativa resistência aos efeitos da insulina, além de mudanças comportamentais⁽¹⁷⁶⁾.

Avaliar o conhecimento sobre diabetes em crianças/adolescentes e as dificuldades acerca da doença tem sido objetivo de vários estudos. Foram avaliados 40 pacientes de 6 a 17 anos de idade, com idade média de 11,6 anos e predomínio do sexo feminino (57,5%). A maioria dos participantes cursavam Ensino Fundamental (80%) e os pais foram apontados como principais cuidadores (72,5%). O estudo avaliou a relação do autocuidado e conhecimento da doença. Apresentou como resultado dificuldades no conhecimento do DM1, controle alimentar e aplicação da insulina com maior dificuldade no controle da doença. ⁽¹⁹¹⁾ Muitas pesquisas corroboram com a necessidade do manejo de cuidados a esses pacientes com equipe especializada no auxílio de desenvolver nos pacientes e cuidadores melhor enfrentamento da doença e adesão ao tratamento^(177,178).

Serão apresentadas as diferenças significantes GI - pós e F1 de forma qualitativa na Figura 8.

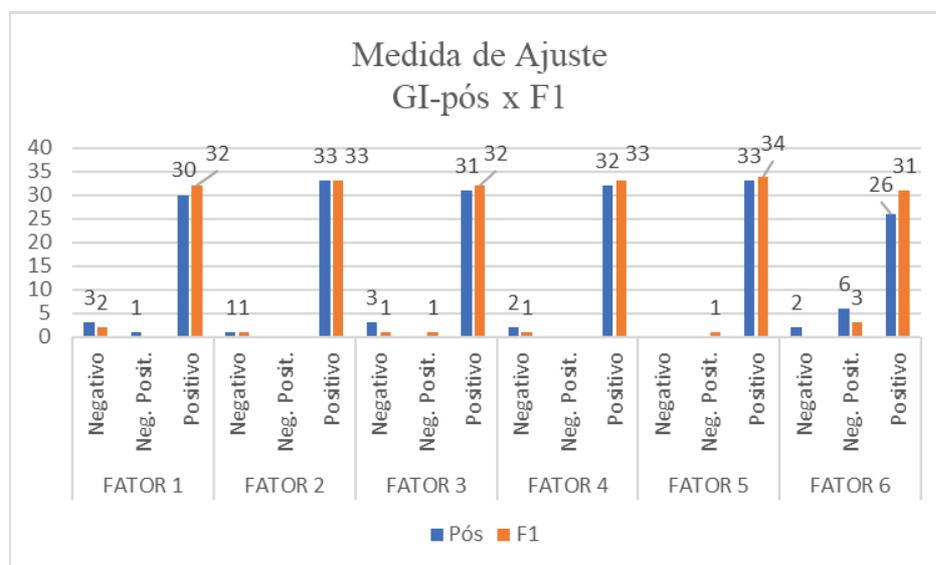


Figura 8 – Análise comparativa do valor de significância do GI-pós X F1, das crianças/adolescentes com relação à Medida de Ajuste.

A Figura 8 apresenta a avaliação e comparação do GI-pós e o acompanhamento após um mês ou F1. Houve uma frequência maior de fatores positivos em relação ao ajuste emocional relacionado à doença em ambos os grupos. E o Fator 5 obteve, também, frequência maior de escore positivo no F1.

A equipe interdisciplinar de orientações aos pacientes e familiares das crianças/adolescentes tem papel importante para capacitar seus participantes no enfrentamento da doença com técnicas a serem ensinadas de manejo à doença. No grupo, as crianças/adolescentes aprendem sobre a importância da autonomia, dos cuidados, assim como recebem apoio necessário para esclarecimentos de dúvidas⁽¹⁷⁷⁾.

Pesquisas reforçam a necessidade do apoio aos familiares para que eles compreendam a importância da natureza de qualquer alteração de saúde e as implicações

sobre a saúde de seus filhos. Se as crianças/adolescentes precisam adquirir novos conhecimentos ou novas habilidades para manter o controle metabólico, é fundamental que o responsável participe, pois ajudará a assumir os cuidados com o paciente quando esse adoecer ou ficar incapacitado⁽¹⁷⁸⁻¹⁸²⁾.

3.7 Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL)

Muitos estudos podem auxiliar nas intervenções com os cuidadores de crianças/adolescentes com doença crônica, em busca de minimizar o estresse parental, potencializar o uso de práticas parentais positivas e promover um melhor controle glicêmico. As pesquisas reforçam níveis mais elevados de estresse no cuidador de criança com doença crônica, quando comparados àqueles que não apresentam tais condições⁽¹¹¹⁻¹⁸⁴⁾.

O estresse parental é apontado nas pesquisas com doenças crônicas como uma variável relacionada às demandas percebidas e exigidas da paternidade e os seus recursos próprios para lidar com elas. No DM1, as práticas de cuidado estão relacionadas ao manejo de um tratamento complexo, com relação ao monitoramento da glicemia sanguínea, aplicação da insulina, práticas de exercícios físicos regulares e controle alimentar, que são vivenciados pelos responsáveis no cuidado da doença. Pesquisas apontam a necessidade dos cuidadores lidarem com seus próprios sentimentos relacionados com o DM1 para exercerem seu importante papel de auxílio no cuidado da doença^(163,185,23).

A Tabela 10 apresenta dados sobre sintomas de estresse nos cuidadores dos grupos intervenção (pré) e controle, que indicam que houve em sua maioria ausência de sintomas de estresse. Porém, os cuidadores que apresentaram sintomas de estresses, tiveram maior frequência na fase de alerta com sintomas físicos. Foi realizada também uma análise dos

sintomas de estresse para o GI-pré e GI-pós, GI-pré e durante follow-up F1, GI-pós e durante follow-up F1 que evidenciou diferenças significantes. Apesar do reduzido número dos responsáveis com sintomas de estresse, houve redução significativa dos sintomas após a intervenção (Tabela 10).

Tabela 10 - Sintomas de estresse dos cuidadores do GI-pré e GC e do GI pré e pós intervenção.

ISSL	Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle (GC)	
	n=34	%	n=64	%
Com sintomas	9	26,50%	5	7,82%
Ausência sintomas	25	73,50%	59	92,18%
Fase de alerta	8	23,53%	4	6,25%
Fase de resistência	1	2,94%	1	2,94%
Fase de Quase exaustão	0	0%	0	0%
Sintomas físicos	8	23,53%	0	0%
Sintomas emocionais	1	2,94%	5	7,81%

*Qui-quadrado de Pearson, $p=0,006$

ISSL	Grupo Intervenção Pré	Grupo Intervenção Pós
	GI - pré	GPI - pós
	Pré	Pós
	n=34	n=34
GI-pós	$p=0,006^*$	
GI F1	$p=0,000^*$	$p=0,034^*$
GI F2	$p=0,446$	$p=0,707$
GI F3	$p=0,469$	-
GI F4	$p=0,151$	-
GI F5	$p=0,350$	-
GI F6	-	-

* *Qui-quadrado de Pearson, $p\leq 0,05$

Sweenie et al. ⁽¹⁸⁶⁾ ressaltam que o estresse parental pode prejudicar o controle do diabetes. Muitos estudiosos apontam para a importância da avaliação do estresse nos

cuidadores, assim como intervenções com práticas educativas e encaminhamentos à equipe de saúde, caso necessário. Pesquisas descrevem que os pais, ao se depararem com o diagnóstico da doença crônica no filho e seu tratamento, podem adoecer^(186,187).

Neste estudo, os pacientes do GC e GI - pré que apresentaram sintomas de estresse na fase de resistência foram encaminhados para avaliação e possível psicoterapia em seus municípios de origem.

A Figura 9 retrata a análise comparativa dos grupos com valor de significância (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve melhora dos sintomas do estresse dos responsáveis, no GI-pré e GI-pós.

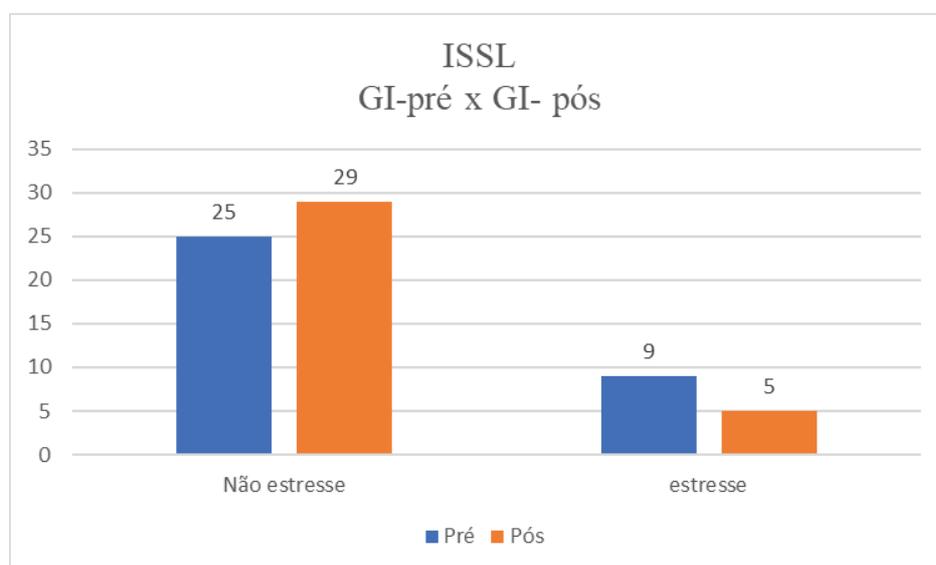


Figura 9 - Análise comparativa GI- pré X GI-pós dos responsáveis das crianças/adolescentes.

No presente estudo houve, após o grupo de intervenção com a equipe interdisciplinar, melhora do nível de estresse, assim como anteriormente analisado, melhora da hemoglobina glicada.

A Figura 10 retrata a análise comparativa dos grupos (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve melhora no GI-pré comparado ao GI-pós em relação ao estresse. No processo do desenvolvimento do estresse é importante considerar que o quadro sintomatológico do estresse vai depender da fase em que se encontra na avaliação. Houve no GI-pós diminuição da fase de alerta e aumento da frequência dos participantes sem estresse. Segundo Lipp ⁽¹⁰⁰⁾, a fase de alerta é importante ao ser humano para sua sobrevivência ser preservada, enquanto que a fase de resistência, denominada de segunda fase do estresse, é uma tentativa do indivíduo lidar com seus estressores de forma a manter sua homeostase interna. Caso os fatores estressores aumentem em frequência ou intensidade pode ocorrer uma quebra na sua resistência e passar para a terceira fase, chamada de quase exaustão e o adoecimento pode se iniciar. A fase de exaustão, assim, seria a fase final do estresse quando doenças graves podem ocorrer.

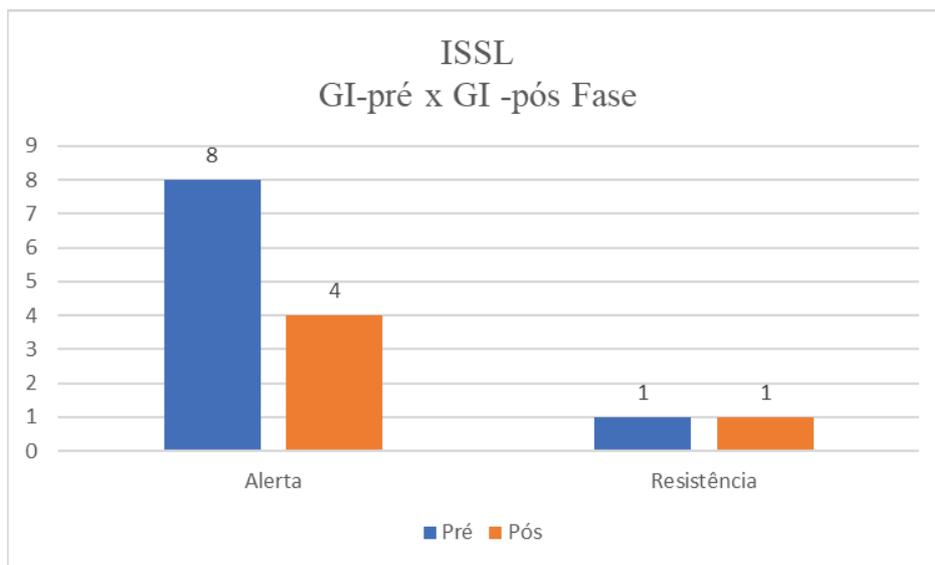


Figura10 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós Fase dos responsáveis.

A Figura 11 retrata a análise comparativa dos grupos (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve, no GI-pré e GI-pós, redução dos sintomas de estresse dos responsáveis das crianças/adolescentes. Houve, no GI-pós, diminuição dos sintomas físicos e manutenção dos sintomas emocionais comparados com GI-pré. O Inventário de sintomas de Stress para adulto de LIPP (ISSL) utilizado em muitas pesquisas no país esclarece que, na fase de alerta, o organismo se prepara para reação de luta ou fuga e os sintomas presentes se relacionam com o preparo do corpo para preservação da própria vida. Na fase de resistência, as reações são opostas àquelas que surgem na primeira fase e os sintomas iniciais podem aparecer como sensação de desgaste e cansaço⁽¹⁰⁰⁾. Para tanto, o grau de empenho dos pais/mães torna-se essencial para o tratamento da doença, curso positivo do desenvolvimento da criança e sua qualidade de vida^(147,110).

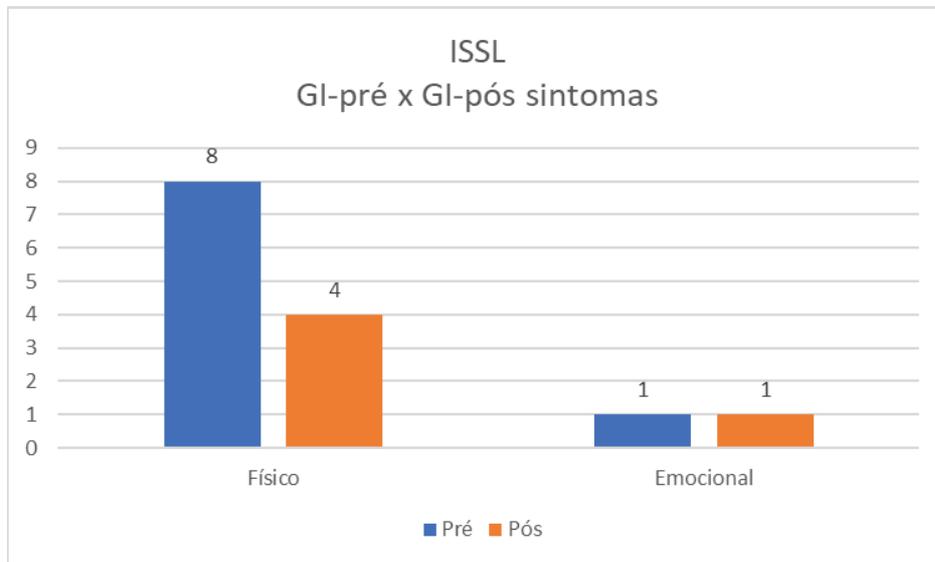


Figura 11 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós dos sintomas dos responsáveis.

A Figura 12 retrata a análise comparativa dos grupos (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve melhora no GI-pré e F1, após 1 mês de reavaliação do programa educativo. Segundo estudos, a equipe de saúde, ao realizar o grupo de orientação deve realizar intervenções para possibilitar mudanças no repertório dos responsáveis diante da doença⁽¹⁸⁸⁾.

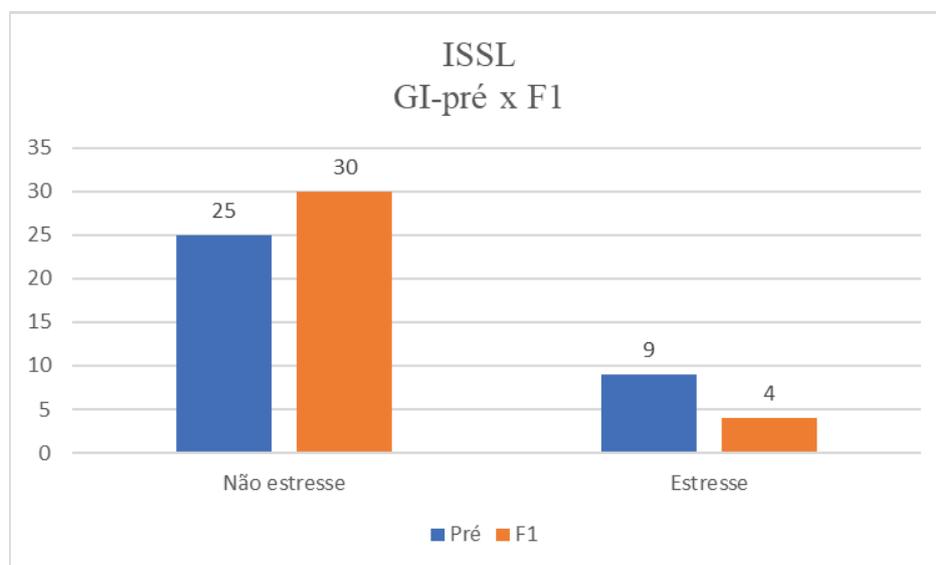


Figura 12 - Análise comparativa GI-pré X F1 dos responsáveis.

A Figura 13 retrata a análise comparativa dos grupos com valor de significância (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve, mudança do GI-pré comparado ao F1 (acompanhamento de 1 mês), relacionado à fase do estresse dos cuidadores das crianças/adolescentes com DM1. Houve, como resultado, diminuição da fase de alerta e manutenção da fase resistência no F1, comparado com GI-pré. Esse resultado demonstra a importância do seguimento do grupo de orientação com equipe interdisciplinar com paciente com DM1.

Os dados de pesquisa apontam que pais de crianças com doenças crônicas podem apresentar estresse parental mais elevado do que aqueles que têm crianças sem as respectivas doenças⁽¹⁸³⁾.

Foi possível, no F1, reforçar a compreensão da doença, do seu tratamento com estratégias possíveis de serem manejadas, como a realização do destro para saber verificar

os níveis de açúcar antes da festa de aniversário, entender que a aplicação da insulina é necessária para o tratamento do DM1, elogiar quando a criança conseguiu seguir as recomendações médicas, entre outros comportamentos.

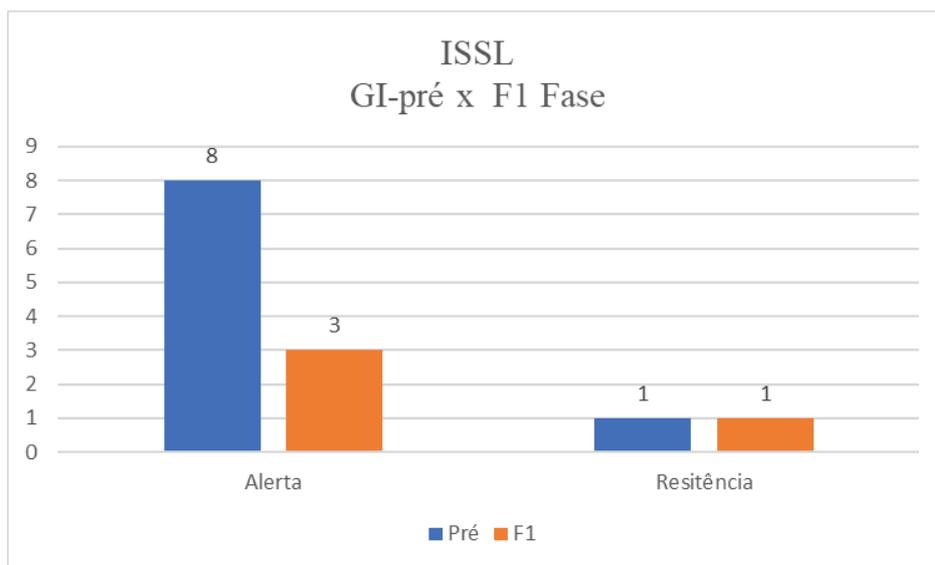


Figura 13 - Análise comparativa GI-pré X F1 Fase dos cuidadores de crianças/adolescentes em relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).

A Figura 14 retrata análise comparativa dos grupos (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve, no GI-pré e no follow-up F1, diminuição dos sintomas físicos e manutenção dos sintomas emocionais no F1. Jaser, Linsky, Grey⁽²³⁾ descrevem que o estresse pode afetar os pais e prejudicar suas capacidades de aprender e gerenciar a doença. É importante realizar programa de orientação aos cuidadores, pois pode auxiliar no gerenciamento da doença aos cuidadores, como também na diminuição dos sintomas de estresse.

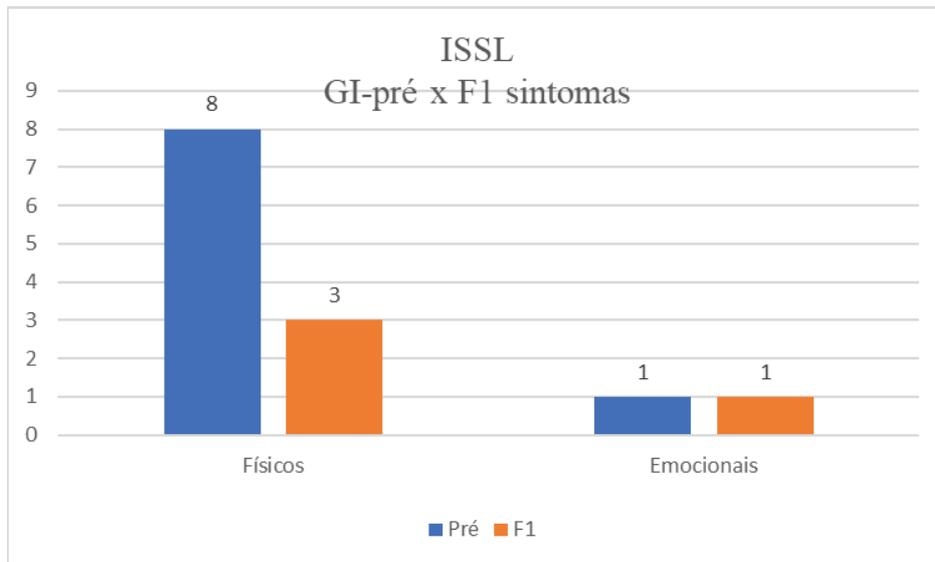


Figura 14 - Análise comparativa GI-pré X F1 Sintomas dos cuidadores das crianças/adolescentes do Grupo Intervenção em relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL)

Houve diminuição dos sintomas de estresse após um mês do grupo de orientação (Figura 15). Apesar de pouca frequência da diminuição, é importante observar que ela ocorreu em um mês de intervalo da última orientação. Também deve ser avaliada a fase em relação ao estresse no mesmo intervalo de tempo.

