

**UNIVERSIDADE DO MINHO**  
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

**IMPACTO DOS FACTORES PSICOLÓGICOS  
ASSOCIADOS À ADESÃO TERAPÊUTICA,  
AO CONTROLO METABÓLICO  
E À QUALIDADE DE VIDA  
EM ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1**

JOSÉ PAULO CORREIA DE ALMEIDA

DISSERTAÇÃO DE CANDIDATURA AO  
GRAU DE DOUTOR EM PSICOLOGIA CLÍNICA  
APRESENTADO AO DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA DA  
UNIVERSIDADE DO MINHO

**BRAGA 2003**

À Milocas

Ao Luís Paulo  
À Ana Luísa

## AGRADECIMENTOS

O meu primeiro e sincero agradecimento destina-se às crianças e adolescentes com Diabetes Tipo 1 bem como às suas famílias que, generosamente se prontificaram a colaborar. Sem eles nunca o presente estudo seria possível.

À Professora Doutora Maria da Graça Pereira, agradeço a oportunidade da sua orientação, o interesse manifestado desde o primeiro momento e que, sem esmorecer, se tornou num apoio firme sempre disponível ao longo de todo o trabalho.

À Professora Doutora Maria Júlia Eça Guimarães, amiga de longa data, pelo incentivo e disponibilidade para o apoio e a crítica que permitiram a construção desta investigação.

À Dra. Rosa Maria Tsou pelo incentivo e confiança prestada em todo o trabalho junto dos diabéticos e que culminou no presente.

Ao Professor Doutor José Maia, da F.C.D.E.F., verdadeiro mestre em todas as críticas e ensinamentos na análise de dados da presente investigação e da vida.

Aos colegas da Unidade de Desenvolvimento (Professora Júlia Eça Guimarães, Dra. Carmo Teixeira, Doutor Victor Viana) todo o apoio e amizade que se traduziram num incentivo ao longo de todo o tempo. Aos colegas da Unidade de Endocrinologia Pediátrica (Enf<sup>a</sup> Celeste, Dra. Irene), e em especial ao Professor Manuel Fontoura por todos os ensinamentos.

Ao Departamento de Pediatria do Hospital de S. João, nas pessoas dos

seus Directores, Professor Doutor Norberto Teixeira Santos, Professor Doutor Mário Queirós e Professor Doutor Álvaro Aguiar agradeço a oportunidade de partilhar o quotidiano profissional, o tempo e disponibilidade para a efectivação deste trabalho.

## RESUMO

A diabetes tipo 1 é uma doença crónica complexa e de difícil controlo. Esta dificuldade é mais notória na adolescência, período em que a problemática que envolve a transição da dependência parental para uma vida mais autónoma. A adolescência caracteriza-se também por alterações nas características psicossociais (ambiente familiar, suporte social da família e dos amigos) e psicológicas (cognição, locus de controlo, auto-eficácia, stress e capacidades de confronto com a doença) as quais se podem repercutir na adesão ao tratamento e no controlo metabólico da diabetes.

O objectivo da presente investigação é avaliar os factores psicológicos e psicossociais que influenciam a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida ao longo da adolescência e criar um modelo de interacção entre a diferentes variáveis que permita a compreensão deste processo complexo.

A amostra que constituiu o presente estudo foi composta por 160 adolescentes, com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos. O diagnóstico foi efectuado pelo menos um ano antes da colheita de dados. Estes foram recolhidos através de medidas de auto-relato (adesão ao tratamento, stress face à diabetes, conhecimento sobre a doença, coping, locus de controlo da saúde para crianças, auto-eficácia sobre o tratamento da diabetes e percepção de barreiras face ao tratamento, suporte social dos pais e amigos relativo à diabetes e de qualidade de vida). Os pais responderam a um questionário demográfico e de classificação social (Graffar) e a uma escala de avaliação do ambiente familiar. O controlo metabólico foi avaliado através de uma análise bioquímica da hemoglobina glicosilada (HbA1c).

Os resultados constataam a existência de uma correlação significativa entre a adesão comportamental ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida. O resultado destas variáveis é determinado pela interacção entre variáveis macrossociais (classe social), variáveis psicossociais (conflitos no ambiente familiar e suporte social da família) e variáveis psicológicas (stress, auto-eficácia ou conhecimento sobre a diabetes).

O aumento da qualidade de vida é directamente determinado, entre as

variáveis psicológicas, pelo stress face à doença e pela auto-eficácia relativa ao tratamento. Entre as variáveis psicossociais, é influenciada pela disponibilidade de suporte social da família. O comportamento de adesão ao tratamento é influenciado pela percepção de auto-eficácia e pelo suporte social de família. Por sua vez, a adesão, o conhecimento sobre a diabetes e a percepção de barreiras ao tratamento surgem como preditos do controlo metabólico. Entre as variáveis macrossociais, apenas a classe social surge no modelo influenciando o conhecimento sobre a doença e a percepção de barreiras.

O stress face à diabetes e a auto-eficácia relativa ao tratamento desempenham um papel central no modelo de interacção entre as variáveis ao determinar um conjunto de influencias directas e indirectas sobre o comportamento de adesão, o controlo metabólico e a qualidade de vida. Entre as variáveis psicológicas, o suporte social da família tem também um papel fulcral ao influenciar directamente o stress e a auto-eficácia e, através destas, o comportamento de adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida.

O suporte social dos pais e a auto-eficácia são as variáveis que permitem diferenciar entre adolescentes com baixa e elevada adesão ao tratamento. Estas variáveis juntamente com o stress face à diabetes e a percepção de barreiras ao tratamento permitem a diferenciação entre diabéticos com boa e má qualidade de vida. Pacientes com bom e mau controlo metabólico diferem significativamente na capacidade de resolução de problemas e na percepção de barreiras face ao tratamento.

Ao longo da adolescência verifica-se um decréscimo da adesão ao tratamento que é acompanhada pela diminuição