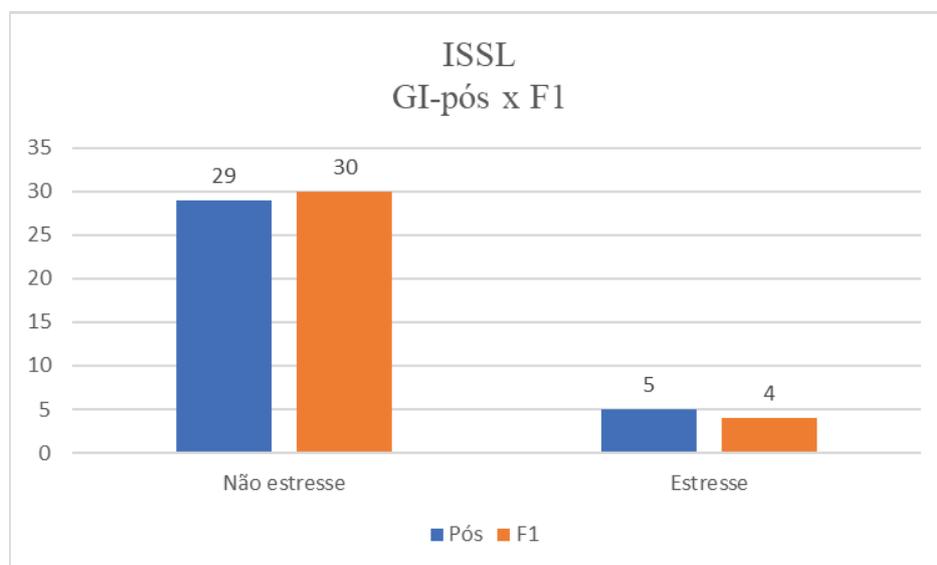


Figura 15 - Análise comparativa GI-pós X F1 dos responsáveis das crianças/adolescentes com relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).

A Figura 16 retrata a análise comparativa dos grupos (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve, no GI-pós e F1, melhora da fase de estresse da última avaliação após o programa de intervenção comparado com a reavaliação após um mês (F1). Apesar da pouca diminuição no F1 da fase de alerta e do aumento da ausência do estresse, é importante verificar a manutenção da fase de resistência.

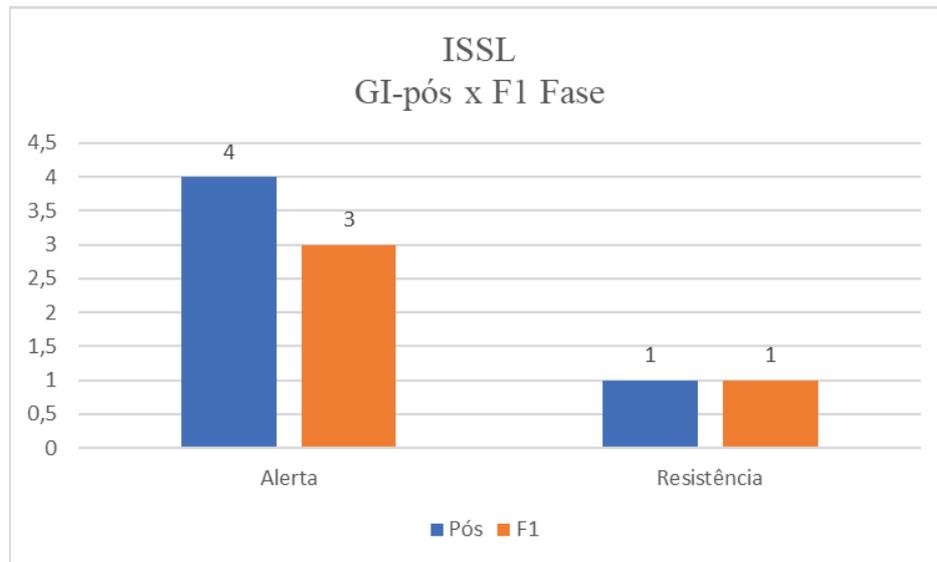


Figura 16 - Análise comparativa GI-pós X F1 Fase dos cuidadores de crianças/adolescentes com relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).

A Figura 17 retrata a análise comparativa dos grupos (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve, no GI-pós e F1 diminuição dos sintomas físicos e manutenção dos sintomas emocionais.

O ISSL tem sido utilizado em muitas pesquisas e trabalhos clínicos na área do estresse. Realiza diagnóstico em busca de determinar em fase, sintomatologia na área física ou psicológica, o que auxilia na atenção preventiva⁽¹⁰⁰⁾.

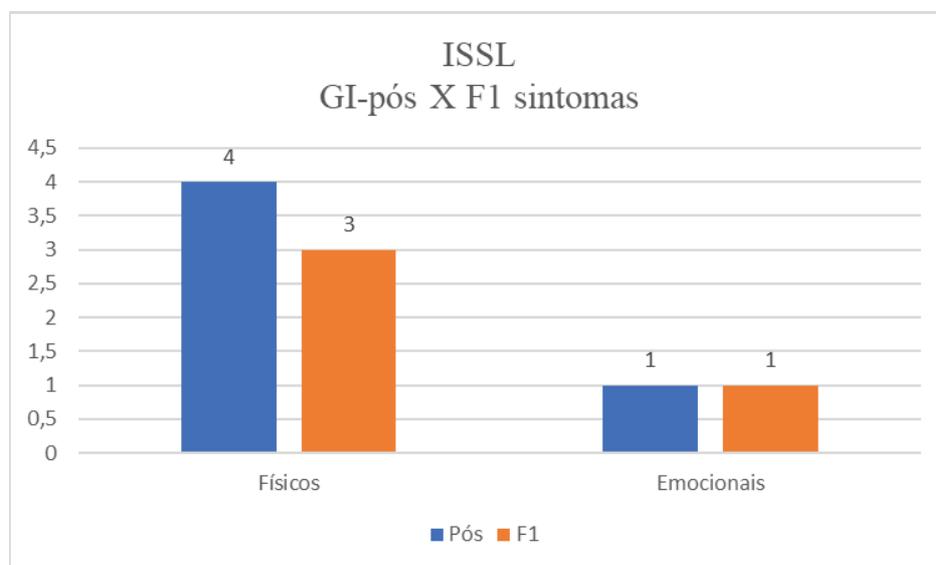


Figura 17 - Análise comparativa GI-pós X F1 sintomas dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de LIPP (ISSL).

3.8 Sintomas de depressão avaliados pelo Inventário de Depressão de Beck (BDI)

Quando se trata de doenças crônicas na infância e adolescência é relevante investigar presença de depressão nos cuidadores, pois a depressão no responsável pela criança pode ter impacto negativo sobre o curso da doença. Os dois grupos pesquisados neste estudo (GI e GC) tiveram sintomas depressivos. No DM1, a depressão dos responsáveis pela criança/adolescentes pode prejudicar o controle metabólico, reduzir seu envolvimento com os cuidados e acarretar o monitoramento deficiente da doença⁽¹⁸⁸⁻¹⁹⁰⁾.

A Tabela 11 apresenta dados sobre sintomas de depressão nos cuidadores dos grupos intervenção (pré) e controle. Os dados indicam que houve diferença significativa entre os grupos GI-pré e GC, GI- pré e GI-pós, GI- pré e F1, GI-pré e F3 e GI-pós e F1.

Tabela 11 – Sintomas de depressão nos responsáveis avaliados pelo Inventário de Depressão de Beck (BDI) para GI-pré e GC e GI-pré e GI-pós.

BDI	Grupo Intervenção GI - pré		Grupo Controle GC	
	n=34	%	n=64	%
Com sintomas	23	67,65%	62	96,88%
Sem Sintomas	11	32,35%	2	3,12%

* Qui-quadrado de Pearson, $p=0,02$

BDI	Grupo Intervenção Pré GI - pré	Grupo Intervenção Pós GI - pós
	Pré n=34	Pós n=64
Pós	$p=0,02^*$	-
GI F1	$p=0,012^*$	$p=0,000^*$
GI F2	$p=0,180$	$p=0,201$
GI F3	$p=0,036^*$	$p=0,287$
GI F4	-	-
GI F5	-	-
GI F6	-	-

* Qui-quadrado de Pearson, $p \leq 0,05$

É fundamental avaliar os sintomas depressivos durante todo o processo de tratamento do DM1. O grupo de orientação da equipe interdisciplinar realizou sua intervenção com dinâmicas de grupo com pacientes e cuidadores em busca de oferecer apoio de cuidado e melhora do ajuste relacionado ao DM1. Houve, após a intervenção, melhora nos sintomas de depressão dos responsáveis.

Os sintomas depressivos podem ser fatores de risco no tratamento da doença crônica, pois podem gerar impacto negativo sobre o manejo da doença. Encaminhar para avaliação e intervenção de profissionais de saúde habilitados a tratar o Transtorno permite

que medidas efetivas sejam tomadas em busca de melhores resultados no tratamento e consequente aumento na qualidade de vida desses pacientes⁽⁷⁹⁻¹⁹²⁾.

A Figura 18 relata a análise comparativa dos grupos com valor de significância (valor de significância na Tabela 10) e aponta que houve, nos GI-pré com GI-pós, GI-pré com F1, GI-pré com F3, assim como GI-pós com F1, aumento da frequência de ausência de sintomas depressivos em todas as fases avaliadas.

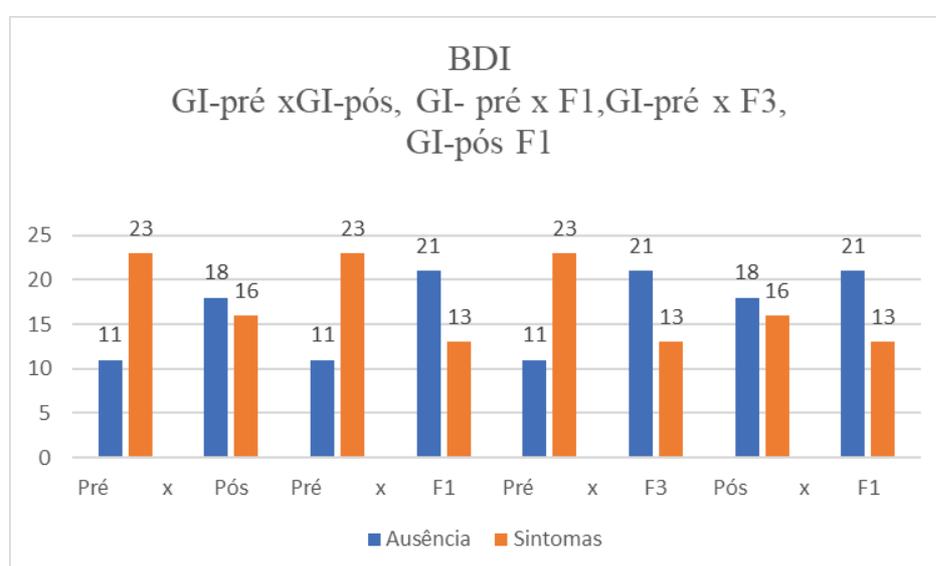


Figura 18 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós, GI-pré X F1, GI-pré X F3, GI-pós X F1 dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Inventário de Depressão (BDI).

3.9 Impacto do Diabetes na família

Estudos apontam que programas de educação em diabetes desenvolvem temas importantes para melhorar estratégias de enfrentamento diante do impacto da doença sobre familiares e pacientes. Cada profissional realiza sua intervenção de forma separada e outras vezes em conjunto com seus cuidadores⁽¹⁹³⁾. Neste estudo foram realizadas trocas de experiências como, por exemplo, as crianças e adolescentes desenvolveram uma apresentação aos pais na forma de teatro para explicar o que é o Diabetes e suas complicações.

Pesquisas em vários países apontam que muitas variáveis estão envolvidas na adesão ao tratamento e, por isso, é fundamental avaliar quais comportamentos de autocuidado ocorrem ou não no contexto da doença pelos pacientes e seus responsáveis. A alimentação e atividade física têm sido apontadas como variáveis onde existe pouca adesão, assim como a falta de apoio familiar, discriminação sobre a doença e exclusão do ambiente social podem trazer prejuízos no impacto da família sobre a doença⁽⁶¹⁾.

Mesmo que ainda o GI-pré não tenha realizado intervenção com equipe interdisciplinar, apresentou uma frequência significativa (Qui-quadrado de Pearson, $p=0,006$) de respostas adequadas com relação a vários aspectos relacionados à doença, comportamentos adequados na variável impacto da doença nos filhos.

Porém, na questão 4, referente às práticas de cuidados com relação ao filho, comparando com a dos outros cuidadores dos amigos dos filhos, houve a mesma frequência de resposta para um impacto positivo e negativo. Já o GC em todas as questões não apresentou uma frequência positiva em relação ao impacto da doença.

A Tabela 12 apresenta o impacto da doença para os cuidadores das crianças/adolescentes com DM1 para os grupos intervenção (GI) e controle (GC).

Tabela 12 - Análise comparativa dos cuidadores do GI-pré e GC em relação ao Impacto do Diabetes na família.

Impacto do diabetes (ID)		Grupo Intervenção (GI) - pré		Grupo Controle (GC)	
		n=34	%	n=64	%
Q1	não	19	55,90%	18	28,12%
	sim	15	44,10%	46	71,88%
Q2	não	27	79,40%	25	39,06%
	sim	7	20,60%	39	60,94%
Q3	não	23	67,65%	27	42,18%
	sim	11	32,35%	37	57,82%
Q4	não	17	50,00%	2	31,25%
	sim	17	50,00%	62	68,75%
Q5	não	27	79,40%	20	31,25%
	sim	7	20,60%	44	68,75%
Q6	não	23	67,65%	20	31,25%
	sim	11	32,35%	44	68,75%
Q7	não	21	61,80%	12	18,75%
	sim	13	38,20%	52	81,25%

* Qui-quadrado de Pearson, $p=0,006$

Q1- O diabetes interfere nas atividades das crianças/adolescentes?

Q2 – O diabetes tem efeito negativo na escola?

Q3 -O diabetes limita as amizades?

Q4 – Os pais tratam a criança/adolescente como os pais dos seus amiguinhos?

Q5 -Houve mudanças negativas na criança/adolescente desde o diagnóstico?

Q6- Houve influência negativa nos hábitos alimentares da família?

Q7 – A fonte do conflito mais comum na relação pais-criança/adolescente está relacionada à dieta?

Diferenças significantes em relação ao impacto do diabetes na família foram identificadas nas fases pré e pós – intervenção ($p=0,006$). A Figura 19 retrata a análise comparativa dos grupos com valor de significância e aponta que houve, no GI-pré e GI-pós

melhora do impacto da doença pela família em todas as questões, inclusive na questão 4, relacionada às práticas de cuidados, comparada com os cuidadores dos amigos, houve melhor enfrentamento.

Pesquisadores realizaram estudo no Brasil e orientam para atenção às crianças/adolescentes e seus cuidadores. Há necessidade de organização de serviços especializados para orientação às famílias dos pacientes. Afirmam que os responsáveis necessitam apoio social durante todo o tratamento e maior participação em grupos de orientação⁽¹⁹⁴⁾.

O Mapa de Conversação é um dos instrumentos que auxilia o profissional de saúde a realizar orientações, promover autocuidado em busca de garantir melhor controle da doença e auxiliar na prevenção de complicações da doença. Por ser um instrumento validado pela Federação Internacional de Diabetes, desenvolve estratégias de melhora do impacto da doença no grupo^(194,195). No programa educativo, o Mapa de conversação foi utilizado nos encontros e favoreceu a discussão em grupo sobre a importância da alimentação saudável e atividade física, como viver uma vida saudável com DM1, entre outros. As crianças/adolescentes em grupo e, também em alguns momentos junto com seus cuidadores, puderam esclarecer suas dúvidas, compartilhar experiências e desenvolver melhores habilidades para o manejo da doença.

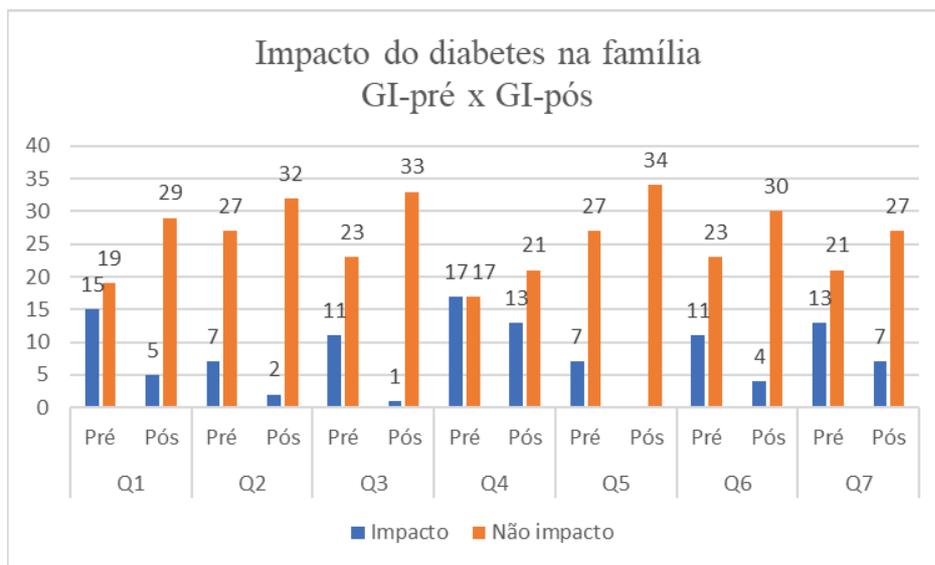


Figura 19 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós dos cuidadores de crianças/adolescentes com relação ao Impacto do Diabetes na Família (ID).

3.10 Sobrecarga dos responsáveis avaliada pelo The Zarit Burden Interview

Muitos cuidadores, durante o tratamento de seus filhos, identificam que as práticas de cuidado com a doença precisam ser gerenciadas por eles em busca de alcançar um melhor controle e tratamento do DM1. É importante avaliar na doença crônica a influência de sobrecarga nos cuidadores pelos desafios que necessitam enfrentar no manejo do DM1. O paciente com diabetes e sua família podem sentir maior segurança e confiança em continuar o tratamento se amparados pela equipe de saúde^(102,196,187).

Abordagens educacionais são fundamentais em busca do melhor controle metabólico. Um acampamento de férias em Minas Gerais com duração de uma semana foi realizado com 98 crianças e adolescentes de ambos os sexos, 35,2% do sexo masculino e 64,8% do feminino, com idades entre 9 e 18 anos. Foram realizadas 98 entrevistas semidirigidas com crianças e adolescentes. Os resultados apontaram que o diagnóstico é

sempre uma variável de difícil aceitação pelo jovem e seus familiares. E consideraram o ambiente do Acampamento de Férias propício para aprender sobre a doença, promover sua independência afetiva e na automonitoração⁽¹⁹⁷⁾.

A Tabela 13 apresenta dados sobre sintomas de sobrecarga nos cuidadores dos grupos intervenção (pré) e controle. Foi também realizada uma análise das diferenças significantes nos grupos e ressalta uma diferença significativa entre o GI-pós com follow-up F1, F2 e F3. A análise da sobrecarga da doença pelos responsáveis será apresentada na Figura 20.

Tabela 13 - Análise comparativa da sobrecarga dos cuidadores nos GI-pré e GC e no GI-pré e GI-pós.

Sobrecarga	Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle (GC)	
	n=34	%	n=64	%
ausência	19	55,90%	62	96,90%
as vezes	13	38,20%	1	1,60%
presença	2	5,90%	1	1,60%

* Qui-quadrado de Pearson, p=0,898

Burden	Grupo Intervenção Pré		Grupo Intervenção Pós	
	GI-pré		GI-pós	
	n=34		n=64	
Pós		p=0,898		
GI F1		p=0,666		p=0,000*
GI F2		p=0,624		p=0,005*
GI F3		p=0,741		p=0,000*
GI F4		-		-
GI F5		-		-
GI F6		-		-

* *Qui-quadrado de Pearson, p≤0,05

Pesquisadores reforçam a atenção às reações dos responsáveis diante do diagnóstico do DM1, e da sobrecarga em fase de mobilização para compreender o significado da doença, seu curso de tratamento, enquanto as crianças/adolescentes podem ainda encontrar dificuldades na compreensão e minimizar a gravidade da doença quando os cuidadores a auxiliam^(72,198).

Estimular a adesão ao tratamento com menor sobrecarga do cuidador é de extrema importância. O programa educativo aos pacientes e responsáveis pode desenvolver aprendizado no manejo da doença, em busca da melhor adesão dos pacientes e ao esquema de tratamento. A educação em saúde tem sido considerada parte integrante do tratamento das doenças crônicas^(199,200).

A Figura 20 retrata a análise comparativa dos grupos com valor de significância (valor de significância na Tabela 13) e aponta que houve, no GI-pós e F1, GI-pós e F2 e GI- pós x F3, melhora comparado à sobrecarga no GI-pós.

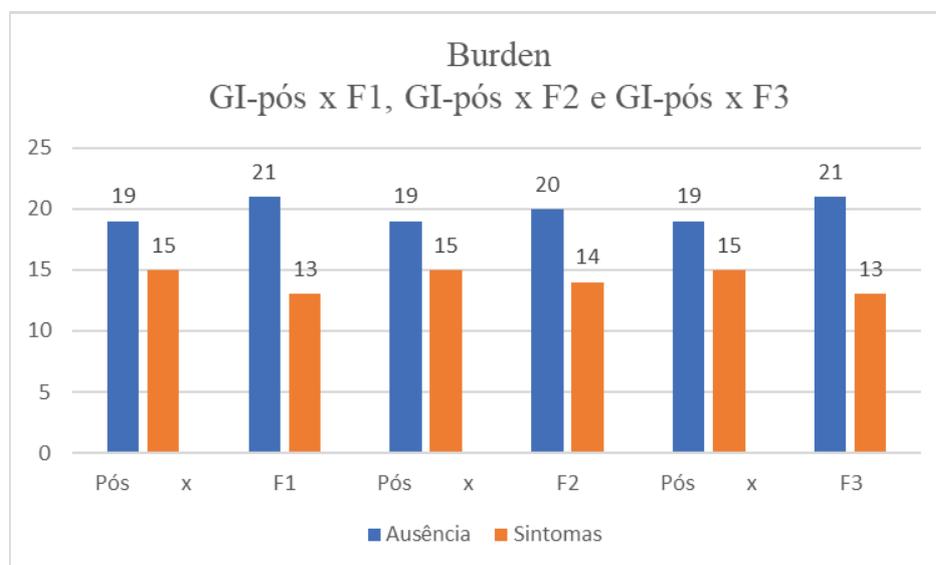


Figura 20 - Análise comparativa GI-pós x F1, GI-pós x F2 e GI-pós x F3, dos cuidadores das crianças/adolescentes do Grupo Intervenção e Grupo Controle com relação ao The Zarit Burden Interview.

3.11 Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais)

Estudiosos relatam que a adaptação à doença e adesão ao tratamento da criança/adolescente e família requer, de cada um, demandas internas e externas. O autocuidado impõe mudanças que influenciam a qualidade de vida dos pacientes.

Sparapani & Nascimento⁽¹⁶⁷⁾ descrevem que alguns comportamentos de autocuidado fundamentais na adesão ao tratamento podem causar na criança/adolescente dificuldades na sua realização. Variáveis como sentimentos de vergonha e embaraço, por exemplo, podem dificultar a adesão. As crianças e os adolescentes podem não saber como explicar aos amigos sobre a doença, a necessidade de aplicar insulina diante deles em uma festa, ou recusar uma bala dos colegas. O constrangimento social pode aparecer com maior

frequência na fase da adolescência, o que pode resultar em sentimentos de estresse, insegurança, desânimo, entre outros. É importante haver, tanto avaliação quanto intervenção psicológica na rotina dos atendimentos a esses pacientes, em busca de minimizar problemas relacionados à qualidade de vida dos pacientes e ao controle metabólico.

As pesquisas cada vez mais indicam que a adesão ao tratamento e autocuidado no período da adolescência necessitam do auxílio dos responsáveis no controle da doença. Os cuidadores podem, com seus filhos, realizar a monitorização da glicemia, aplicação da insulina, acompanhamento nas consultas e melhor adesão aos grupos de orientações para esse treinamento. A qualidade na comunicação entre pais e filhos e divisões de papéis são ferramentas que podem colaborar na qualidade da relação pais e filhos, no controle metabólico e na realização do tratamento de forma adequada⁽¹⁷¹⁾.

A Tabela 14 apresenta os dados sobre o levantamento de habilidades da criança/adolescentes independente dos responsáveis sob a percepção dos responsáveis. Os cuidadores do GI-pré avaliaram que seus filhos sabiam reconhecer os sintomas de hipoglicemia, hiperglicemia, ações para melhorar o controle metabólico e que carregam consigo alguma forma de identificação de paciente com diabetes. Porém, o GC apenas identificou que seus filhos sabiam reconhecer os sintomas de hipoglicemia.

Tabela 14 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Levantamento de Habilidade		Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC	
		n=34	%	n=64	%
Q1	não	5	14,70%	7	10,94%
	Sim	29	85,30%	57	89,06%
Q2	não	2	5,9	34	53,13%
	Sim	32	94,10%	30	46,87%
Q3	não	11	32,40%	46	71,88%
	Sim	23	67,60%	18	28,12%
Q4	não	5	14,70%	38	59,38%
	Sim	29	85,30%	26	40,62%
Q5	não	1	2,90%	51	79,69%
	Sim	33	97,10%	13	20,31%
Q6	não	10	29,40%	39	60,90%
	Sim	24	70,60%	25	39,10%
Q7	não	10	29,40%	43	67,18%
	Sim	24	70,60%	21	38,81%

* Qui-quadrado de Pearson, $p=0,538$

Q1. Reconhece sintomas de hipoglicemia e conta para alguém.

Q2. Trata a hipoglicemia comendo algo doce.

Q3. Sabe se ocorrerá Hipoglicemia e faz alguma coisa para evitar.

Q4. Sabe os sintomas de hiperglicemia.

Q5. Conhece algumas ações para diminuir a hiperglicemia.

Q6. Sabe que ocorrerá a hiperglicemia e faz alguma coisa para evitar.

Q7. Sabe que é importante carregar consigo alguma forma de identificação de paciente diabético.

A autonomia e o autocuidado relacionados à doença podem auxiliar na adesão do tratamento do DM1. Pennafort et al. ⁽¹⁷⁰⁾ ressaltam que os pais são responsáveis em manejar com os filhos os cuidados que devem ser exercidos na doença crônica, como desenvolver o desejo do cuidado de uma forma positiva para que o jovem compreenda a importância de cuidar de si mesmo.

O autocuidado é relevante no tratamento, porém, estudiosos relatam que durante a adolescência, a equipe de saúde precisa realizar orientações, tanto para crianças/adolescentes, quanto aos cuidadores, em busca de ajustarem modificações inclusive dos cuidadores⁽²⁰¹⁾.

A Tabela 15 apresenta os dados sobre o levantamento de habilidades da criança/adolescentes independentes dos responsáveis percebido pelos cuidadores para o GI-pré e o GC. Os cuidadores do GI-pré relataram que os filhos não sabem completar um teste de cetona na urina, teste usando inspeção visual (comparação com a tabela de cores) e teste usando um reflectômetro. Esse relato dos cuidadores aponta para comportamentos que não foram ensinados pela equipe, pois no tratamento do diabetes outras práticas de manejo são ensinadas e realizadas. Já no GC os responsáveis, além desses comportamentos, observaram que seus filhos apresentam dificuldades em furar o dedo para realizar o teste de glicemia, não registram seus resultados de testes num diário e acreditam que seus filhos não sabem que tipo e dose de insulina usam.

Tabela 15 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Levantamento de Habilidade		Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC	
		n=34	%	n=64	%
Q8	não	34	100%	64	100%
	Sim				
Q9	não	6	17,65%	39	60,94%
	Sim	28	82,35%	25	39,06%
Q10	não	34	100%	64	100%
	Sim				
Q11	não	34	100%	64	100%
	Sim				
Q12	não	9	26,47%	41	64,06%
	Sim	25	73,53%	23	35,94%
Q13	não	2	5,88%	50	78,12%
	Sim	32	94,12%	14	21,88%
Q14	não	3	8,82%	35	54,69%
	Sim	31	91,18%	29	45,31%

* Qui-quadrado de Pearson, $p=0,538$

Q8. Completa um teste de cetona na urina.

Q9. Fura o dedo para realizar o teste de glicemia.

Q10. Completa o teste usando inspeção visual (comparação com a tabela de cores).

Q11. Completa o teste usando um reflectômetro.

Q12. Registra seus resultados de testes num diário.

Q13. Sabe que tipo de insulina usa.

Q14. Sabe que dose de insulina usa.

As crianças e os adolescentes necessitam de forma gradual desenvolver habilidades para aumentarem o conhecimento sobre a importância dos cuidados e como manejar sua doença. Nessa fase de descobertas, tentativas e dificuldades são naturais, como as alterações

metabólicas⁽²⁰²⁾. A equipe de saúde precisa ficar atenta a essas oscilações e nas consultas e no grupo de orientação realizar intervenções com os pacientes e familiares. A equipe pode reforçar a importância da hora do dia em que devem tomar insulina e se sabem preparar uma injeção com um único tipo de insulina ou com a mistura de dois tipos, se aplicam em si mesmos a injeção e realizam rodízio no local de aplicação.

Outras orientações também devem ser passadas, como a importância do registro do tipo e a dose de insulina no diário para trazer nas consultas médicas e aprender sobre o pico de ação para cada tipo de insulina utilizada, sob a forma de dinâmicas de grupos com brincadeira de competições, perguntas e respostas, mapa de conversação.

A Tabela 16 apresenta os dados sobre o levantamento de habilidades da criança/adolescentes independentes dos responsáveis percebido pelos cuidadores para o GI-pré e o GC. Os responsáveis do GI-pré percebem que seus filhos sabem em que hora do dia devem tomar insulina, sabem preparar uma injeção com um único tipo de insulina, fazem rodízio do local de aplicação e sabem quando é o pico de ação para cada tipo de insulina. Os cuidadores do GC não percebem esses comportamentos em seus filhos. Ambos os grupos relataram que seus filhos apresentam dificuldades em saber preparar uma injeção com uma mistura de dois tipos de insulina, aplicar em si mesmo a injeção e registrar o tipo e a dose de insulina no diário.

Tabela 16 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Levantamento de Habilidade		Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC	
		n=34	%	n=64	%
Q15	não	1	2,94%	35	54,68%
	sim	33	97,06%	29	45,32%
Q16	não	11	32,35%	37	57,81%
	sim	23	67,65%	27	42,19%
Q17	não	18	52,94%	49	76,56%
	sim	16	47,05%	15	23,44%
Q18	não	20	58,82%	41	64,06%
	sim	14	41,18%	23	35,94%
Q19	não	6	17,65%	39	60,94%
	sim	28	82,35%	25	39,00%
Q20	não	22	64,70%	47	73,53%
	sim	12	35,30%	17	26,57%
Q21	não	15	44,12%	48	75%
	sim	19	55,88%	16	25%

* Qui-quadrado de Pearson, $p=0,538$

Q15. Sabe que hora do dia deve tomar insulina.

Q16. Sabe preparar uma injeção com um único tipo de insulina.

Q17. Sabe preparar uma injeção com uma mistura de dois tipos de insulina.

Q18. Aplica em si mesmo a injeção.

Q19. Faz rodízio de local de aplicação.

Q20. Registra o tipo e a dose de insulina no diário.

Q21. Sabe quando é o pico de ação para cada tipo de insulina que toma.

As práticas fundamentais de cuidados com o DM1 precisam ser identificadas e compreendidas pelos responsáveis na garantia de um melhor tratamento para seus filhos. É fundamental que o cuidador queira ensinar seus filhos a lidar com o DM1 de forma positiva. Os estudos demonstram algumas dessas práticas como identificar e lidar com

sintomas (hiperglicemia e hipoglicemia) do(a) filho(a), administrar a medicação (insulina) diariamente, monitorar o nível de açúcar no sangue, fornecer alimentação balanceada e ir frequentemente ao médico. Para isso, os pais necessitam identificar seus sentimentos e buscar ajuda nos grupos de orientações para acessar seus pensamentos, crenças e melhorar sentimentos relacionados ao tratamento^(166,203,186).

A Tabela 17 apresenta os dados sobre o levantamento de habilidades da criança/adolescentes independentes dos responsáveis percebido pelos cuidadores para o GI-pré e o GC. Os responsáveis do GI-pré percebem que seus filhos sabem a duração da ação para cada tipo de insulina utilizado, conseguem ajustar a dose de insulina necessária dependendo de sua glicemia, sabem as razões que estão por trás da necessidade de mudança de dose, sabem como guardar a insulina e reconhecem quando a insulina não deve ser usada e a joga fora. O GC não reconhece esses sintomas em seus filhos e junto com o GI-pré, não reconhecem em seus filhos comportamentos de classificar os alimentos em grupos e usar um plano de refeições.

Tabela 17 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e Grupo Controle com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Levantamento de Habilidade		Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC	
		n=34	%	n=64	%
Q22	não	15	44,12%	45	70,32%
	Sim	19	55,88%	19	29,68%
Q23	não	11	32,35%	41	64,06%
	Sim	23	67,65%	23	35,94%
Q24	não	11	32,35%	42	65,63%
	Sim	23	67,65%	22	34,37%
Q25	não	4	11,76%	37	57,81%
	Sim	30	88,24%	27	42,19%
Q26	não	12	35,29%	40	62,51%
	Sim	22	64,71%	24	37,50%
Q27	não	23	67,65%	53	82,82%
	Sim	11	32,35%	11	17,18%
Q28	não	22	64,71%	51	79,69%
	Sim	12	35,29%	13	20,31%

* Qui-quadrado de Pearson, p=0,538

Q22. Sabe a duração da ação para cada tipo de insulina que toma.

Q23. Consegue ajustar a dose de insulina necessária dependendo de sua glicemia.

Q24. Sabe as razões que estão por trás da necessidade de mudança de dose.

Q25. Sabe como guardar a insulina.

Q26. Reconhece quando a insulina não deve ser usada e a joga fora.

Q27. Classifica as comidas em grupos.

Q28. Usa um plano de refeições.

As atividades de automanejo incluem autocuidado como administração de insulina, monitorização da glicose sanguínea, plano alimentar e a prática de atividade física. O Programa de orientação aos pacientes envolveu vários níveis de atuação, como a

insulinoterapia, a orientação alimentar, a aquisição de conhecimentos sobre a doença, a habilidade de autoaplicação da insulina e o autocontrole da glicemia, a manutenção da atividade física regular e o apoio psicossocial^(205,206).

Segundo pesquisas, autodisciplina é essencial à sobrevivência dos pacientes com DM1. A família e os amigos podem auxiliar no controle da doença e na adesão ao tratamento, na dieta e na participação em um programa regular de exercícios. Muitas pesquisas descrevem a dieta como uma variável de dificuldade de adesão ao tratamento. Porém, as famílias e pacientes precisam compreender que o tratamento do DM1 não requer alimento ou suplemento especial, mas sim nutrientes adequados para equilibrar o consumo diário de energia e atender às necessidades para seu desenvolvimento. A falta de apoio e de envolvimento dos familiares exercem influência negativamente na educação e no desenvolvimento do autocuidado^(42,206).

Adesão ao tratamento é o objetivo da equipe interdisciplinar no cuidado do diabetes. A melhora do controle metabólico com terapêutica alimentar, monitoramento da glicemia capilar e exercícios regulares fazem parte do tratamento adequado. Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes⁽⁷⁾, as atividades físicas podem ser iniciadas em qualquer idade, desde que sejam adequadas ao paciente. O exercício físico pode trazer benefícios para prevenção de doenças como as cardiovasculares, no futuro, aumento da força muscular, flexibilidade e resistência, aperfeiçoamento da coordenação motora, entre outras importantes variáveis relacionadas à saúde.

Os dados de pesquisa realizada no Instituto da Criança com Diabetes em Porto Alegre (RS) com 25 crianças de 6 a 12 anos, demonstraram que 12% realizavam de uma a duas vezes por semana alguma atividade física, 56% faziam atividades mais de duas vezes

por semana e 32% praticavam apenas na escola. O futebol foi atividade preferida dos participantes, porém, como preferência, a atividade mais realizada foi a corrida (96%). Outro estudo avaliou 66 crianças com diabetes mellitus tipo 1 que realizavam atividades físicas. Observou-se que 53,5% exercitavam-se regularmente, e a atividade física mais frequente foi a prática de futebol em 39,4%^(207,208).

A pesquisa avaliou ainda a adesão à atividade física em crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, com os níveis de hemoglobina nos pacientes que praticam atividade física de forma regular. As crianças que praticaram os exercícios com regularidade apresentaram melhor controle glicêmico do que as crianças que exerceram esporadicamente exercícios na escola ou no tempo livre. Monitorar a glicemia é essencial para um bom controle do diabetes e ainda mais importante quando se participa de esportes. Embora tenha havido esforço dos profissionais de saúde, apenas metade dos pacientes referiram monitorar os níveis de glicose no sangue antes ou após ou exercício. Apenas um terço dos pacientes regularmente ajustou a dose de insulina para a própria resposta à atividade física. Dois terços dos pacientes referidos consumiram carboidratos adicionados para evitar hipoglicemia^(209,210).

A Tabela 18 apresenta os dados sobre o levantamento de habilidades da criança/adolescentes independentes dos responsáveis percebido pelos cuidadores para o GI-pré e o GC. Os responsáveis do GI-pré percebem que seus filhos conseguem ajustar a quantidade de alimentos dependendo de sua glicemia, sabem as razões que estão por trás da necessidade de mudança da dieta prescrita, conhecem o papel da dieta no tratamento do diabetes, sabem que atividades como correr, nadar, andar de bicicleta e jogos com raquete são os melhores tipos de exercícios para indivíduos diabéticos. Ficaram em dúvida se os

filhos planejam exercícios diários de acordo com os alimentos ingeridos e as injeções tomadas. Já os cuidadores do GC não percebem nenhum desses comportamentos em seus filhos e, juntos com os do GI-pré, não reconhecem que seus filhos usam um plano de refeições em restaurantes ou lanchonetes e não conseguem ajustar a quantidade de exercícios dependendo de sua glicemia. O diagnóstico de uma criança pequena com DM geralmente estimula a família a modificar a alimentação da casa (evitando o excesso de açúcar refinado, salgadinhos, refrigerantes, *fast-foods*, entre outros), fazendo com que o paciente adote hábitos saudáveis que poderão ser mantidos ao longo da infância e da adolescência.

Parece promissor que esse comportamento direcionado e a intervenção nutricional podem melhorar o controle e o comportamento glicêmico para crianças pequenas com diabetes mellitus tipo 1⁽²⁰⁴⁾.

Tabela 18 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Levantamento de Habilidade		Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC	
		n=34	%	n=64	%
Q29	não	19	55,88%	53	82,81%
	Sim	15	44,12%	11	17,18%
Q30	não	15	44,12%	46	71,87%
	Sim	19	55,88%	18	28,12%
Q31	não	7	20,59%	43	67,18%
	Sim	27	79,41%	21	32,81%
Q32	não	7	20,59%	37	57,81%
	Sim	27	79,41%	27	42,18%
Q33	não	7	20,59%	37	57,81%
	Sim	27	79,41%	27	42,19%
Q34	não	17	50,00%	51	79,69%
	Sim	17	50,00%	13	20,31%
Q35	não	18	52,94%	48	75,%
	Sim	16	47,10%	16	25,%

* Qui-quadrado de Pearson, p=0,538

Q29. Usa um plano de refeições em restaurantes ou lanchonetes.

Q30. Consegue ajustar a quantidade de comida dependendo de sua glicemia.

Q31. Sabe as razões que estão por trás da necessidade de mudança da dieta prescrita.

Q32. Conhece o papel da dieta no tratamento do diabetes.

Q33. Sabe que atividades como correr, nadar, andar de bicicleta e jogos com raquete são os melhores tipos de exercícios para indivíduos diabéticos.

Q34. Planeja exercícios diários de acordo com os alimentos ingeridos e as injeções tomadas.

Q35. Consegue ajustar a quantidade de exercícios dependendo de sua glicemia.

Estudos buscam identificar a associação de condições socioeconômicas, demográficas, nutricionais e de atividade física sobre o controle glicêmico de adolescentes

portadores de DM1. Foi realizada uma pesquisa com 84 adolescentes, atendidos nos ambulatórios de endocrinologia do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Goiás (UFG) e do Hospital Geral de Goiânia (HGG), em Goiânia, Goiás, durante o período de abril de 2008 a julho de 2009. Foram aplicados instrumentos nos adolescentes com diagnóstico clínico de DM1 e quatro recordatórios de 24 horas de consumo alimentar e de atividade física. Obtiveram como resultado hemoglobina glicada inadequada para a maioria dos adolescentes. O consumo de carboidratos e fibras foi significativamente maior entre os adolescentes com controle glicêmico adequado e a maioria dos pacientes era sedentária. Ao se avaliar o consumo energético, observou-se que esse foi menor, no grupo de controle glicêmico insatisfatório. O estudo concluiu que fatores relacionados à educação, à insulina e à alimentação influenciaram no controle glicêmico^(209,210,42).

A pesquisa teve como objetivo identificar o nível de atividade física praticado por adolescentes com DM1 em busca de avaliar a relação do nível atividade física praticado com o controle glicêmico. Foi realizado levantamento dos resultados de exames através de consulta aos prontuários. A realização de um programa de exercício orientada por um profissional da área da educação física, associado ao tratamento medicamentoso e nutricional, pode muito auxiliar no controle metabólico⁽²¹¹⁾.

Estudos comprovam que dieta balanceada, atividades físicas e educação em diabetes melhoraram o controle glicêmico do paciente DM1⁽²¹²⁾. Fatores relacionados à educação, à insulina e à alimentação influenciaram no controle glicêmico.⁽²⁰⁴⁾ A análise da qualidade de vida de crianças com DM1 em acompanhamento ambulatorial foi realizada com 22 crianças de idade entre 8 e 12 anos, atendidas com seus cuidadores no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo

Mineiro. As principais variáveis que influenciaram a qualidade de vida foram acompanhamento nutricional e atividade física^(214,215).

A formação de grupos de apoio, por equipes multidisciplinares, é fundamental no auxílio a esses pacientes. As atividades educativas podem ser uma alternativa para que visualizem um futuro melhor e mais duradouro⁽²¹⁶⁾.

Malerbi⁽⁶⁰⁾ relata que os principais obstáculos para uma boa adesão ao tratamento do Diabetes podem ser classificados em três conjuntos principais como as características do tratamento, comportamentos do pacientes e fatores sociais. Aponta como fatores de pobre adesão relacionados aos comportamentos do paciente, a ausência de habilidades necessárias para o autocuidado, pobre motivação para o tratamento, crenças errôneas a respeito da doença e do tratamento e dificuldades de adaptação emocional como negação, medo, culpa, tristeza e vergonha.

A Tabela 19 apresenta dados sobre habilidades independentes das crianças/adolescentes sob a percepção dos responsáveis do GI-pré e GC. Os responsáveis de ambos os grupos não reconhecem que seus filhos evitam exercícios se estiverem doentes ou tiverem cetonas na urina, não conseguem perceber em seus filhos duas precauções em relação a exercícios para pessoas com diabetes e que eles não conseguem mencionar alguns alimentos que devem ser comidos antes dos exercícios.

Tabela 19 - Análise comparativa dos cuidadores no GI-pré e GC com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Levantamento de Habilidade		Grupo Intervenção (GI) pré		Grupo Controle GC	
		n=34	%	n=64	%
Q36	não	21	61,76%	44	68,75%
	Sim	13	38,24%	20	31,25%
Q37	não	19	55,88%	48	75%
	Sim	15	44,11%	16	25%
Q38	não	19	55,88%	48	75%
	Sim	15	44,11%	16	25%

* Qui-quadrado de Pearson, $p=0,538$

Q36. Sabe que deve evitar exercícios se estiver doente ou tiver cetonas na sua urina.

Q37. Consegue dizer duas precauções em relação a exercícios para pessoas com diabetes.

Q38. Consegue mencionar alguns alimentos que devem ser comidos antes dos Exercícios.

A Tabela 20 retrata a análise comparativa dos grupos com valor de significância e aponta que houve, no GI-pré e GI-pós melhora de habilidades independentes em relação ao diabetes.

Tabela 20 - Análise comparativa do GI-pré X GI-pós das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

	GI pré		GI pós		P*	K**
	não	sim	não	Sim		
Q1XQ1	5	29	3	31	0	1
Q3XQ3	11	23	5	29	0	0,53
Q6XQ6	10	24	5	29	0	0,585
Q7XQ7	10	24	6	28	0	0,679
Q17XQ17	18	16	14	20	0	0,767
Q18XQ18	20	14	12	22	0	0,553
Q19XQ19	6	28	3	31	0,02	0,37
Q20XQ20	22	12	13	21	0,008	0,395
Q21XQ21	15	19	6	28	0,002	0,427
Q24XQ24	11	23	7	27	0,001	0,555
Q26XQ26	12	22	8	26	0	0,582
Q29XQ29	19	15	11	23	0,035	0,322
Q30XQ30	15	19	7	27	0,013	0,368
Q31XQ31	7	27	6	28	0,05	0,335
Q32XQ32	7	27	4	30	0	0,679
Q34XQ34	17	17	10	24	0,003	0,471
Q35XQ35	18	16	11	23	0,002	0,481
Q36XQ36	21	13	10	24	0,029	0,303
Q37XQ37	19	15	10	24	0,01	0,383

*Qui-quadrado de Pearson ** Teste de Kappa

Os cuidadores do GI-pós relataram maior frequência de respostas de adesão nas questões relacionadas aos cuidados necessários com o tratamento do DM1 que o GI-pré.

Programas educativos em busca do manejo adequado do DM1 são fundamentais e requerem equipe interdisciplinar e seguimento contínuo. Incentivar a participação dos

pacientes e familiares nos grupos é relevante para compreenderem aspectos essenciais do tratamento, controlarem melhor a doença, compartilharem responsabilidades com equipe de saúde, criança e família em busca de melhor qualidade de vida dos pacientes^(217,218).

As Figuras 21, 22 e 23 apresentam a análise comparativa dos grupos em relação a atividades independentes (valore de significância na Tabela 20). Os dados apontam que houve entre o GI-pré e o GI-pós, melhora das habilidades independentes em relação ao diabetes.

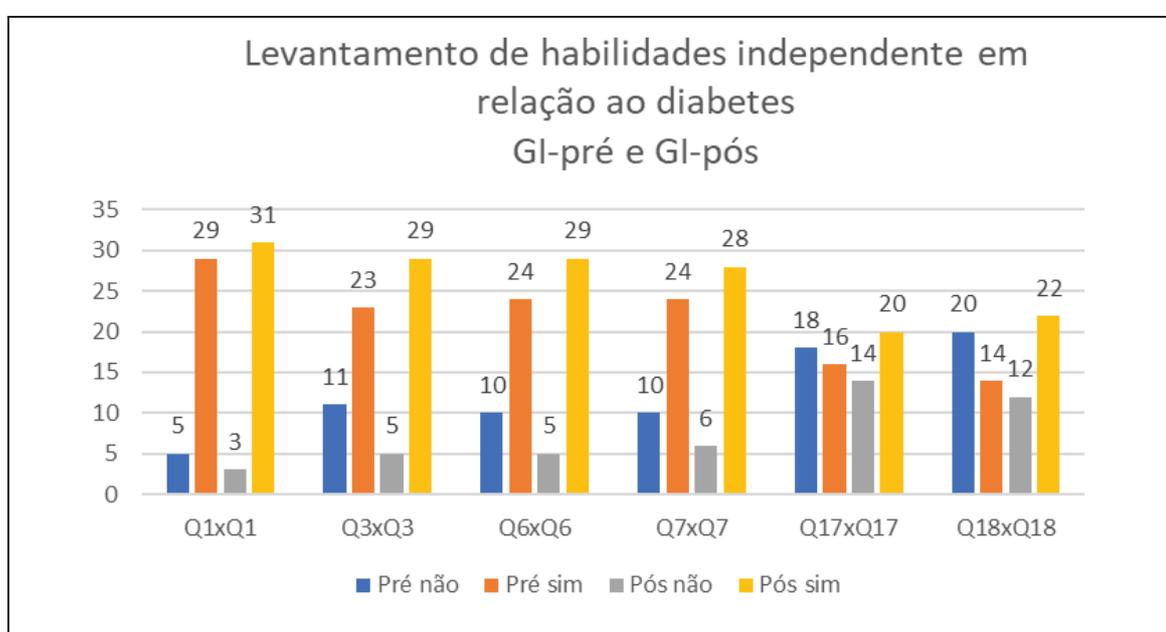


Figura 21 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

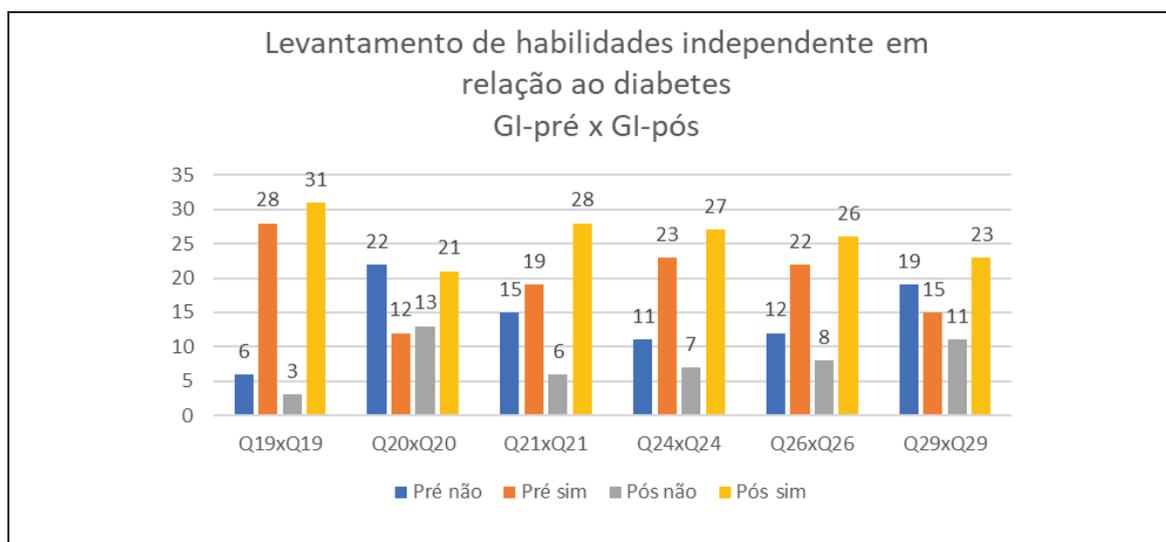


Figura 22 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

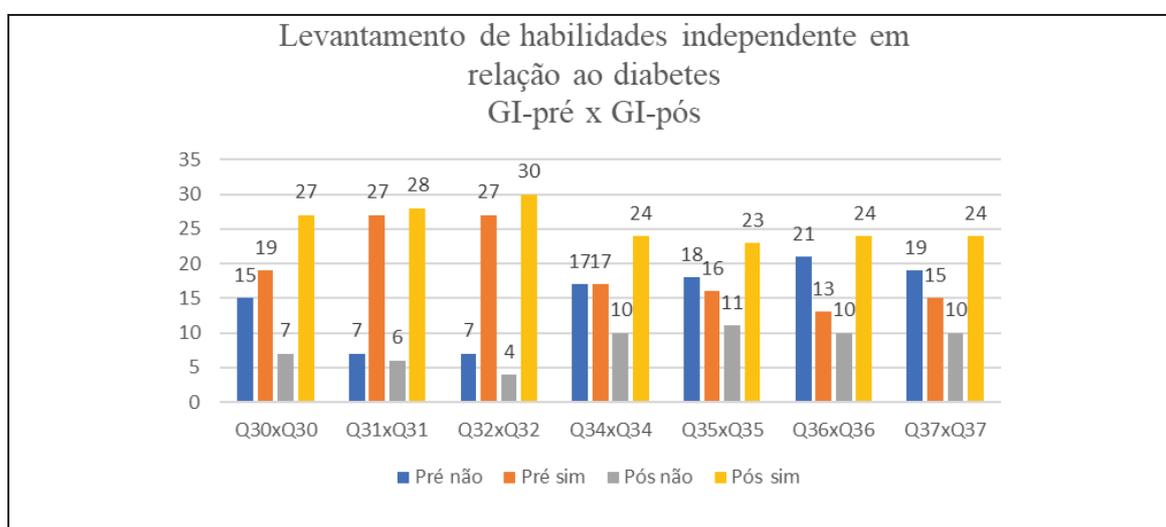


Figura 23 - Análise comparativa GI-pré X GI-pós dos cuidadores das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

Estudo foi realizado com 15 adolescentes com DM1, de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, que participaram de um grupo multidisciplinar em um ambulatório de um município do interior do Estado de São Paulo. Tinham idades de $13,93 \pm 2,4$ anos, diagnosticados com DM1, em média há 4,5 anos. O objetivo do estudo foi identificar as dificuldades que adolescentes enfrentavam no tratamento, relacionadas com mensuração da glicemia, utilização do plano alimentar e aplicação de insulina. Foi realizada coleta dos dados antes da consulta médica com o endocrinologista. Como resultado, foram identificadas dificuldades com descontrole glicêmico, rodízio de insulina de forma incompleta e diversas dificuldades diárias para realizar o tratamento adequado.⁽²¹⁹⁾

A Tabela 21 apresenta a análise comparativa dos grupos e aponta que houve, no GI-pós e F1 melhora significativa de habilidades independentes em relação ao diabetes.

Tabela 21 - Análise comparativa GI-pós X F1 dos cuidadores das crianças/adolescentes do Grupo Intervenção com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

	GI - pós		F1		P	K
	não	sim	não	Sim		
Q4XQ4	5	29	3	31	0	0,719
Q6XQ6	5	29	4	30	0	0,617
Q7XQ7	6	28	5	29	0,007	0,459
Q9XQ9	6	28	1	33	0,0028	0,248
Q12 XQ12	5	29	4	30	0,034	0,361
Q13XQ13	2	32	1	33	0	0,653
Q16 XQ16	14	20	4	30	0,011	0,32
Q17XQ17	14	20	7	27	0,007	0,409
Q20XQ20	13	21	7	27	0,004	0,454
Q22 XQ22	9	25	4	30	0	0,541
Q23 X Q23	7	27	4	30	0	0,679
Q24XQ24	7	27	6	28	0,002	0,185
Q26XQ26	8	26	3	31	0,001	0,479
Q28 XQ28	13	21	11	23	0,035	0,358
Q31XQ31	6	28	3	31	0,02	0,37
Q36 X Q36	10	24	8	26	0,001	0,549
Q37 XQ37	10	24	9	25	0,004	0,489

*Qui-quadrado de Pearson ** Teste de Kappa

Q4. Sabe os sintomas de hiperglicemia.

Q6. Sabe que ocorrerá a hiperglicemia e faz alguma coisa para evitar.

Q7. Sabe que é importante carregar consigo alguma forma de identificação de paciente diabético.

Q9. Fura o dedo para realizar o teste de glicemia.

Q12. Registra seus resultados de testes num diário.

Q13. Sabe que tipo de insulina usa.

Q16. Sabe preparar uma injeção com um único tipo de insulina.

Q17. Sabe preparar uma injeção com uma mistura de dois tipos de insulina.

Q20. Registra o tipo e a dose de insulina no diário.

Q22. Sabe a duração da ação para cada tipo de insulina que toma.

Q23. Consegue ajustar a dose de insulina necessária dependendo de sua glicemia.

Q24. Sabe as razões que estão por trás da necessidade de mudança de dose.

Q26. Reconhece quando a insulina não deve ser usada e a joga fora.

- Q28. Usa um plano de refeições.
- Q30. Consegue ajustar a quantidade de comida dependendo de sua glicemia.
- Q31. Sabe as razões que estão por trás da necessidade de mudança da dieta prescrita.
- Q32. Conhece o papel da dieta no tratamento do diabetes.
- Q36. Sabe que deve evitar exercícios se estiver doente ou tiver cetonas na sua urina.
- Q37. Consegue dizer duas precauções em relação a exercícios para pessoas com diabetes.
- Q38. Consegue mencionar alguns alimentos que devem ser comidos antes dos Exercícios.

Os estudos que mostraram os melhores resultados do processo educacional no controle glicêmico combinaram intervenção educacional e comportamental. O grupo deve ser adaptado ao contexto sociocultural do paciente e fornecer suporte para controle glicêmico. Programas de educação em diabetes são importantes ferramentas para melhorar a qualidade de vida, para o ajuste dos pacientes ao tratamento e para estreitar a relação entre paciente e equipe multiprofissional⁽²²⁰⁾.

Após um mês de realização do GI-pós, os cuidadores preencheram novamente o inventário de levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais) e houve melhora de comportamento dos filhos, observado pelos cuidadores no follow-up F1.

O grupo de cuidados do estudo desenvolveu no programa educativo abordagens aos temas pertinentes a um adequado controle da doença como: monitorização e aplicação, conservação e cuidados com a insulina; natureza de qualquer alteração de saúde e as implicações sobre os seus membros; hipoglicemia – sinais, sintomas, causas, riscos, formas de identificação e tratamento; nutrição balanceada, adequada às necessidades de crescimento e desenvolvimento; ajuste de dose de insulina durante infecções, muito comuns nesta faixa etária; integração social em locais de convívio com outras crianças; manejo de situações, nas quais a criança rejeita o tratamento, como aplicações de insulina

ou glicemia capilar; alerta em relação à atenção aos irmãos não diabéticos, entre outros temas.

Pesquisadores realizaram estudo transversal no ambulatório do Instituto da Criança com Diabetes, situado no Grupo Hospitalar Conceição de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, onde é desenvolvido o Programa de Assistência às crianças portadoras de diabetes. A amostra foi composta por 25 crianças portadoras de Diabetes Mellitus tipo I com idade escolar entre 6 e 12 anos atendidas no serviço referido por, ao menos, seis meses. O período de estudo da amostra compreendeu dois meses e foi apontado que a educação em saúde pode evitar complicações da doença e riscos de vida. O grupo de orientação, ao envolver a família no aprendizado do cuidado ao DM1, pode auxiliar na melhora da adesão ao tratamento⁽²⁰⁷⁾. Malerbi ⁽⁶⁰⁾ também corrobora com grupos educativos para crianças/adolescentes com DM1 e seus responsáveis no melhor controle da doença e prevenção de futuras complicações.

Nos follow-up F2 e F3 houve uma diminuição dos pacientes em responderem ao inventário de levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais). E a partir de F4 não foi possível realizar análise estatística, pois houve diminuição dos participantes no grupo. Muitas variáveis estão associadas a essa diminuição como o grupo não estar associado à consulta médica, participantes residirem fora da cidade da realização do grupo, dificuldade de transporte, dificuldade em faltar do trabalho todo o mês da escola, entre outras. Embora o follow-up seja relevante para a manutenção e, muitas vezes, para o aumento dos ganhos obtidos na intervenção, diversas barreiras impediram a adesão dos pacientes. Esse é um importante desafio a ser abordado em estudos na área: como melhorar a adesão ao tratamento em médio e longo prazo.

Estudo multicêntrico realizado no país avaliou 20 cidades de quatro regiões brasileiras. Como resultado, a maioria dos cuidadores (78,5%) tiveram queixas relacionadas aos sinais e sintomas depressivos e mudanças no funcionamento familiar após o diagnóstico. Os cuidadores afirmaram que não trataram seus filhos de forma diferente dos demais (76,3%), e não estabeleceram proibições a eles por causa da doença (69,1%). As complicações do diabetes foram a preocupação da maioria (96,4%) e os cuidados com a doença acarretaram sobrecarga aos responsáveis (62,8%). Houve também avaliação dos cuidados parentais, com a maioria dos responsáveis confirmando dificuldades em estabelecer limites para seus filhos⁽²²¹⁾.

Assim, o tratamento do DM1 é complexo, e sua manutenção para o bom controle metabólico, é a possibilidade de estratégia efetiva de preservação das células beta ainda funcionantes. O tempo de duração da doença e hiperglicemia são variáveis de risco para complicações vasculares crônicas, que podem influenciar de forma negativa a qualidade de vida dos pacientes. É fundamental que as equipes de saúde estejam preparadas para fornecer adequada orientação às crianças/adolescentes e seus responsáveis com programas de educação continuada, com objetivo de capacitar os participantes para o autocuidado⁽²²²⁾.

Não apenas o grupo de orientação, mas também seu seguimento colaborou na modelação de comportamentos e aumentaram o aprendizado relacionado aos cuidados de saúde neste estudo. A equipe interdisciplinar orientou seus pacientes e cuidadores sobre esses temas apresentados nas questões do inventário em busca do aumento da adesão ao tratamento.

O Grupo de orientações compreendeu a importância de treinar familiares e pacientes, pois se os pacientes necessitam adquirir novos conhecimentos ou novas

habilidades para manter a saúde, é importante que a família participe. O papel do cuidador é ajudar seus filhos e assumir os cuidados relacionados à doença.

As Figuras 24, 25 e 26 retratam a análise comparativa dos grupos (valore de significância na Tabela 21) e apontam que houve, no GI-pós e F1, melhora das habilidades independentes em relação ao diabetes.

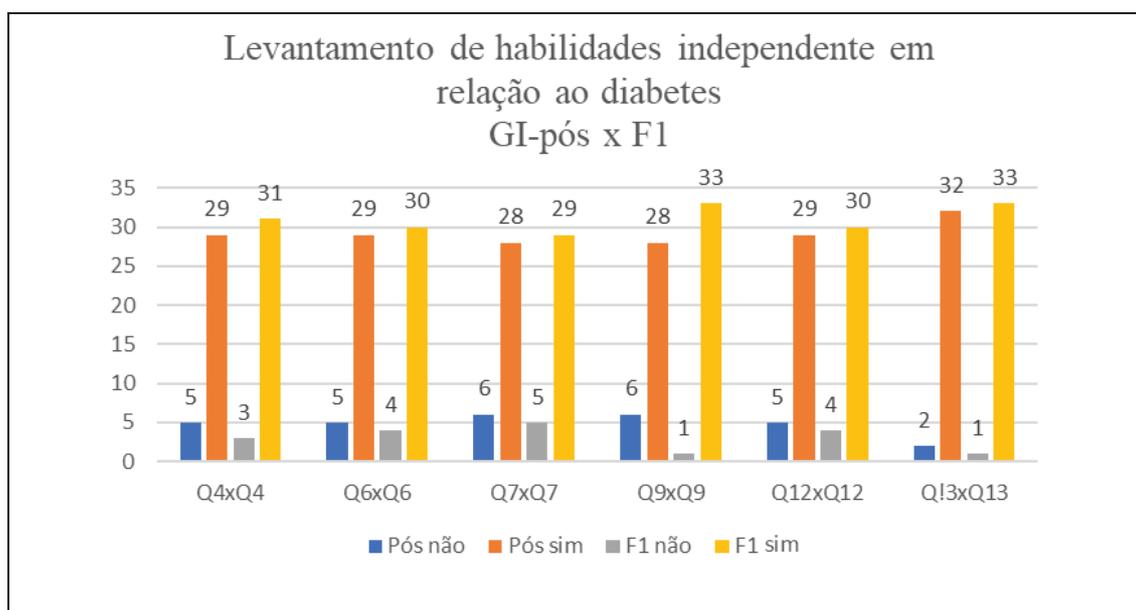


Figura 24 - Análise comparativa GI-pós X F1 das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

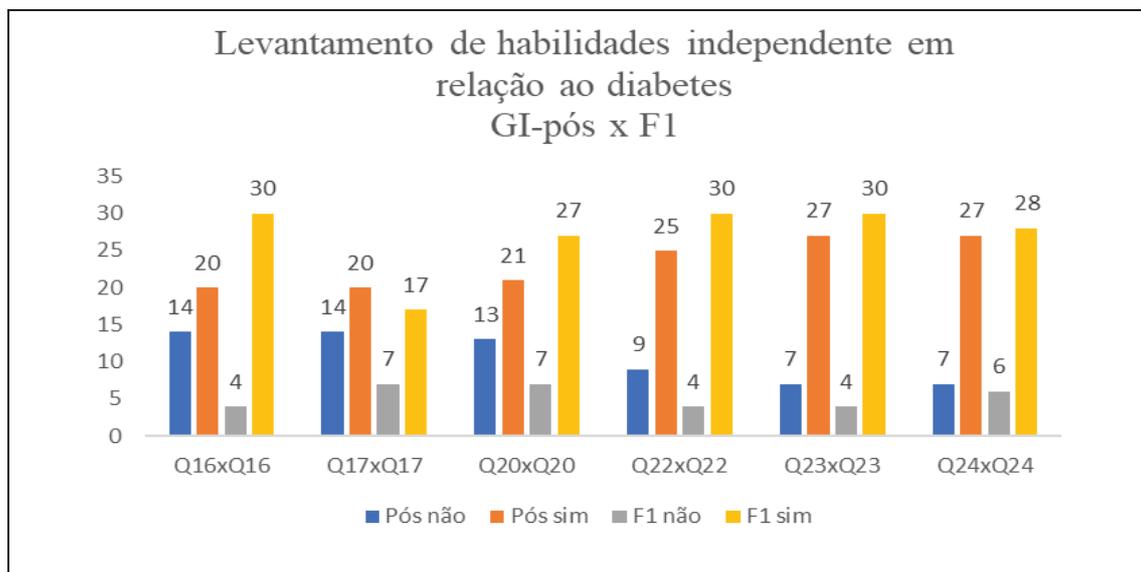


Figura 25 - Análise comparativa GI-pós X F1 das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

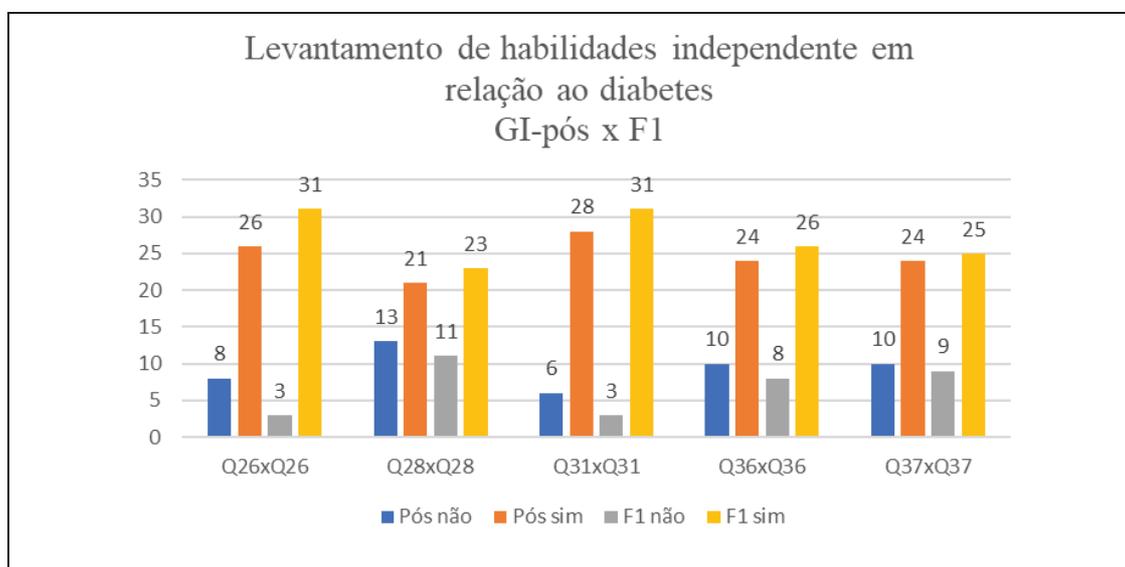


Figura 26 - Análise comparativa GI-pós X F1 das crianças/adolescentes com relação ao Levantamento de habilidades independentes em relação ao Diabetes (forma para os pais).

3.12 Avaliação do comportamento das crianças/adolescentes sob a perspectiva dos pais e dos professores: Inventário de Comportamento para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos (CBCL/6-18) e Formulário para Professores (TRF)

O CBCL é um questionário considerado “padrão-ouro”, baseado nos critérios do DSM, para avaliar funcionamento psicossocial, grau de competência social e presença e intensidade de problemas comportamentais em crianças e adolescente⁽²²³⁻²²⁶⁾.

Instrumento de avaliação infantil e juvenil mais citado na literatura, foi traduzido e utilizado em muitos países⁽²²⁶⁾. O CBCL6/18 divide os problemas de comportamento em externalizantes e internalizantes. Os internalizantes englobam ansiedade, depressão, retraimento, queixas esquizoides e somáticas e são caracterizados como “de natureza interna”. Já os externalizantes, “de natureza manifesta ou externa”, englobam comportamentos delinquentes, cruéis ou agressivos. O TRF também faz parte da bateria de avaliações (ASEBA/ Achenbach System of Empirically Based Assessment) que inclui o CBCL, porém é respondido pelos professores⁽²²⁷⁾. Os inventários CBCL e TRF 6/18 anos descrevem, portanto, os problemas de comportamento de crianças/adolescentes a partir do ponto de vista dos pais ou responsáveis e professores^(227,228).

Os escores obtidos indicam o perfil social e comportamental da criança e escores de corte determinam sua inclusão nas categorias não clínica (inferiores a 60), limítrofe (60 a 63) e clínica (superiores a 63). A inclusão da categoria limítrofe na categoria clínica reduz a avaliação para apenas duas: não clínica e clínica, como foi adotado neste estudo^(220,221). Essa variável não representa um diagnóstico da criança/adolescente, mas sim a categoria na qual é melhor classificada, de acordo com o instrumento e a partir da percepção dos cuidadores e professores⁽²²⁹⁻²³¹⁾.

A validação inicial da versão brasileira do CBCL foi composta por 49 crianças de ambos os sexos, com idades entre quatro e 12 anos. Foi utilizada uma avaliação psiquiátrica para determinar a validade do instrumento. Os resultados indicaram que a versão brasileira alcançou boa sensibilidade (87%) e apontou 75% dos casos leves, 95% dos moderados e 100% dos casos graves. Importante destacar que o instrumento é de múltiplos informantes (ASEBA), com aumento da sua sensibilidade⁽²²⁹⁾.

Bordin et al.⁽²²⁹⁾ no Brasil, traduziram e adaptaram o CBCL/618 e novas pesquisas comparativas são realizadas. Silves está desenvolvendo grupos de pesquisas para normatização da bateria ASEBA mais estudos de validação⁽²³⁰⁻²³²⁾.

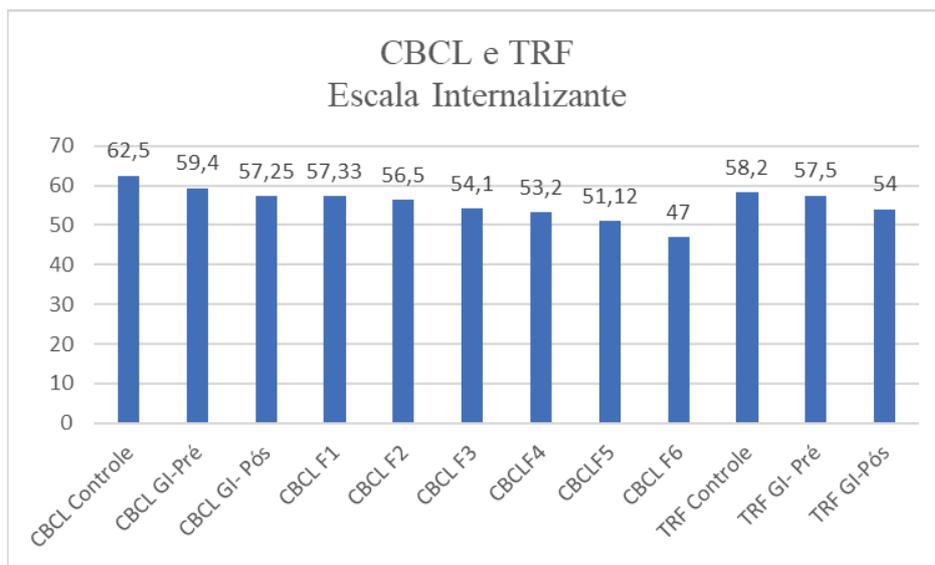
A Figura 27 apresenta análise de toda evolução do Programa Educativo com relação aos comportamentos de crianças/adolescentes com DM1 observados pelos cuidadores. Os problemas internalizantes do GC do CBCL podem ser considerados clínicos se comparados com a avaliação das outras etapas do programa no GI. Apesar de não haver nessa avaliação problemas internalizantes, os resultados apontam que as crianças/adolescentes, segundo percepção dos cuidadores, tiveram melhoras nos comportamentos internalizantes durante toda intervenção do Grupo de Orientação interdisciplinar no Programa educativo em casa e na escola.

Os Transtornos internalizantes muitas vezes não são observados pelos familiares ou professores, por não causarem incômodos iniciais no ambiente. Entretanto, podem chamar atenção em um estágio mais avançado dos sinais e sintomas e percebidos pelos responsáveis quando a criança/adolescente já demonstra preocupação em excesso, retraimento, tristeza, timidez, insegurança e medos, com sinais e sintomas de depressão, isolamento social e ansiedade^(233,234).

Pesquisadores descrevem que as meninas podem apresentar queixas maiores relacionadas aos problemas de comportamentos internalizantes do que os meninos e as diferenças entre os gêneros devem ser levadas em conta quando se trata de problemas comportamentais⁽²³⁵⁻²³⁷⁾. As pesquisas não apresentam um consenso de prevalência de problemas internalizantes e externalizantes com relação ao sexo dos pacientes. Alguns estudos descrevem que problemas internalizantes são os mais frequentes em meninas⁽²³⁸⁻²⁴⁰⁾. Outros reforçam a ideia de serem os comportamentos externalizantes os mais prevalentes nos meninos^(235,241).

O estudo de Borsa & Nunes ⁽²³⁰⁾ foi realizado com 366 crianças gaúchas residentes na cidade de Porto Alegre e encontrou predominância de problemas internalizantes (39,6% da amostra total, sendo 46,9% de meninos e 53,1% de meninas).

Nesse estudo, no programa educativo houve escore clínico apenas no GC e diminuição das médias nos GI-pré. Apesar do GI-pré não ter como objetivo questões relacionadas à aprendizagem formal, houve melhora no período do estudo, dos comportamentos de adesão ao tratamento do DM1 na escola.



*Escore clínico ≥ 60

Figura 27 - Análise comparativa do CBCL e TRF na Escala de Internalização das crianças/adolescentes no programa educativo, faixas limítrofes e clínicas.

O CBCL⁽¹⁰⁵⁾ tem sido utilizado nas pesquisas como um instrumento relevante para uma ampla caracterização dos problemas infantis. Importante conhecer as características dos participantes nos grupos de saúde e educacionais, para que se possa melhorar a qualidade das modalidades de serviço oferecido. ⁽²³⁵⁻²³⁸⁾

Nesse estudo, para obter avaliação sobre os comportamentos das crianças/adolescentes a partir do relato dos pais foi aplicado o CBCL e TRF 6/18 anos. Os escores T médios e os respectivos desvios-padrão das crianças/adolescentes da amostra para a Escala de Internalização estão apresentados na Tabela 22.

Tabelas 22 - Médias dos escores T obtidos pelas crianças nas escalas dos Transtornos Internalizantes do CBCL e TRF.

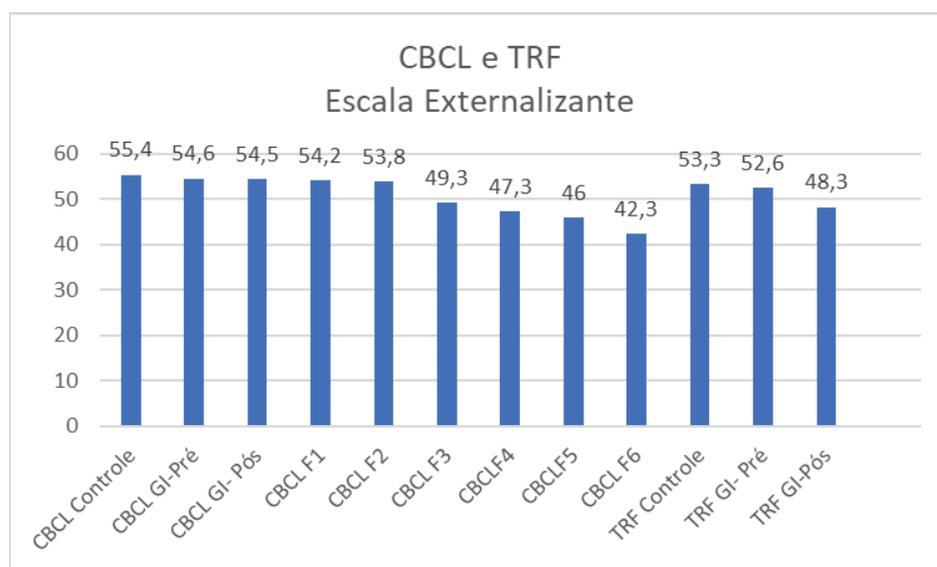
Programa	Média	DP
CBCL controle	62,25*	10,8436
CBCL GI-pré	59,404	15,7694
CBCL GI-pós	57,25	13,7447
CBCL F1	57,333	12,8944
CBCL F2	56,5	14,3028
CBCL F3	54,1	22,0023
CBCL F4	53,2	11,9666
CBCL F5	51,12	24,582
CBCL F6	47	24,5466
TRF Controle	58,22	8,25
TRF GI-pré	57,56	7,18
TRF GI-pós	54	22,36

*Escore clínico ≥ 60

Pesquisas com cuidadores de crianças com câncer em tratamento oncológico no Serviço de Hematologia e Oncopediatria de um Hospital Escola, do interior de São Paulo, identificou a presença de transtornos de comportamento Global, Internalizante e Externalizante⁽²³⁹⁻²⁴¹⁾. Frequentes internações, limitações da doença vivenciadas pela criança, comportamentos de insegurança, preocupação excessiva dos cuidadores podem ser variáveis presentes durante o tratamento, assim como mudanças na aparência, vômitos, mal-estar, diminuição da imunidade e outras⁽²⁴²⁻²⁴⁴⁾.

Nesse estudo, os comportamentos observados pelos cuidadores e professores em relação aos comportamentos externalizantes não indicaram presença de escores clínicos no GC, GI-pré e follow-up. Apesar do grupo educativo não ter como objetivo questões relacionadas à aprendizagem formal, houve melhora do comportamento na escola, segundo avaliação realizada pelo professor.

A figura 28 apresenta análise dos escores do CBCL e TRF com relação aos problemas externalizantes de comportamentos das crianças/adolescentes com DM1 a partir da observação de pais/responsáveis e professores. Os problemas externalizantes, embora não clínicos para nenhum dos grupos (GI e GC), diminuíram conforme intervenção do GI-pré e no follow-up. Segundo percepção dos cuidadores, seus filhos tiveram melhoras nos comportamentos externalizantes durante toda a intervenção do programa educativo. Nesse estudo, foram trabalhados nos grupos educativos comportamentos relacionados à importância de conversar com amigos e educadores para orientações sobre a doença, importância de medir a glicose no sangue, aprender a manejar alimentação saudável e equilibrada para auxiliar no controle glicêmico, assim como compartilhar atividade física com os amigos.



*Escore clínico ≥ 60

Figura 28 - Análise comparativa do CBCL e TRF na Escala de Externalização das crianças/adolescentes no programa educativo, faixas limítrofes e clínicas.

Estudo na Austrália teve objetivo de avaliar o desempenho escolar de crianças DM1 em comparação com seus colegas sem a doença e analisar o impacto das variáveis clínicas no desempenho escolar. Participaram de um estudo 666 crianças diagnosticadas com DM1, 3260 escolas e outros alunos que não apresentavam a doença. Como resultado, não houve diferença significativa entre as crianças com DM1 e as que não tinham a doença. Não houve declínio ao longo do tempo, e não houve declínio após o diagnóstico e nenhuma associação foi observada com história de hipoglicemia grave, cetoacidose diabética ou idade de início da doença com os resultados dos exames escolares. Essa pesquisa sugere que o DM1 não está associado ao déficit no desempenho escolar⁽²⁴³⁾.

Nesse estudo, para obter avaliação sobre os comportamentos das crianças/adolescentes a partir do relato dos pais foi aplicado o CBCL e TRF 6/18 anos e avaliado seus escores T médios e os respectivos desvios-padrão das crianças/adolescentes da amostra para a Escala de Externalização,

Tabelas 23 - Médias dos escores T obtidos pelas crianças nas escalas dos Transtornos Externalizantes do CBCL e TRF

Programa	Média	DP
CBCL controle	55,4	14,7404
CBCL GI-pré	46	21,5561
CBCL GI-pós	42,31	22,5794
CBCL F1	47,3	18,3488
CBCL F2	49,38	9,7678
CBCL F3	54,67	9,0259
CBCL F4	53,8	1,4832
CBCL F5	54,5	2,3805
CBCL F6	54,25	8,5
TRF Controle	53,33	21,720
TRF GI-pré	52,667	8,2614
TRF GI-Pós	48,375	6,7219

*Escore clínico ≥ 60

Uma pesquisa utilizou o CBCL para avaliar competência social e transtornos comportamentais em 62 crianças (sete a 16 anos) com asma moderada e grave e grupo controle. Houve associação entre transtornos comportamentais e asma, principalmente transtornos internalizantes, como ansiedade e depressão, que não se mostraram associados ao gênero, idade e tipo de asma. Concluiu-se que crianças com asma apresentaram mais alterações na competência social global e competências sociais relacionadas as atividades e escola, quando comparadas ao grupo controle. Apresentaram, ainda, mais transtornos globais e internalizantes, que podem prejudicar seu desenvolvimento, qualidade de vida e o manejo adequado da doença^(244,79).

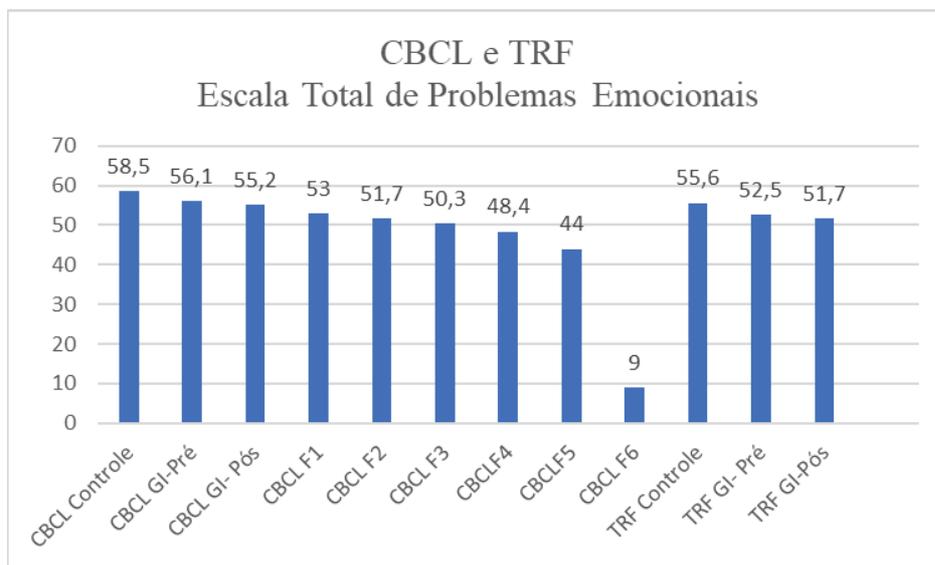
Estudos mostram existir uma maior vulnerabilidade para problemas comportamentais em crianças portadoras de doenças crônicas, além da presença de déficits de competência⁽¹³⁸⁾. Em crianças com câncer foi identificada a presença de transtornos de comportamento Global, Internalizante e Externalizante⁽²²⁶⁾.

Em um estudo recente investigaram a prevalência de problemas de comportamento, medidos pelo CBCL, em uma amostra de crianças escolares residentes em Porto Alegre, região metropolitana e interior do Rio Grande do Sul, Brasil. A amostra do estudo contou com 140 informantes (pais, mães e outros cuidadores) de crianças matriculadas entre o terceiro e o quinto ano do ensino fundamental, de escolas públicas e privadas. Os resultados apontaram que meninos e meninas apresentaram alta prevalência de problemas de comportamentos agressivos (externalizantes), seguidos por problemas de ansiedade/depressão e isolamento/depressão (internalizantes). Os problemas de comportamento internalizantes predominaram sobre os externalizantes e não houve diferença estatisticamente significativa entre meninos e meninas para os diferentes tipos de

problemas de comportamento. As variáveis “baixo nível socioeconômico”, “escola pública” e “ocorrência de separação dos pais” apresentaram associação com problemas de comportamento, conforme escores obtidos pela escala total de problemas de comportamento do CBCL^(230,245,246).

Escala Total de Problemas de Comportamento é constituída pelas escalas "Internalizante" e "Externalizante" e também é composta pelas escalas "Problemas Sociais", "Problemas de Pensamento" e "Problemas de Atenção". A "Escala Total de Problemas de Comportamento" também é composta por uma categoria denominada "Outros Problemas", referente a um conjunto de itens não englobados nas escalas anteriores. No entanto, todos os itens de "Outros Problemas", somados aos demais itens das demais escalas, são utilizados para calcular o escore dos problemas totais de comportamento, fornecendo, assim, a "Escala Total de Problemas de Comportamento"⁽²³⁴⁾.

Na análise comparativa da escala total de problemas emocionais não houve escores clínicos nos resultados (Tabela 24).



*Escore clínico ≥ 60

Figura 29 - Análise comparativa do CBCL e TRF na Escala Total de Problemas Emocionais das crianças/adolescentes dos grupos controle (GC) e Intervenção (GI), faixas limítrofes e clínicas.

É importante salientar que esses resultados são baseados nas respostas fornecidas por responsáveis (ex. mães) ao CBCL e que toda resposta a um instrumento possui vieses oriundos da percepção daquele que fornece a informação. Entende-se que uma avaliação efetiva da criança é obtida através da percepção de múltiplos informantes (pais, mães, professores, entre outros). Por isso a necessidade do estudo avaliar muitos aspectos relacionados à doença, comportamentos e participantes que responderam aos instrumentos. Os escores T médios e os respectivos desvios-padrão das crianças/adolescentes da amostra para a Escala Total estão apresentados na Tabela 24.

Tabela 24 - Médias dos escores T obtidos pelas crianças na Escala Total de Problemas Emocionais do CBCL e TRF.

Programa	Média	DP
CBCL controle	58,5	9,8489
CBCL GI-pré	56,167	12,2706
CBCL GI-pós	55,25	12,9196
CBCL F1	53	5,099
CBCL F2	51,75	13,8641
CBCL F3	50,3	20,4725
CBCL F4	48,44	22,9856
CBCL F5	44	22,9986
CBCL F6	9	15,3553
TRF Controle	55,667	4,9497
TRF GI-pré	52,56	21,173
TRF GI-pós	51,750	7,0285

*Escore clínico ≥ 60

A associação entre problemas de comportamento e as variáveis como presença de doenças crônicas, separação dos pais, tipo de escola de origem (pública e privada) e nível de escolaridade dos pais aponta para a necessidade de novas investigações sobre o tema, realizadas através de outros delineamentos, quais sejam os estudos longitudinais e os estudos multicêntricos. Também são importantes estudos que permitam testar modelos teóricos explicativos para os problemas de comportamento e sua relação com variáveis individuais (fatores biológicos, aspectos da personalidade,) e variáveis externas (aspectos ambientais, culturais e socioeconômicos, características familiares).

Entende-se que a criança é um produto de diferentes fatores, nos quais estão incluídos aspectos individuais, contextuais e sociais. Neste sentido, as variáveis relacionadas ao ambiente em que a criança está inserida parecem exercer forte influência na manifestação de problemas de comportamento.

Pesquisas com a preocupação de estimular novas investigações com relação ao DM1 são relevantes, pois a presença de problemas de comportamento é determinada por múltiplos fatores como individuais, familiares, sociais, entre outros. Novos estudos são importantes para integrar abordagens teóricas em busca de investigar associação entre as variáveis e ocorrências de problemas comportamentais de crianças e adolescentes^(247,248).

Estudos no mundo todo avaliaram o controle glicêmico em crianças/adolescentes e seus responsáveis em programas educativos. O Instituto Nacional de Saúde Infantil, em Karachi, avaliou sessenta crianças com a doença e seus cuidadores. O programa de educação realizou de duas sessões de orientações aos participantes com temas relacionados a doenças e seu tratamento como insulina, hipoglicemia, hiperglicemia, atividade física, viagens e manejo nutricional. A equipe multidisciplinar todo mês reforçava o aprendizado com os participantes. Os valores da HbA1c foram medidos na linha de base e após 3 meses comparados. De um total de sessenta pacientes, cinquenta aderiram ao programa educacional. Houve diminuição significativa dos níveis da HbA1c após o programa. O estudo demonstrou níveis médios de pré e pós-intervenção de HbA1c de 9,67 e 8,49, com valor de $p \leq 0,001$ ⁽²⁴⁹⁾.

Muitas pesquisas avaliam criança/adolescente em busca de compreenderem evidências relevantes que possam facilitar o adequado manejo do DM1. Uma revisão nas bases de dados PubMed, CINAHL, LILACS, CUIDEN e PsycINFO, com as palavras-chave diabetes mellitus tipo 1, criança, prevenção e controle, fatores desencadeantes, emergências, autocuidado, aprendizagem e educação em saúde, foi realizada no período de 1998 a 2008. Dos artigos levantados, selecionaram-se 19, e sua análise possibilitou identificar categorias: vivendo com o diabetes; autocuidado e perfil glicêmico; atuação da

família, amigos e profissionais de saúde, e escola. O estudo possibilitou apontar que os pacientes reconhecem a necessidade do apoio recebido por seus familiares como variável importante para o autocuidado, assim como a rede de apoio social é citada como influência positiva no tratamento, a escola e educação em saúde⁽¹⁷⁵⁾.

Existe uma correlação positiva entre o tempo de educação e o controle da glicemia. Pesquisa comprova que ausência de complicações crônicas e percepções de boa saúde estão relacionadas. É necessário, portanto, intervenções precoces da equipe de saúde em busca de programas educativos às crianças/adolescentes e seus responsáveis com ênfase em educação em saúde^(90,250). No tratamento do DMT1 associada à consulta médica, a colaboração da equipe interdisciplinar pode auxiliar no controle metabólico e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.⁽²⁵¹⁾

O Programa Nacional de Diabetes Sueco, que realiza intervenção de orientação aos adolescentes de 12 a 18 anos em grupo, analisou a equipe multidisciplinar que atendeu pacientes com DMT1 e apontou que a equipe deve desenvolver vínculo com pacientes e construir relacionamento de longo prazo para auxiliar na aquisição da aprendizagem. Cada profissional deve saber seu papel e ser treinado para desenvolver ensino de estratégias adequadas aos participantes⁽²⁵²⁾.

Pesquisas demonstram que a intervenção em programas educativos em grupo com pacientes com DMT1 e seus familiares aumenta a informação sobre a doença, realiza apoio aos cuidadores, auxílio no autocuidado dos pacientes e contribui para uma melhor adaptação emocional à doença. Os resultados mostraram que a intervenção aumentou o nível de informação sobre o diabetes, fortaleceu o apoio das mães sobre os comportamentos de autocuidado e contribuiu para melhorar a adaptação emocional ao diabetes⁽²⁵³⁾.

Os pacientes e seus familiares, quando recebem o diagnóstico de DMT1, iniciam mudanças no estilo de vida. Diante do tratamento, muitas vezes complexo, o apoio familiar deve ser sempre avaliado, pois é uma variável fundamental na garantia do gerenciamento bem sucedido do tratamento. Programa educacional pode ser benéfico na equipe de cuidados em busca da melhora dos valores da HbA1c, do manejo ao tratamento com ensino de estratégias de enfrentamento, aos pacientes e responsáveis^(253,254).

4. CONCLUSÕES

- A maioria dos pacientes era de fora de São José do Rio Preto.
- Entre as crianças/adolescentes no GI houve prevalência do sexo feminino e no GC de ambos os sexos.
- A média de idade para o GI foi 12,7 ($\pm 2,8$) e para o GC 14,9 ($\pm 3,7$).
- Em relação à escolaridade, houve maior prevalência do Ensino Médio.
- A maioria dos responsáveis pelos pacientes eram suas mães.
- minoria dos pacientes utilizava Bomba de Infusão de Insulina e, em relação ao tempo de diagnóstico, para o GI a média foi 5,1 ($\pm 3,4$) e para o GC a média foi 7,3 ($\pm 3,31$).
- Houve melhora significativa dos níveis de hemoglobina glicada para o GI-pós, quando comparado ao GC. Houve também melhora nos níveis de hemoglobina glicada quando comparadas as avaliações do GI-pré e GI-pós.
- A maioria das crianças/adolescentes dos GI e GC não apresentaram sintomas de depressão.
- Quanto ao estilo parental, no GI-pré houve maior prevalência do estilo indulgente e no GC do estilo negligente. Houve mudança significativa no estilo parental após a intervenção e no FI, com aumento do estilo autoritativo e redução dos estilos negligente, indulgente e autoritário.
- O impacto da doença sobre crianças/adolescentes foi maior para o GC quando comparado ao GI-pré. Houve melhora em relação ao impacto da doença para o GI-pré para GI-pós e GI-pré para FI.

- A medida do ajuste emocional foi melhor para o GI-pré quando comparado ao GC. Houve melhora significativa de ajuste emocional do GI-pré para F3 e GI-pós para o F1.
- A avaliação de sintomas de estresse entre os responsáveis indicou que a maioria do GI-pré e GC apresentaram ausência de sintomas de estresse. Houve redução significativa dos sintomas de estresse entre o GI-pré e o GI-pós, GI-pré e F1 e GI-pós e F1.
- Em relação aos sintomas de depressão entre os responsáveis, houve presença de sintomas tanto para o GC como para o GI-pré. Houve redução dos sintomas depressivos do GI-pré para o GI-pós, GI-pré e F1, GI-pré e F3 e GI-pós e F1.
- A avaliação do impacto do diabetes sobre a família indicou que, para o GC, o impacto mostrou-se presente em todas as variáveis avaliadas. Houve melhora significativa do impacto para o GI-pré e GI-pós em todas as variáveis avaliadas.
- Com relação à sobrecarga, houve ausência dos sintomas para a maioria dos responsáveis no GC e GI-pré. Após o programa educativo, houve redução da sobrecarga no GI-pós, F1, F2 e F3.
- A avaliação das habilidades com relação ao diabetes por parte das crianças/adolescentes indicou que GC apresentou maior dificuldade em todas as variáveis analisadas. Houve melhora das habilidades entre GI-pré e GI-pós e entre GI-pós e F1.
- Os comportamentos dos filhos foram analisados pelos pais e professores. Nos aspectos internalizantes (CBCL e TRF) houve apenas no GC escore clínico e

melhora nos aspectos clínicos, a partir do GI. Na avaliação dos comportamentos externalizantes (CBCL e TRF), houve prevalência em todos os grupos de não clínicos, porém houve melhora dos comportamentos com a participação aos grupos.

- Quando à avaliação do comportamento das crianças/adolescentes pelos responsáveis, na escala internalizante, apenas o grupo controle apresentou participantes com escores considerados clínicos. Não houve crianças/adolescentes classificados como clínicos em relação à escala externalizante para nenhum dos grupos, nem tampouco para a escala total.
- Quando à avaliação do comportamento das crianças/adolescentes pelos professores, não houve crianças/adolescentes classificados como clínicos em nenhuma das escalas avaliadas.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora pesquisas clínicas sejam de difícil realização, são importantes, pois avaliam intervenções em situações reais, no caso deste estudo um ambulatório de Endocrinologia Pediátrica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). As principais dificuldades enfrentadas durante o estudo foram recrutamento dos pacientes para o GI e sua manutenção no acompanhamento (follow-up).

Os resultados indicaram benefícios de um programa educativo em variáveis como melhora nos níveis de hemoglobina glicada, mudanças no estilo parental, no impacto da doença nas crianças/adolescentes e responsáveis e na medida de ajuste emocional. Houve redução do estresse e dos sintomas de depressão nos responsáveis. Houve ainda diminuição da sobrecarga nos responsáveis e melhora nas habilidades para o manejo da doença. Embora a intervenção não tenha sido voltada especificamente para comportamentos em outros contextos, houve melhora do comportamento no ambiente escolar, de acordo com avaliação de professores.

Uma das limitações deste estudo é que não houve randomização para a inclusão dos pacientes em grupo intervenção e grupo controle. Assim, as melhoras identificadas no grupo intervenção podem ser também atribuídas a uma maior disponibilidade de mudanças por parte dos pacientes e responsáveis. O uso de estratégias motivacionais, em estudos futuros, pode contribuir para que a distribuição dos pacientes seja randomizada.

Novas pesquisas são relevantes com número maior de pacientes e cuidadores em busca de melhores estratégias e qualidade de vida.

6. Referências Bibliográficas

1. Milech A, Oliveira JEP, Vencio S. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. São Paulo: A.C. Farmacêutica. 2016 ISBN 978-85-8114-307-1.
2. International Diabetes Federation homepage na Internet. IDF diabetes atlas sixth edition. Brussels: IDF; 2013 [acesso em 2014 Jun 14]. Disponível em: <http://www.idf.org/diabetesatlas>.
3. Sociedade de Endocrinologia e Metabologia. Diabetes mellitus: Classificação e Diagnóstico. 2004. Disponível em: <http://diretrizes.amb.org.br/BibliotecaAntiga/diabetes-mellitus-classificacao-e-diagnostico>.
4. Souza BAD, Kanavos P, França GVA, Carraro A, Tejada CA, Hallal PC, Ferrario A, Schmidt MI. Epidemiology, management, complications and costs associated with type 2 diabetes in Brazil: a comprehensive literature review. *Global Health*. 2013; 9:62.
5. Hossain P, Kavar B, Nahas M. Obesity and diabetes in the developing world. A growing challenge. *New England Journal of Medicine*. 2007; 356, 213-215.
6. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, LaPorte RT. Incidence of the childhood type 1 diabetes worldwide. J. for the Diabetes Mondiale (Dia-Mond) Project Group. *Diabetes Care*. 2000; 23, 1516-1526.
7. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. 2009. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/attachments/diretrizes-sbd-2008-mar-12.pdf>.
8. Lukács A, Varga B, Kiss-Tóth E, Soós A, Barkai L. Factors influencing the diabetes specific health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Child Health Care*. 2014; 18(3), 253-260. Doi: 10.1177/1367493513486964.
9. Bozorgmehr k, Szecsenyi J, Ose D, Besier W, Mayer M, Krisam J, et al. Practice network-based care management for patients with type 2 diabetes and multiple

- comorbidities (GEDIMA plus): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2014; 15:243.
10. Pimouguet C, LeGoff M, Thiébaud R, Dartigues JF, Helmer C. Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care: a meta-analysis. *CMAJ*. 2011; 183(2):115-27.
 11. International Diabetes Federation. Diabetes and Obesity: Urgent Action Needed. [citado 2014 Mar 14]. Disponível em: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/files-diabetesvoice-filesattachments-2009_3_ES.pdf.
 12. Herman WH, Zimmet P. Type 2 Diabetes: an epidemic requiring global attention and urgent action. *Diabetes Care*. 2012; 35(5):943-44.
 13. Who/World Health Organization. Diabetes. Fact Sheet, Disponível em: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/.2011; [acesso em Jan 2011]
 14. Wysocki T, Buckloh LM, Greco P. The psychological context of diabetes mellitus in youths. In: M.C.Roberts & R.G. Steele, Eds, *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: Guilford. 2009;287-302.
 15. Taylor SE. *Health Psychology*. 2009. 7 ed. New York: McGraw-Hill;
 16. Ginter E, Simko V. Type 2 diabetes mellitus, pandemic in 21st century. *Adv Exp Med Biol*. 2012; 771:42-50.
 17. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care*. 2014; 36(1 Supl):11-66.
 18. Barceló A, Aedo C, Rajpathak S, Robles S. The cost of diabetes in Latin America and the Caribbean. *Bulletin of the World Health Organization*. 2003; 81, 19-27.
 19. Swift PGF. ISPAD Clinical practice consensus guidelines Diabetes education. *Pediatric Diabetes*. 2007; 8, 103-109
 20. American Diabetes Association (ADA). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 2009; 32 [supl. 1], 9; S62.

21. Alberti KGMM, Zimmet PZ. For the World Health Organization Consultation. Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus. Report of a WHO Consultation. Geneva: WHO, 1999.
22. Maruichi MD, Takamune DM, Noronha RM, Schechtman HP, Belhaus MS, Kochi C, et al. Características de crianças e adolescentes portadores de Diabetes mellitus Tipo 1: comparação entre dois períodos com dez anos de diferença em serviço universitário. *Arq Med Hosp Fac Ciênc Med Santa Casa São Paulo*. 2012; 57 (2):55-8.
23. Jaser, SS, Linsky R, Grey M. Vivências de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 2014; 14 (91), 42-49. Doi: 10.15253/rev20rene.v[4i].3323.
24. Demartini AC, Ono AH, Ono GC; Liberatore RDJ. Prevalência de obesidade em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 *Rev. paul. pediatr. São Paulo*; 2008 Jun; v. 26, n. 2.
25. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: Sociedade Brasileira de Diabetes. [organização José Egidio Paulo de Oliveira, Sérgio Vencio]. – São Paulo: AC Farmacêutica; 2014. il.
26. American Diabetes Association (ADA). Standard of medical care in diabetes - 2011 (Position Statement). *Diabetes Care*. 2011; 34(1), S62-S69.
27. Position Statement. *Diabetes Care e Observatório Nacional da Diabetes*. 2010; 34(1), S62-S69.
28. Diabetes Factos e Números - Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia; 2010.
29. Gaw A, Cowan RA, O'Really DSJ, Stewart MJ, Shepherd J. *Bioquímica clínica*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
30. Lenhiger AL, Nelson DL, Cox MM. *Princípios de bioquímica*. 2. ed. São Paulo: Saervi; 2000.

31. Malerbi FEK. Ajustamento emocional à doença por pais de crianças e adolescentes portadores de diabetes. *Psicologia Revista*. 2005 ;14(1):75-108.
32. Tschiedel B, Cé GV, Geremia C, Mondadori P, Speggorin S, Puñales MKC. Organização de um serviço de assistência ao paciente com diabetes mellitos tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia*. 2008; 52, 219-232.
33. Gusman DPP, Amaral VLAR. Adesão ao tratamento da Diabetes Mellitus tipo 1 sob a perspectiva da análise do comportamento. *Psicologia da Saúde. Pesquisa e prática*. São José do Rio Preto: THS Arantes. 2006; 163-188.
34. Standard of medical care in diabetes - (Position Statement). *Diabetes Care*. 2011; 34(1), S62-S69.
35. Malerbi FEK, Matos MA. Blood glucose discrimination training: the role of internal and external cues. *Journal of Health Psychology*. 2001; 6, 229-240.
36. Husted GR, Thorsteinsson B, Esbensen BA, Hommel E, Zoffmann V. Improving glycaemic control and life skillsn adolescents with type 1 diabetes: a randomized, controlled intervention study using the Guided Self-Determination-Young method in triads of adolescents, parents and health care providers integrated into routine paediatric outpatients' clinic. *BMC Pediatrics*. 2011; 11, 55. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/11/55>.
37. Rapoff MA. *Adherence to pediatric medical regimens*. 2 ed. New York: Springer; 2010.
38. Nakamura N, Sasaki N, Kida K, Matsuura N. Health-related and Diabetes-related quality of life in Japanese children and adolescents with type 1 and type 2 Diabetes. *Pediatrics Internationa*. 2010; 52, 224-229.
39. Malerbi FEK. Ajustamento emocional à doença por pais de crianças e adolescentes portadores de diabetes. *Psicologia*. 2006; 14, 75-108.
40. Drew LM, Berg C, Wiebe DJ. The mediating role of extreme peer orientation in the relationships between adolescen-parent relationship and diabetes management. *Journal of Family Psychology*. 2010; 24, 299-306.

41. Boman A, Povlsen L, Dahlborg-Lyckhage E, Hanas R, Borup IK. Fathers of children with type 1 diabetes: Perceptions of a father's involvement from a health promotion perspective. *Journal of Family Nursing*, 2014. 20(3), 337-354. doi: 10.1177/1074840714539190.
42. Goes AP, Vieira MR, Liberatore RDJ. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. *Rev Paul Pediatría*. 2007; 25(2):124-8.
43. Forth R, Jude E. Diabetes: complications, prevention and treatment. *Medicine for Managers*. 2010; 17(1), 30-35.
44. National Institute for Health and Clinical Excellence. Type I Diabetes in children, young people and adults: NICE guideline. 2010; [acesso em jun. 2011. Disponível em: www.nice.org.uk/CG15.
45. Minicucci WJ. Uso de Bomba de Infusão subcutânea de insulina e suas indicações. *Arq Bras Endocrinol metab*. 2008; 52/2.
46. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*. 2014; Supl 37, S14-S80.
47. Lubkin IL e Larsen PD. *Chronic illness. Impact and intervention*. Boston: Jones and Bartlett; 2009.
48. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes*. São Paulo; 2011.
49. Miculis CP, Mascarenhas LP, Boguszewski MCS, Campos W. Atividade física na criança com diabetes tipo 1. *J. Pediatr*. Rio de Janeiro; 2010; 86:4, 271-278. ISSN 0021-7557. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572010000400005>.
50. Bernardini AL, Vanelli M, Chiari G, Iovane B, Gelmetti C, Vitale R, et al. Adherence to physical activity in young people with type 1 diabetes. *Acta Biomed*. 2004; 75:153-7.
51. Mosher PE, Nash MS, Perry AC, LaPerriere AR, Goldberg RB. Aerobic circuit exercise training: effect on adolescents with well-controlled insulin-dependent diabetes mellitus. *Arch Phys Med Rehabil*. 1998; 79:652-7.

52. Tsalikian E, Mauras N, Beck RW, Tamborlane WV, Janz, KF, Chase HP, et al. Impact of exercise on overnight glycemic control in children with type 1 mellitus. *J Pediatr.* 2005; 147:528.
53. Giannini C, Mohn A, Chiarelli F. Physical exercise and diabetes during childhood. *Acta Biomed;* 2006; 77:18-25.
54. Alimentação Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia alimentar para a população brasileira / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2014. 156.
55. Viggiano CE. Terapia nutricional no diabetes mellitus. In: Monte O, Longui CA, Calliari LEP, Kochi C. *Endocrinologia para o pediatra.* São Paulo: Atheneu. 2006; 36, 395-412. 13.
56. Waldron S. Dietary management: optimising diabetes outcomes. In: Algroove J, Swift P, Greene S, *Evidence based paediatric and adolescent diabetes.* Blackwell Publishing. 2007; 5:63-75.
57. Educação em diabetes e prevenção de complicações (PDF Download Available). [acesso em 4 out 2017.] Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/286250039_Educacao_e_m_diabetes_e_prevencao_de_complicacoes.
58. Healthy interactions. Mapa de Conversação. Alimentação saudável e atividade física. Colaboração IDF, 2005. [acesso em: 17 fev. 2011]. Disponível em: www.diabeteshealthy.com.
59. International Diabetes Federation. *Diabetes Atlas.* 7º ed. 2015. Disponível em: Acesso em: www.diabetesatlas.org. 06 Jun. 2016.
60. Malerbi, FEK. Adesão ao tratamento, importância da família e intervenções comportamentais em diabetes. 2014

61. Jose LPS, Cardoso-Demartini AA, Liberatore RDJ, Paulino MFVM, Lemos-Marini SHV, Guerra Júnior, G, Rodrigues AG. Perfil clínico e laboratorial de pacientes pediátricos e adolescentes com diabetes tipo 1. *Jornal de Pediatria*.2009; 85, 490-494.
62. Castro L, Morcillo AM, Guerra GJ. Cetoacidose diabética em crianças: perfil de tratamento em hospital universitário. *Revista da Associação Médica Brasileira*.2008; 54, 548-553.
63. Kalyva E, Malakonaki E, Eiser C e Mamoulakis D. Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes*.2011; 12, 34-40.
64. Clement S. Diabetes self-management education. *Diabetes Care*. 1995;18, 1204-1214.
65. Costa JA, Balga RSM, Alfenas RCG, Cotta RMM. Promoção da saúde e diabetes: discutindo a adesão e a motivação de indivíduos diabéticos participantes de programas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 16, 2001-2009.2011.
66. Funnel MM, Anderson RM. Empowerment and selfmanagement of diabetes. *Clinical Diabetes*. 2004; 22(3), 123-127.
67. Landim CAP, Zanetti ML, Santos MA, Andrade TAM e Teixeira CRS. Self-care competence in the case of Brazilian patients with diabetes mellitus in a multiprofessional educational programme. *Journal of Clinical Nursing*. 2011; 20(23-24), 3394-3403.
68. Torres HC, Franco LJ, Stradioto MA, Hortale VA, Schall VT. Evaluation of group and individual strategies in a diabetes education program. *Revista de Saúde Pública*.2009; 43(2), 291-298.
69. Apóstolo JLA, Viveiros CSC, Nunes HIR, Domingues HRF. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. *Revista Latino-americana de Enfermagem*.2007;15(4), 575-582.
70. Péres DS, Franco LL, Santos MA, Zanetti ML. Social representations of low-income diabetic women according to the health-disease process. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. 2008; 16(3), 389-395.

71. Zanetti ML, Otero LM, Péres DS, Santos MA, Mattos FP, Freitas MCF. Progress of the patients with diabetes mellitus who were managed with the staged diabetes management framework. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2007b; 20(3), 338-344.
72. Zanetti ML, Biaggi MV, Santos MA, Péres DS, Teixeira CRS. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008 a; 61(2), 186-192.
73. Gimenes HT, Zanetti ML, Haas VJ. Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 2009; 17(1), 46-51.
74. Zanetti ML, Otero LM, Biaggi MV, Péres DS, Santos MA, Guimarães FPM. Satisfaction of diabetes patients under follow-ups in a diabetes education program. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 2007; 15(4), 583-589.
75. Csabi G, Tenyi T, Molnar D. Depressive symptoms among obese children. *Eating Weight Disorders*. 2000; 5 (1), 43-45.
76. Luiz AMAG, Gorayeb R, Liberatore RDR. Avaliação de depressão, problemas de comportamento e competência social em crianças obesas. *Estudos de Psicologia I*. Campinas: 2010; Jan - Mar; I 27(1) I 41-48.
77. Kovács M, Beck AT. An Empirical-clinical Approach Toward a Definition of Childhood Depression. In: Schulerbrandt JG, Raskin A. *Depression in Childhood: diagnosis, treatment and conceptual models*. New York: Raven Press; 1977.
78. Gouveia VV, Barbosa GA, Almeida HJF, Gaião AA. Inventário de Depressão Infantil - CDI: Estudo de adaptação com escolares de João Pessoa. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 1995; 44, 345-349.
79. Salomão JBJ, Miyazaki MCOS, Cordeiro JÁ, Domingos NAM, Valerio NI. Asma, competência social e transtornos comportamentais em crianças e adolescentes. *Estud Psicol*. 2008; 25(2):185-92.
80. Hulmann SE, Wolfe-Christensen C, Ryan JL, Fedele DA, Rambo PL, Chaney JM, Mullins LL. Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parental stress:

- a cross illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2011; 17, 357-365.
81. Tran V, Wiebe DJ, Fortenberry KT, Butler JM, Berg CA. Benefit finding, affective reactions to diabetes stress and diabetes management among early adolescents. *Health Psychology*. 2011; 30, 212-219.
 82. Marshall M, Carter B, Rose K, Brotherton A. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*. 2009; 18, 1703-1710.
 83. Scamardi SN, Santos Júnior R, Miyazaki MCOS. Pacientes em tratamento para hepatite C: informações e percepção da doença. Relatório final de bolsa PIBIC/CNPq da FAMERP, manuscrito ainda não publicado. 2011; cmiyazaki@famerp.br.
 84. Winkley K, Ismail K, Landau S. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *British Medical Journal*. 2006; 333, 65-68.
 85. Sperry L. Chronic medical conditions. Cognitive-behavioral therapy strategies and integrative treatment protocols. Washington, DC: American Psychological Association. 2009.
 86. Wysocki T, Buckloh LM, Greco P. The psychological context of diabetes mellitus in youths. In M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology*. New York: Guilford Press. 2009; 287-302.
 87. Hsu YY, Dorn LD, Sereika SM. Comparison of puberty and psychosocial adjustment between Taiwanese adolescent females with and without diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19, 2704-2712.
 88. Markson S, Fiese BH. Family rituals as a protective factor for children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000; 25, 471-479.
 89. Izquierdo R, Morin PC, Bratt K, Moreau Z, Meyer S, Ploutz-Snyder R, Wade M, Weinstock RS. School-centered telemedicine for children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*. 2009; 155, 374-379.

90. Leite S, Zanim L, Granzotto P, Heupa S, Lamounier RN. Pontos Básicos de um Programa de Educação ao Paciente com Diabetes Melito Tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*. 2008; 52, 233-242.
91. Gusman DPP, Amaral V. Análise de contingencias de pais e de crianças/adolescentes com Diabetes mellitus Tipo 1. Dissertação (mestrado). Campinas, PUCCAMP, 2006.
92. Kovacs M. The Children's Depression Inventory (CDI). *Psycho pharmacology Bulletin*. 1985; 21141, 995998.
93. Beck AT, Steer RA. Beck Depression Inventory. Manual. San Antonio: Psychology Corporation. 1993.
94. Parker G, Tupling H, Brown LBA. Parental bonding instrument. *Br J Med Psychol*. 1979; 52:1-10.
95. Gomide PIC. Estilos parentais e comportamento anti-social. In: Prette ADP, Prette ZPD. Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: questões conceituais, avaliação e intervenção. Campinas: Alínea; 2003, 1-6.
96. Hauck S, Schestatsky S, Terra L, Knijnik L, Sanchez P, Ceitlin LHF. Adaptação transcultural para o português brasileiro do Parental Bonding Instrument (PBI). *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. 2006; 28, 162-168.
97. Anderson BJ, Holmbeck G, Iannotti RJ, McKay SV, Lochrie A, Volkening LK, Laffel L. Medidas didáticas da relação pai-filho durante a transição para a adolescência e controle glicêmico em crianças com diabetes tipo 1. *Journal of Clinical Nursing*. 2000;18, 1703-1710.
98. Dunn SM, Smartt HH, Beeney LJ, Turtle JR. Measurement of emotional adjustment in diabetic patients: validity and reliability. *Diabetes Care*. 1986; 9, 480-489.
99. Wysocki T, Meinhold PA, Abrams KC, Barnard MU, Clarke WL, Bellando BJ, Bourgeois MJ. Parental and professional estimates of self-care independence of children and adolescents IDDM. *Diabetes Care*. 1992; 15, 43-52.
100. Lipp MEN. Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). São Paulo; Casa do Psicólogo; 2015.

101. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais:DSM-5/American Psychiatric Association; tradução Côrrea MI, Nascimento et.al, revisão técnica; Cordioli,AV et.al. 5 ed. Porto Alegre: Artmed. 2014; Xliv, 948 25.
102. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist ñ and the burden interview (technical report). University Park (PA): Pennsylvania State University; 1987.
103. Scazufca M. Versão Brasileira da escala Burden Interview para avaliação da sobrecarga em cuidados de indivíduos com doenças mentais. Revista Portuguesa de Psiquiatria. In: Sequeira C. Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. 2010; 25(6):12-17.
104. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. Cad Saúde, 2010; 3(2):13-9. [acesso 08 mai 2015]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/10936>.
105. Achenbach T e Rescorla L. Manual for the ASEBA School: Age forms and profiles. Burlington, VT, Research Center for Children, Youth & Families; 2001.
106. Pihoker C, Gilliam LK, Hampe CS, Lernmark A. Autoantibodies in diabetes. Diabetes. 2005; 54 Supl 2:S52-4.
107. Liberatore RDJ, Cardoso-Demartini AA, Ono AHA, Andrade GC. Prevalência de obesidade em crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1 Rev. paul. pediatr. Rev Paul Pediatr. 2008; 26 (2), 142-5.
108. Dib SA. Heterogeneidade do diabetes melito tipo 1. Arq Bras Endocrinol Metab. São Paulo: 2008 Mar; v. 52, n 2.
109. Zanetti I. ACMR. Caracterização de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 em seguimento terapêutico. Porto Alegre: 2009 Jan; v.21, n.1, 82-99.
110. Sundberg F, Sand P, Forsander G. Health-related quality of life in preschool children with type 1 diabetes. Diabetic Medicine. 2015; 32(1), 116-119. Doi: 10.1111/dme.12557).

111. Brito A, Faro A. Associações entre estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem diabetes mellitus tipo 1. *Psychologica*. 2017; v. 60, n 1, 95-111. Doi acessível em: https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_6.
112. Tschiedel B, Ce GV, Geremia C, Mondadori P, Spegiorin S, Puñales, MK. Organização de um serviço de assistência ao paciente com Diabetes Melito Tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2008; 52: 219-32.
113. Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012 Jan-Fev.
114. Marques RMB, Fornés NS, Stringhini MLF. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*. 2011; 55(3):194-202.
115. Minanni CA, Ferreira AB, Sant'anna MJC, Coates V. Abordagem integral do adolescente com diabetes. *Adolescência e Saúde*. 2010; 7(1):45-52.
116. Faria HTG, Veras VS, Xavier ATF, Teixeira CRS, Zanetti ML, Santos MA. Qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus antes e após participação em programa educativo. *Revista da Escola de Enfermagem*. 2013; 47(2):348-354.
117. Correia LG. "Relatório anual do Observatório Nacional da Diabetes". 2014; 1-4.
118. Gouveia H. A escola vivida por todos - A Inclusão Escolar de Crianças com Necessidades de Saúde Especiais-Diabetes. O sucesso não acontece por acaso. Federação de Associações de Pais e Encarregados de Educação de Cascais (FAP Cascais). Salesianos de Manique, 2016 Mai.
119. Registro Nacional de Diabetes Tipo 1 e Tipo 2, infanto-juvenil: DOCE (Diabetes: registro de Crianças e jovens. Circular Normativa Nº: 02/PNPCD de 20/01/2010. Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes (PNPCD)./4 Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014– Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes

- 11/2015, pág. 12./ 5 American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care*. 2014; 37, S91.
120. Manuela F. Casais APA Diabetes Existe, a Inclusão Persiste. Projeto Local de Inclusão de Crianças e Jovens Diabéticos(as) nos Estabelecimentos de Educação e Ensino. Realizado no âmbito do Internato Complementar de Saúde Pública, estágio de intervenção em Saúde Pública. Unidade Saúde Pública, ACES Entre Douro e Vouga I – Feira-Arouca. Anos letivos 2014-2015 e 2015-2016.
121. Resolução da Assembleia da República n.º 105/2015. Reforça as medidas de prevenção, controle e tratamento da diabetes. *Diário da República*, 1.ª série – n. 151 - 5 ago 2015. 22)/ Resolução da Assembleia da República n.º 93/2016. Reforço das respostas públicas na área da diabetes. *Diário da República*, 1.ª série, n. 103, 30 mai 2016.
122. American Diabetes Association [ADA], American Diabetes Association [ADA]. Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*. 2012; 35(1), 11-63. Disponível em: <http://doi:10.2337/dc10-S011>.
123. Onilda R, Karina A, Suzana M. Adesão ao tratamento de tratamento de Diabetes Mellitus Mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2011; 44(4): 367-76.
124. Pickup J, Mattock M, Kerry S. Glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion compared with intensive insulin injections in patients with type 1 diabetes: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*. 2002; 324(7339):705. Bode B. insulin pump therapy. In: Lebovitz He, editor. therapy for diabetes mellitus and related disorders. 4ª ed. American diabetes Association. 2004. 224-31.
125. Walsh J, Roberts R. Pumping insulin. 3 ed. San Diego, CA. Torrey Pines Press; 2000.
126. Liberatore RDJ, Damiani DD. Bomba de infusão de insulina em diabetes melito tipo 1 J. *Pediatr. Rio de Janeiro*: 2006 Jul-Ago; v.82 n.4.

127. Ribeiro MEB, Custodio R, Martinelli J, Carlos E, Liberatore RDJ. Continuous insulin therapy versus multiple insulin injections in the management of type 1 diabetes: a longitudinal study / Insulinoterapia contínua versus múltiplas injeções de insulina no tratamento da diabetes tipo 1: um estudo longitudinal. *Rev. paul. pediatr.* 2006 mar; 34(1):86-90.
128. Ribeiro MEB, Liberatore RDJ, Custódio R, Martinelli CEJ. Insulinoterapia contínua versus múltiplas injeções de insulina no tratamento da diabetes tipo 1: um estudo Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil. 2016
129. Silva FM, Steemburgo T, Azevedo MJ, Mello VD. 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.* 2009; 53(5):560-371. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-2730200900>.
130. Anderson BJ, Holmbeck G, Iannotti RJ, Mckay SV, Lochrie A, Volkening LK, Laffel L. Dyadic measures of the parent-child relationship during the transition to adolescence and glycemic control in children with type 1 diabetes. *Families, Systems, e Health.* 2009; 27(2):141-152.
131. Zanetti ML, Mendes IAC. Caracterização de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 em seguimento terapêutico. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* 2000; 21(1):82-99.
132. Alves C, Souza T, Veiga S, Toralles MBP, Ribeiro FM. Acompanhamento ambulatorial de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1 na cidade de Salvador. *Revista Baiana de Saúde Pública.* 2007; 31(1):52-67.
133. Davis AT, Kleis L, Daniel MS, Rapp SM, Koehler TJ. Comparison of the expectations of caregivers and children with type 1 diabetes mellitus for independence in diabetes care-related tasks. *Endocr Pract.* Cemeroglu AP1, Can A2, . 2014 Jul; 20(7):629-37. Doi: 10.4158/EP13472.OR.
134. Katz ML, Volkening LK, Butler DA, Anderson BJ, Laffel LM. Family-based psychoeducation and Care Ambassador intervention to improve glycemic control in youth with type 1 diabetes: a randomized trial. 2014 Mar; 15(2):142-50. doi: 10.1111/pedi.12065. Epub Ago 2013.

135. Lin K1, Yang X, Wu Y, Chen S, Yin G, Zhan J, Lin C, Xu W, Chen Y, Lin D, Xie P, Fang Y, Lin Q, Lin S. Impact of disease-management programs on metabolic control in patients with type 1 diabetes mellitus: A cohort study in Shantou, China. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Dez; 95(52):e5681. Doi: 10.1097/MD.0000000000005681.
136. Moreira RO, Papelbaum M, Appolinario JC, Matos AG, Coutinho WF, Meirelles RMR, Ellinger VCM, Zagury L. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia. Diabetes mellitus e depressão: uma revisão sistemática Diabetes mellitus and depression: a systematic review *Arq Bras Endocrinol Metab*. São Paulo: 2003 Fev; v.47 n.1. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302003000100005>. ISSN 1677-9487.
137. Coutinho DC, Lino EM, Russoni AC, Domingos NAM, Gusman DPP, Malerbi FEK, Marques HS, Miyazaki MCOS. Diabetes mellitus tipo 1: Sintomas de depressão em crianças e cuidadores.. *Arq. Ciênc. Saúde*. 2014 Jul-Set; 21(3) 67-71.
138. Butwicka A1, Fendler W, Zalepa A, Szadkowska A, Zawodniak-Szalapska M, Gmitrowicz A, Mlynarski W. Psychiatric Disorders and Health-Related Quality of Life in Children With Type 1 Diabetes Mellitus. 2016 Mar-Apr; 57(2):185-93. Doi: 10.1016/j.psych.2015.11.001.
139. Bitsko MJ, Bean MK, Bart S, Foster RH, Thacker L, Francis GL. Psychological treatment improves hemoglobin A1c outcomes in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013 Sep; 20(3):333-42. Doi: 10.1007/s10880-012-9350-z.
140. Hood KK, Naranjo D, Barnard K. Measuring depression in children and young people. In: Lloyd CE, Pouwer F, Hermanns N, editores. *Screening for depression and other psychological problems in diabetes: a practical guide*. New York: Springer Press. 2012; 119-38.
141. Whittmore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ*. 2012; 38(4):562-79.

142. Wong JC, Dolan LM, Yang TT, Hood KK. Insulin pump use and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: Predictors of change in method of insulin delivery across two years. *Pediatr Diabetes*. 2015 Dec; 16(8):592-9. Doi: 10.1111/pedi.12221. Epub 2014; Nov 10.
143. Ducat L, Rubenstein A, Philipson LH, Anderson BJ. A review of the mental health issues of diabetes conference. *Diabetes Care*. 2014; 38(2):333-338. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc14-1383>.
144. Ballas YG, Alvez ICB, Duarte WF. Ansiedade em adolescentes portadores de diabetes mellitus. *Boletim de Psicologia*. 2006; 55(124):111.
145. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2009; v.14, n.3, 947- 960.
146. Rabelo ACS, Silva LF, Guedes VC, Pon KMA; Silva FVF. Experiences of mothers of children living with cardiopathies: a care research study. *Braz J Nurs*. 2012 Dec; v.11, n.3, 683-700. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3828>.
147. Weber L, Gomide PIC. O Comportamento Moral e os Estilos Parentais. In: Brandão, MZS, Conte, FCS. *Sobre o Comportamento e Cognição*. Santo André: EZETec. 2004; 14:272-85.
148. CIA F, Pereira CS, Del Prette ZAP, Del Prette A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. *Psicol Estud*. 2006; 11:73-81. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>.
149. Rezende MCLB. Estilos parentais e a relação entre pais e filhos com e sem deformidades faciais (Dissertação). Campinas (SP): programa de Pós-Graduação do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas; 2001.
150. Seligman MEP. *Felicidade autêntica: usando a nova psicologia positiva para a realização permanente*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2004.

151. Bolsoni-Silva AT, Marturano EM. Habilidades sociais educativas parentais e problemas de comportamento: algumas relações. In: Brandão MZS (editor) Sobre o Comportamento e Cognição. Santo André(SP): ESETEC. 2004; 251-60.
152. Guilhardi HJ. Auto-estima, auto-confiança e responsabilidade. In: Brandão MZS, Conte FCS e Mezzaroba SMB. Comportamento humano - Tudo (ou quase tudo) que você precisa saber para viver melhor. Santo André (SP): ESEtec Editores Associados. 2000; 63-98.
153. Montandon C. Parental education practices and children's experience. Educ So. 2005; 26. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302005000200010&lng=en&nrm=iso.
154. Santos T, Matos MG, Simões MC, Camacho I, Tomé G, Moreno MC. Journal of Child and Adolescent Psychology 192. Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente. Lisboa: 2013; 4(2).
155. Saunders B. "Sometimes you've just got to have fun, haven't you?": The Journal of Child and Adolescent Psychology 202 Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente. Lisboa, 4(2) 2013
156. Barros L. Os adolescentes com doença crónica. In M. Matos & D. Sampaio (Coord.), Jovens com Saúde. Diálogo com uma geração. Lisboa: Texto Editores, Lda. 2009; 304-320.
157. Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. Pediatric Nursing. 2006; 32, 51-59.
158. Santos T. Doença crónica na adolescência. In Matos MG e Tomé G. Aventura Social: Promoção de Competências e do Capital Social para um Empreendedorismo com Saúde na Escola e na Comunidade, Estado da Arte, Princípios, Actores e Contextos. Lisboa: Placebo, Editora Lda. 2012; v.1, 329-350.

159. Matos, ST; Simões, MG; Camacho, MC; Tomé, I; Rodríguez, GM; Carmem, MD. Estilos Parentais e desenvolvimento positivo em crianças e adolescentes com doença crónica. 2013. Disponível em: www.degois.pt/visualizador/curriculum.jsp
160. Boman A, Povlsen L, Dahlborg-Lyckhage E, Hanas R, Borup IK. Fathers of children with type 1 diabetes: Perceptions of a father's involvement from a health promotion perspective. *Journal of Family Nursing*. 2014; 20(3), 337-354. Doi: 10.1177/1074840714539190.
161. Minetto MF, Crepaldi MA, Bigras M, Moreira LC. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em Revista*. 2012; 43, 117-132. Doi: 10.1590/S0104-40602012000100009.
162. Bérqamo LPD, Bazon MR. Abuso físico infantil: Analisando o estresse parental e o apoio social. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2011; 27(1), 13-21. Doi: 10.1590/S0102-37722011000100003.
163. Park H, Walton-Moss B. Parenting style, parenting stress, and children's health-related behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2012; 33(6), 495-503. Doi: 10.1097/DBP.0b013e318258bdb8.
164. Santos VAB. (2008). Stress parental e práticas parentais em mães de crianças com perturbação de hiperactividade com défice de atenção (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de Lisboa, Lisboa: 2008. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/695/1/17675_Dissertacao_Mestr_Integ_Psic_Vanessa_Santos.pdf.
165. Skreden M, Skari H, Malt UF, Pripp AH, Björk MD, Faugli A, Emblem R. Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012; 40(7), 596-604. Doi: 10.1177/1403494812460347.
166. Theule J, Wiener J, Tannock R, Jenkins JM. Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*. 2013; 21(1), 3-17. Doi: 10.1177/1063426610387433.

167. Sparapani VC, Nascimento LC. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciênc. Cuid. Saúde*. 2009; v.8, n.2, 274- 9.
168. Murphy K, Casey D, Dinneen S, Lawton J, Brown F. Participants' perceptions of the factors that influence diabetes self-management following a structured education (DAFNE) programme. *Aim. Journal of Clinical Nursing*. 2011; v.20, n.9-10, 1282-92.
169. Zoffmann V, Kirkevold I M. Realizing empowerment in difficult diabetes care: a guided self-determination intervention. *Qual Health Res*. 2012; v.22, n.1, 103-18.
170. Pennafort, VPS; Silva, ANS; Queiroz, MVO. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2014; 35(3):130-136.
171. Nunes NG. Ações educativas em diabetes mellitus tipo 1: conhecendo sua prática a partir de produções bibliográficas. Porto Alegre, RS. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2014; 101.
172. Greco-Soares P, Dalbosco DD. Contextos Clínicos. Unisinos - Relações entre qualidade de vida e diabetes mellitus tipo 1 na adolescência Juliana. 2016 Jul-Dez; 9(2):159-167. Doi: 10.4013/etc.2016.92.02.
173. Rustad JK, Musselman DL, Skyler JS, Matheson D, Delamater A, Kenyon NS, Cáceda R, Nemeroff CB. Decision-making in diabetes mellitus type 1. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2013; 25(1):40-50. Doi: 10.1176/appi.neuropsych.12010016.
174. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Ciência, Cuidado e saúde*. 2007; v.6, 411-419 (supl 2).
175. Nascimento LC, Amaral MJ, Sapani VC, Fonseca LMM, Nunes MDRN, Dupas G. Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. *Rev. esc. Enferm. USP*: 2011; 45(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300031>.

176. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Amador DD. Saberes e experiências de adolescentes hospitalizados com doença crônica. *Rev. enferm. UERJ*: 2011; 19(2). Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n2/v19n2a17.pdf>.
177. Moreira TR, Bandeira STA, Lopes SC, Carvalho SL, Negreiros FDS, Neves CS. Dificuldades de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 acerca da doença / Difficulties concerning Diabetes Mellitus Type 1 in children and adolescents. *Rev. RENE*. 2016 Set-Out; 17(5):651-658.
178. Gonçalves YN, Lage AMV, Oliveira SKM, Ribeiro AR. A experiência da criança com diabetes: pesquisa qualitativa e interventiva em saúde por meio do sociodrama/The experience of children with diabetes: qualitative research and interventional health through sociodrama. *Rev.bras.psicodrama*. 2014; 22(1); 43-53.
179. Mcnamara R, Robling M, Hood K, Bennert K, Chanon S, Cohen D, et al. Development and evaluation of a psychosocial intervention for children and teenagers experiencing diabetes (DEPICTED): a protocol for a cluster randomised controlled trial of the effectiveness of a communication skills training programme for healthcare professionals working with young people with type 1 diabetes. *BMC Health Serv. Res*. 2010; 10(36):2-10.
180. Queiroz KC, Silva IN, Alfenas RCG. Associação entre fatores nutricionais e o controle glicêmico de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2010; 54(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302010000300011>.
181. Potter PA, Perry AG. O contexto familiar de enfermagem. In: Potter PA, Perry AG, editores. *Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar*. 3 ed. São Paulo: Santos; 2002; 313-21.
182. Góes APP, Vieira MRR, Liberatore RDJ. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. *Rev Paul Pediatría*. 2007; 25(2):124-8.
183. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without

- autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013; 43(3), 629-642. Doi: 10.1007/s10803-012-1604-y.
184. Zhang Y, Wei M, Shen N, Zhang Y. Identifying factors related to management during the coping process of families with childhood with chronic conditions: A multi-site study. *Journal of Pediatric Nurse*. 2015; 30(1), 160-173. Doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.002.
185. kreden M, Skari H, Malt UF, Pripp AH, Björk MD, Faugli A, Emblem R. Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012; 40(7), 596-604. Doi: 10.1177/1403494812460347.
186. Sweenie R, Mackey ER, Streisand, R. Parent-child relationships in type 1 diabetes: Associations among child behavior, parenting behavior, and pediatric parenting stress. *Family Systems Health*. 2014; 32(1), 31-42. Doi: 10.1037/fsh0000001.
187. Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, Holmes CS. Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005; 30(6), 513-521. Doi: 10.1093/jpepsy/jsi076.
188. Szelbracikowski AC. Um estudo sobre crianças pré-escolares socialmente competentes e crianças pré-escolares com comportamentos externalizados no contexto familiar (Tese de doutorado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília; 2009.
189. Kovacs M, Mukerji P, Iyengar S, Drash A. Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM: a longitudinal study. *Diabetes Care*. 1996;19(4):318-23.
190. Zhaoa W, Chena Y, Lina M, Sigalb RJ. Association between diabetes and depression: sex and age differences. *Publ Health*. 2006; 120(8): 696-704.
191. Eckshtain D, Ellis DA, Kolmodin K, Naar-King S. The effects of parental depression and parenting practices on depressive symptoms and metabolic control in urban youth with insulin dependent diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2010; 35(4):426-35.

192. Grey M. Coping and psychosocial adjustment in mothers of young children with type 1 diabetes. *Child Health Care*. 2009; 38(2):91-106. 27.
193. Burkhart PV, Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. *J Nurs Scholarsh*. 2003; 35:207.
194. Calliari LE, Malerbi FEK. (2008). New perspectives, new solutions – improving care for children in Brazil. *Diabetes Voice*. 2008; 53, 33-35. Disponível em: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/2008_DAWN_Calliari_Malerbi_Brazil.pdf.
195. Prodanov CC; Freitas, EC. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale; 2013. Disponível em: <http://www.faatensino.com.br/editora>.
196. Sylvia ML. Papel da psicologia no acompanhamento do paciente com diabetes. Artigos de revisão. 2015. Doi:10.12957/rhupe.20062.
197. Heleno MG, Modesto SEF, Vizzotto MM, Mazzotti T, Cressoni-Gomes R, Gouveia SRF. Acampamento de férias para jovens com Diabetes Mellitus Tipo I: achados da abordagem psicológica / Vacation camp for children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: findings of the psychological approach
198. Bezerra FS. Suporte social e qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 / Fabrícia Salvador Bezerra. 2015; 171 f.: il. color.
199. Peres, DS; Santos, MA, Zanetti ML, et al. Difficulties of diabetic patients in the illness control: feelings and behaviors. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007 Nov-Dec;15(6):1105-12.
200. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, et al. Care according to diabetes patients and their main caregivers. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2005; 13(3):397-406.
201. Reichert CB, Wagner A. Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. *Psico*. 2007; 38(3):292-299.

202. Greco-Soares JP, Dell’Aglia DDD. Relações entre qualidade de vida e diabetes mellitus tipo 1 na adolescência. *Contextos Clínicos, Unisinos*. 2016 Jul-Dez; 9(2):159-167. Doi: 10.4013/ctc.2016.92.02.
203. Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 2013; 14(1), 42-49. Doi: 10.15253/rev%20rene.v14i1.3323.
204. Patton SR, Odar C, Midyett LK, Clements MA. *J Nutr Educ Behav*. Jan Pilot study results for a novel behavior plus nutrition intervention for caregivers of young children with type 1 diabetes. 2013 Sep-Oct; 46(5):429-33. doi: 10.1016/j.jneb.2013.11.007. Epub 2014.
205. Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença.. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012 Jan-Fev; 20(1).
206. Herrman J. Children’s and young adolescents’ voices: Perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. Para crianças com DM1, o apoio dos amigos facilita a convivência com a doença na vida de ambos. *J Pediatr Nurs*. 2006; 21(3):211-21.
207. Rubin O, Azzolin K, Muller S. Adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre Medicina (Ribeirão Preto). 2011; 44(4):367-76.
208. Murahovschi J. Atividade Física na Infância. Sociedade Brasileira de Pediatria. 2011. Disponível em: http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=24&id_detalhe=1242&tipo_detalhe=s. Acesso em 2011 Nov10.
209. Marcelino DB, Carvalho MDB. Reflexões sobre o Diabetes Tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicol Reflex Crit*. 2005; 18:72-7.

210. Vanelli M, Corchia M, Iovane B, Bernardini A, Mele A, Chiari G. Self-monitoring adherence to physical activity in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Biomed.* 2006; 77 Supl 1: 47-50.
211. Souza A, Silva D, Freitas T, Borges M. Avaliação do nível de atividade física em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e sua correlação com variáveis metabólicas / Evaluation of the physical activity level of teenagers with tipe one diabetes mellitus and it's correlation with metabolic variables *Rev. bras. ativ. fis. saúde.* 2014;19(1):120-120tab.
212. Sales-Peres SHC, Sá LM, Guedes MFS, Lauris JRP, Negrato CA. Estilo de vida em pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática / Lifestyle of patients with diabetes mellitus type 1: a systematic review. *Ciênc. saúde coletiva.* 2016; 21(4):1197-1206.
213. Marques RMB, Fornés NS, Stringhini MLF. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1 / Socioeconomic, demographic, nutritional, and physical activity factors in the glycemic control of adolescents with type 1 diabetes mellitus *Arq. bras. endocrinol. metab.* 2011 Abr; 55(3):194-202.
214. Lima LAP, Weffort VRS, Borges MF. Avaliação da qualidade de vida de crianças com diabetes mellitus tipo 1 / Quality of life evaluation of children with type 1 diabetes mellitus / Evaluación de la calidad de vida de niños con diabetes mellitus tipo 1 *Ciênc. cuid. saúde.* 2011 Jan-Mar; 10(1):127-133.
215. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2011; 55(3):194-202.
216. Araujo AF, Souza MEA, Menezes CA. Qualidade de vida e aspectos socioeconômicos em diabéticos tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2008; 52(7):1124-3.
217. Liu LL, Lawrence JM, Davis C, Liese AD, Pettitt DJ, Pihoker C, et al. Prevalence of overweight and obesity in youth with diabetes in USA: the SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Pediatric Diabetes.* 2010;11:4-1.

218. Pennafort VPS, Silva ANS, Queiroz MVO. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes Rev Gaúcha Enferm. 2014 Set; 35(3):130-136.
219. Pires MR, Bani RCF, Lima GZ, Haddad MIR, Takamoto PM, Pires LAR, Manganaro MM, Croscioli MRFB, Fernani DCGL, Vanderlei LCM, Freire APCF, Pacagnelli FL. Problems with adherence to treatment among adolescents with diabetes mellitus type 1 / Análise das dificuldades relacionadas ao seguimento de condutas terapêuticas do adolescente com diabetes mellitus tipo 1. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. 2016; 26(1):21-27.
220. Leiter SÃO, Zanin LMZ, Granzotto PC, Heupa S, Lamounier RN. Pontos Básicos de um Programa de Educação ao Paciente com Diabetes Melito Tipo 1.. Arq Bras Endrocrinol Metab. 2008; 52/2.
221. Malerbi FE, Negrato CA, Gomes MB. Brazilian Type 1 Diabetes Study Group Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. Diabetol Metab Syndr. 2012 Nov; 22;4(1):48. Doi: 10.1186/1758-5996-4-48.
222. Della MT, Setian N, Savoldelli RD, Guedes DR, Kuperman H, Menezes F, Hamilton C, Steinmetz L, Cominato L, Dichtchekenian V, Damiani D. Diabetes mellitus in childhood: an emerging condition in the 21st century / Diabetes mellitus na infância: uma condição emergente no século 21 Rev. Assoc. Med. Bras. 1992; 62(6):594-601, tab, graf. Set. 2016.
223. Wallander JL, Thompson RJ, Alriksson-Schmidt A. Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. C. Roberts (Ed.), Pediatric psychology. New York: Guilford. 2003; 3 ed., 141-158.
224. Thompson RJ, Gustafson KE. Adaptation to chronic childhood illness. Washington, DC: American Psychological Association. Wallander JL, Thompson Jr, 1996.
225. Alriksson-Schmidt A. Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. C. Roberts (Ed.), Pediatric psychology. New York: Guilford. 2003; 3 ed., p.141-158.

226. Bandeira DR, et al. Avaliação de problemas de comportamento infantil através do Child Behavior Checklist (CBCL). In: Hutz, CS. (Org.). Avanços em avaliação psicológica e neuropsicológica de crianças e adolescentes. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2010; 101-122.
227. Achenbach TM. Manual for the child behavior checklist/4-18 and profile. Burlington: University of Vermont, 1991.
228. Santos EOL, Silvares EFM. Crianças enuréticas e crianças encaminhadas para clínicas-escola: um estudo comparativo da percepção de seus pais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2006; 19(2), 277-282.
229. Bordin IAS, Mari JJ, Caeiro MF. Validação da versão brasileira do Child Behaviour Checklist (CBCL) (Inventário de Comportamento da Infância e da Adolescência): dados preliminares. *Revista da ABP*. 1995; v. 17, n. 2, 55-66.
230. Borsa JC, Nunes MLT. Concordância parental sobre problemas de comportamento infantil através do CBCL. *Paidéia*. 2008; v. 18, n. 40, 317-330.
231. Silvares EFM, et al. Um estudo em cinco clínicas-escolas brasileiras com a lista de verificação comportamental para crianças (CBCL). In: Silvares, EFM. (Org.). Atendimento psicológico em clínicas -escola. Campinas: Alínea. 2006; 59-72.
232. Sapienza G, Aznar-Farias M, Silvares EFM. Competência social e práticas educativas parentais em adolescentes com alto e baixo rendimento acadêmico. *Psicologia: reflexão e crítica*. 2009 Mai/Ago; v. 22, n. 2, 208-213.
233. Silva MDDT, Farias MA, Silvares EFM. Adversidade familiar e problemas comportamentais entre adolescentes infratores e não infratores. *Psicologia em Estudo*. 2008, Out-Dez; v. 13, n. 4, 791-798.
234. Achenbach TM, Edelbroch C. The child behavior profile: II. Boys aged 12-16 and girls aged 6-11 and 12-16. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1979; v. 47, n. 2, 223-233.

235. Anselmi L, Piccinini CA, Barros FC, Lopes R. Psychosocial determinants of behaviour problems in Brazilian preschool children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2004; v. 45, n. 4, 779-788.
236. Moura CB, et al. Caracterização da criança pré-escolar de uma clínica escola brasileira a partir do Child Behavior Checklist (CBCL). *Contextos Clínicos*. 2008 Jan-Jun; v. 1, n. 1, 1-8.
237. Zwaanswijk M, et al. Help seeking for emotional and behavioural problems in children and adolescents: a review of recent literature. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2003 Aug; v. 12, n. 4, 153-161.
238. Beyer T, Furniss T. Child psychiatric symptoms in primary school: the second wave 4 years after preschool assessment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2007; v. 42, n. 9, 753-758.
239. Keegstra AL, Post WJ, Goorhuis – Brouwer S. M. Behavioural problems in young children with language problems. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2010 Jun; v. 74, n. 6, 637-641.
240. Trapolini T, Macmahon CA, Ungerer JA. The effect of maternal depression and marital adjustment on young children's internalizing and externalizing behaviour problems. *Child: care, health and development*. 2007 Nov; v. 33, n. 6, 794-803.
241. Schneiders J, et al. Neighbourhood socioeconomic disadvantage and behavioural problems from late childhood into early adolescence. *J Epidemiol Community Health*. 2003 Sep; v. 57, n. 9, 699-703.
242. Shiota CM. Problemas de comportamento em crianças com câncer: percepções e estilos parentais. [Monografia]. São José do Rio Preto, SP: Aprimoramento em Psicologia da Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto; 2002.
243. Cooper MN, McNamara KA, Klerk NH, Davis EA, Jones TW. School performance in children with type 1 diabetes: a contemporary population-based study. *Pediatr Diabetes*. 2016 mar;17(2):101-11. Doi: 10.1111/pedi.12243. Epub 2014 Nov 25.

244. Oliveira AF, Santos ARR, Miyazaki MCOS. Problemas de comportamento em crianças com Câncer. [Resumo]. Arq Cienc Saúde, 2006; 13:9. (Goodwin et al., 2004; Wallander et al., 2003).
245. Costa Júnior ALJ, Coutinho SMG, Kanitz S. O enfrentamento do câncer em crianças. *Pediatria Moderna*. 2000; 36:330-3.
246. Borsa JC, Souza DS e Bandeira DR. Prevalência dos problemas de comportamento em uma amostra de crianças do Rio Grande do Sul. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2011; 13(2),15-29.
247. Hatun ŞL. National childhood diabetes program activities in Turkey. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*. 2015 Mar; 7(1):1-6. Doi: 10.4274/jcrpe.1797.
248. Borsa JC, Nunes MLT. Prevalência de problemas de comportamento em uma amostra de crianças em idade escolar da cidade de Porto Alegre. *Aletheia*: 2011 Abr; n.34.
249. Qayyum AAL, Lone SW, Ibrahim MN, Atta I. Raza J. Effects of diabetes self-management education on glycaemic control in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2010 Dec; 20(12):802-5. Doi: 12.2010/JCPSP.802805.
250. Geraldo RT, Ferreira LV, Leite CCA, Ezequiel DGA, Moutinho BD, Silva EA, Costa MB. Diabetes mellitus tipo 1 de curta duração e suas implicações sobre a qualidade de vida. 2015 Out; 72(10).
251. Correia J, Paulo CT, Alencar AMPG, Saraiva ARBR, Almeida VCF, Pereira SMPD. Apreender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. *Rev. RENE*. 2014 Jan-Fev; 15(1):60-69.
252. Wigert HL, Wikström E. *BMC Res Notes*. Organizing person-centred care in paediatric diabetes: multidisciplinary teams, long-term relationships and adequate documentation. 2014 Feb; 3;7:72. Doi: 10.1186/1756-0500-7-72.
253. Contribution of income to self-management and health outcomes in pediatric type 1 diabetes. Rechenberg K1, Whittemore R1, Grey M1, Jaser

- S1; TeenCOPE Research Group. Author information. *Pediatr Diabetes*. 2016 Mar;17(2):120-6. Doi: 10.1111/vedi.12240. Epub 2014 Dec 29.
254. Verbeek SL, Vos RC, Mul D, Houdijk ME. The influence of an educational program on the HbA(1c)-level of adolescents with type 1 diabetes mellitus: a retrospective study. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2011; 24(1-2):15-9.

7. Apêndices

Apêndice A. Modelo do Termo de Consentimento utilizado.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E PÓS-ESCLARECIDO

(Obrigatório para Pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução n.º 196/96 – CNS)

I - Dados de Identificação do Paciente:

Nome:.....

Documento de Identidade:.....

Sexo:.....Data de Nascimento:/...../.....

Endereço:

Bairro:.....Cidade.....;.....CEP:.....

Telefone:

Nome do responsável legal:

Natureza:

Data de nascimento:

Endereço:

Bairro:.....Cidade.....;.....CEP:.....

Telefone:

II - Dados sobre a Pesquisa Científica

Título do Projeto: Avaliação de um Programa Educativo sobre adesão ao tratamento do Diabetes mellitus Tipo 1 em crianças, adolescentes e seus responsáveis

Pesquisador: Profa. Daniela Penachi Parolo Gusman

CRP: 06/68481

Rua Calixto Estevão Barbosa, 379 Quinta do Golfe

CEP 15093-312

FONE (0XX17) 32162871

Instituição: FAMERP/FUNFARME

Endereço: Avenida Faria Lima, 5416 Bairro: São Pedro CEP: 15090 – 000

Fone: (17) 210-5704 Fone: 232-5962 (residencial)

Comitê de Ética em Pesquisa da FAMERP: Avenida Faria Lima, 5416 Bairro: São Pedro
CEP: 15090.

Aprovação do protocolo de pesquisa pela comissão de ética para análise de projetos de Parecer nº 18813 / (protocolo nº 02583012.0.0000.5415).

DECLARO que recebi todas as informações sobre o presente estudo, que tem por objetivo avaliar um Programa Educativo sobre adesão ao tratamento do Diabetes mellitus Tipo 1.

Após compreensão da pesquisa responderão (cuidadores e criança/adolescente) ao protocolo de avaliação e reavaliação durante toda a pesquisa. As informações obtidas poderão beneficiar o atendimento e acompanhamento dos pacientes e seus cuidadores em seus atendimentos. Fui informado que tenho toda liberdade para recusar a participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga prejuízo ou impossibilite de receber a intervenção de rotina ou o programa que esta sendo oferecido.

Minha identidade será preservada.

Declaro, portanto, que desejo de livre e espontânea vontade, participar do presente estudo.

Caso eu tenha dúvidas sobre o estudo, fui informada sobre o telefone do COMITE DE ÉTICA E PESQUISA-CEP (FAMERP) Fone 017-32105700 ramal 5813.

Assinatura do (a) paciente

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Apêndice B - Ficha de identificação e avaliação clínica da doença**1. Dados de identificação da criança:**

Nome:

Idade: Data Nascimento:

Escolaridade:.....

Sexo:.....

Diagnóstico:.....

Início do tratamento:

Tempo de diagnóstico

Dados prontuário – Hemoglobina Glicada

.....

.....

2. Dados de identificação do responsável:

Nome:

Idade: Data Nascimento:

Escolaridade:.....

Profissão:.....

Parentesco:.....

Endereço.....

8. ANEXOS

Anexo 1

Inventário de Depressão Infantil (CDI)

Itens

1	Eu fico triste de vez em quando Eu fico triste muitas vezes Eu estou sempre triste	11	Eu me sinto preocupado de vez em quando Eu me sinto preocupado frequentemente Eu me sinto sempre preocupado
2	Para mim, tudo se resolverá bem Eu não tenho certeza se as coisas darão certo para mim Nada vai dar certo para mim	12	Eu gosto de estar com pessoas Frequentemente, eu não gosto de estar com pessoas Eu não gosto de estar com pessoas
3	Eu faço bem a maioria das coisas Eu faço errado a maioria das coisas Eu faço tudo errado	13	Eu tenho boa aparência Minha aparência tem alguns aspectos negativos Eu sou feio
4	Eu me divirto com muitas coisas Eu me divirto com algumas coisas Nada é divertido para mim	14	Eu durmo bem à noite Eu tenho dificuldades para dormir algumas noites Eu tenho sempre dificuldades para dormir à noite
5	Eu sou mau (má) de vez em quando Eu sou mau (má) com frequência Eu sou sempre mau (má)	15	Eu me canso de vez em quando Eu me canso frequentemente Eu estou sempre cansado
6	De vez em quando, eu penso que coisas ruins vão me acontecer Eu temo que coisas ruins aconteçam Eu tenho certeza de que coisas terríveis me acontecerão	16	Eu não me sinto sozinho Eu me sinto sozinho muitas vezes Eu sempre me sinto sozinho
7	Eu gosto de mim mesmo Eu não gosto de mim Eu me odeio	17	Eu me divirto na escola frequentemente Eu me divirto na escola de vez em quando Eu nunca me divirto na escola
8	Normalmente, eu não me sinto culpado pelas coisas ruins que acontecem Muitas coisas ruins que acontecem são minha culpa Tudo de mau que acontece é por minha culpa	18	Sou tão bom quanto outras crianças Se eu quiser, posso ser tão bom quanto outras crianças Não posso ser tão bom quanto outras crianças
9	Eu não penso em me matar Eu penso em me matar, mas não faria Eu quero me matar	19	Eu tenho certeza de que sou amado por alguém Eu não tenho certeza se alguém me ama Ninguém gosta de mim realmente
10	Eu sinto vontade de chorar de vez em quando Eu sinto vontade de chorar frequentemente Eu sinto vontade de chorar diariamente	20	Eu sempre faço o que me mandam Eu não faço o que me mandam com frequência Eu nunca faço o que me mandam

Anexo 2

Parental Bonding Instrument (PBI)

Este questionário lista várias atitudes e comportamentos dos pais.

Conforme você se lembra da sua Mãe/Pai até os seus 16 anos, faça uma marca no parêntese mais apropriado ao lado de cada alternativa.

	Muito parecido	Moderadamente parecido	Moderadamente diferente	Muito diferente
Falava comigo com uma voz meiga e amigável	()	()	()	()
Não me ajudava tanto quanto eu necessitava	()	()	()	()
Deixava-me fazer as coisas que eu gostava de fazer	()	()	()	()
Parecia emocionalmente frio (a) comigo	()	()	()	()
Parecia compreender meus problemas e preocupações	()	()	()	()
Era carinhoso (a) comigo	()	()	()	()
Gostava que eu tomasse minhas próprias decisões	()	()	()	()
Não queria que eu crescesse	()	()	()	()
Tentava controlar todas as coisas que eu fazia	()	()	()	()
Invadia minha privacidade	()	()	()	()
Gostava de conversar sobre as coisas comigo	()	()	()	()
Frequentemente sorria para mim	()	()	()	()
Tendia a me tratar como bebê	()	()	()	()
Parecia não entender o que eu necessitava ou queria	()	()	()	()
Deixava que eu decidisse coisas por mim mesmo	()	()	()	()
Fazia com que eu sentisse que não era querido (a)	()	()	()	()
Podia me fazer sentir melhor quando eu estava chateado	()	()	()	()
Não conversava muito comigo	()	()	()	()
Tentava me fazer dependente dele(a)	()	()	()	()
Ele(a) sentia que eu não poderia cuidar de mim	()	()	()	()

mesmo, a menos que ele(a) estivesse por perto				
Dava-me tanta liberdade quanto eu queria	()	()	()	()
Deixava-me sair tão frequentemente quanto eu queria	()	()	()	()
Era superprotetor(a) comigo	()	()	()	()
Não me elogiava	()	()	()	()
Deixava-me vestir de qualquer jeito que eu desejasse	()	()	()	()

Anexo 3

Impacto do diabetes na família

Questões da entrevista com os pais:

1. O diabetes interfere nas atividades da criança/adolescente?
2. O diabetes tem efeito negativo na escola?
3. O diabetes limita as amizades?
4. Os pais tratam a criança/adolescente como os pais dos seus amiguinhos?
5. Houve mudanças negativas na criança/adolescente desde o diagnóstico?
6. Houve influência negativa nos hábitos alimentares da família?
7. A fonte de conflito mais comum na relação pais-criança/adolescente está relacionada à dieta?

Questões da entrevista com o adolescente/criança:

1. É tratado diferentemente dos seus irmãos?
2. Alguém importunou-o por causa do diabetes?
3. Há algum membro da família que se sente limitado pela dieta?
4. Há algum membro da família que critica a criança/adolescente por não cumprir as recomendações médica?
5. Há algum membro da família que não confia que a criança/adolescente siga o tratamento?
6. Há algum membro da família que age como se a criança/adolescente não fosse diabética?

Anexo 4

Medida do ajuste emocional de pacientes com diabetes

1. Se eu não tivesse diabetes, acho que eu seria uma pessoa muito diferente (R)
2. Diabetes não modificou a minha vida
3. Não gosto de ser chamado de “diabético” (R)
4. Diabetes é a pior coisa que me aconteceu (R)
5. Sinto-me capaz de cuidar do meu diabetes com um mínimo de ajuda de fora
6. Eu tenho informação sobre diabetes tanto quanto preciso (R)
7. Acredito que os pesquisadores descobrirão a cura para diabetes num futuro próximo (R)
8. A maioria das pessoas acharia difícil ajustar-se ao diabetes (R)
9. Frequentemente sinto-me embaraçado por ter diabetes (R)
10. As pessoas seriam muito mais saudáveis se seguissem a dieta adequada para o paciente diabético
11. Falar com o meu médico sobre o meu diabetes geralmente faz-me sentir melhor
12. Não há muito o que eu possa fazer para controlar o meu diabetes (R)
13. Gosto que me digam quando o meu diabetes tem sido bem controlado
14. Há pouca esperança de se levar uma vida normal quando se tem diabetes (R)
15. O controle do diabetes envolve muito sacrifício i inconveniências (R)
16. Ter diabetes significa aceitar a responsabilidade pelo seu próprio tratamento
17. A idéia de me auto-aplicar uma injeção não me preocupa
18. Comida é muito importante na minha vida
19. Tento esconder das pessoas que tenho diabetes (R)
20. Saber que se tem diabetes é como receber uma sentença de doença para o resto da vida (R)
21. Hipoglicemia não é tão assustadora quanto se imagina
22. A maioria das pessoas não entendem os problemas associados aos diabetes (R)
23. Minha dieta para o diabetes não atrapalha a minha vida social
24. Controle de peso não é um problema para mim
25. Em geral, os médicos precisariam ser bem mais complacentes quando lidam com pessoas com diabetes (R)
26. Ter diabetes por um longo período muda a personalidade (R)
27. A pessoa deveria aprender a viver com o seu diabetes, sem envolver outros membros da família (R)
28. Frequentemente acho difícil saber se estou bem ou não (R)
29. A maioria dos médicos não entende o que é ter diabetes (R)
30. Frequentemente esqueço que tenho diabetes
31. Diabetes não é um problema porque pode ser controlado
32. Às vezes uso o diabetes como uma desculpa para as minhas ações (R)
33. Não gosto que me digam o que comer, quando comer e quanto comer (R)

34. Acho que tenho um bom relacionamento com o meu médico
 35. Realmente não há muito o que se fazer quando se tem diabetes (R)
 36. Gostaria que me alertassem se o controle do meu diabetes não estivesse bom
 37. Não há ninguém com quem eu possa falar honestamente sobre o meu diabetes (R)
 38. Acredito que tenho me ajustado bem ao diabetes
 39. Frequentemente considero não ser justo ter diabetes enquanto outras pessoas são tão saudáveis (R)

(R) indica que o item é avaliado inversamente

Análise Fatorial do ATT39

Fator 1 – estresse relacionado ao diabetes

Questões: 1, 2, 20, 4, 8, 15, 28, 26, 9, 14 e 39

Escores negativos→ sentir-se diferente; diabetes é uma fonte de embaraço, inconveniência e estresse

Escores positivos→ assimilação saudável, sem estresse, do diabetes

Fator 2 – adaptação à doença

Questões: 14, 31, 38, 36, 11, 34, 32, 13 e 10

Escores negativos→ adaptação pobre, sentimentos de incompetência ou incapacidade para controlar o diabetes e um bom relacionamento com os profissionais de saúde

Escores positivos→ alto nível de enfrentamento com sentimentos de controle, competência e adaptação positiva

Fator 3 – sentimentos de vergonha, embaraço, isolamento e perda de controle

Questões: 9, 19, 3, 37, 12 e 25

Escores negativos→ sentimentos de culpa relacionado ao diabetes

Escores positivos→ ausência de sentimentos de culpa relacionado ao diabetes

Fator 4 – sentimentos de responsabilidade sobre o cuidado do diabetes

Questões: 26, 10, 25, 29 e 16

Escores negativos→ sentimentos de falta de afeição por parte dos profissionais de saúde junto com uma atitude “separatista” de

responsabilidade pessoal pelo tratamento do diabetes Escores positivos→ cooperação amigável e complacente num contexto de um status dependente do médico

Fator 5 – Fator de convicção da doença

Questões: 10, 16, 24, 17, 7 e 13

Escores negativos→ convicção de que o indivíduo é saudável, embora o controle de peso seja um problema, a idéia de injeções seja assustadora e diabetes seja um distúrbio metabólico corrigível

Escores positivos→ ausência de problemas de controle de peso, tolerância em relação à idéia de auto-aplicação de injeção, uma visão de que a dieta é diferente e falta de expectativa quanto à cura para o diabetes num futuro razoável

Fator 6 – Miscelânea

Questões: 6, 5, 35 e 21

Escores negativos→ mistura de confiança arrogante e desespero com sentimentos de negação

Escores positivos→ estratégias de enfrentamento racionais/intelectuais com ansiedade realista e dependência

Anexo 5

ESCALA BURDEN INTERVIEW

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

	Nunca (0)	Raramente (1)	Algumas vezes (2)	Frequentemente (3)	Sempre (4)
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?					
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?					
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?					
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
12. O Sr/Sra sente que a sua					

vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?					
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?					

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

** Neste item as respostas são; nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

Anexo 6

Levantamento de habilidades independentes em relação o Diabetes (forma para os pais)

Instruções: Responda sim ou não se seu filho domina as seguintes habilidades. Dominar uma habilidade significa que seu filho pode realizá-la corretamente sem qualquer ajuda de outra pessoa

1. Reconhece sintomas de hipoglicemia e conta para alguém
2. Trata a hipoglicemia, comendo algo doce não dietético
3. Sabe que ocorrerá hipoglicemia e faz alguma coisa para evitar
4. Sabe que sintomas de hiperglicemia podem incluir sede extrema, muita vontade de urinar, náusea, vômito e fadiga
5. Conhece algumas ações para diminuir a hiperglicemia
6. Sabe que ocorrerá hiperglicemia e faz alguma coisa para evitar
7. Sabe que é importante carregar consigo alguma forma de identificação de paciente diabético
8. Completa um teste de cetona na urina
9. Fura o dedo para realizar o teste de glicemia
10. Completa o teste usando inspeção visual (comparação com a tabela de cores)
11. Completa o teste usando um reflectômetro
12. Registra seus resultados de testes num diário
13. Sabe que tipo de insulina usa
14. Sabe que dose de insulina usa
15. Sabe que hora do dia deve tomar insulina
16. Sabe preparar uma injeção com um único tipo de insulina
17. Sabe preparar uma injeção com uma mistura de dois tipos de insulina
18. Aplica em si mesmo a injeção
19. Faz rodízio de local de aplicação
20. Registra o tipo e a dose de insulina no diário
21. Sabe quando é o pico de ação para cada tipo de insulina que toma
22. Sabe a duração da ação para cada tipo de insulina que toma
23. Consegue ajustar a dose de insulina necessária dependendo de sua glicemia
24. Sabe as razões que estão por trás da necessidade de mudança de dose
25. Sabe como guardar a insulina

26. Reconhece quando a insulina não deve ser usada e a joga fora
27. Classifica as comidas em grupos
28. Usa um plano de refeições
29. Usa um plano de refeições em restaurantes ou lanchonetes
30. Consegue ajustar a quantidade de comida dependendo de sua glicemia
31. Sabe as razões que estão por trás da necessidade de mudança da dieta prescrita
32. Conhece o papel da dieta no tratamento do diabetes
33. Sabe que atividades como correr, nadar, andar de bicicleta e jogos com raquete são os melhores tipos de exercícios para indivíduos diabéticos
34. Planeja exercícios diários de acordo com os alimentos ingeridos e as injeções tomadas
35. Consegue ajustar a quantidade de exercícios dependendo de sua glicemia
36. Sabe que deve evitar exercícios se estiver doente ou tiver cetonas na sua urina
37. Consegue dizer duas precauções em relação a exercícios para pessoas com diabetes
38. Consegue mencionar alguns alimentos que devem ser comidos antes dos Exercícios

Anexo 7



Comitê de Ética em
Pesquisa em Seres Humanos
CEP/FAMERP

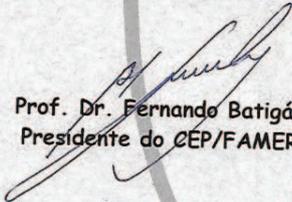
Parecer nº 18813

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O projeto de pesquisa **CAAE nº 02583012.0.0000.5415**, sob a responsabilidade de **Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki**, com o título "Diabetes Mellitus tipo 1: Avaliação de programa comportamental educativo sobre adesão ao tratamento e funcionamento global de crianças e adolescentes" está de acordo com a resolução do CNS 196/96 e foi **aprovado por esse CEP.**

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) **deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo**, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, com certeza para conhecimento deste Comitê. **Salientamos ainda, a necessidade e de relatório completo ao final do Estudo.**

São José do Rio Preto, 08 de maio de 2012.


Prof. Dr. Fernando Batigália
Presidente do CEP/FAMERP

17 3201 5813
cepfamerp@famerp.br
Av. Brigadeiro Faria Lima 5416 | Vila São Pedro
15090-000 | São José do Rio Preto SP
www.famerp.br/cep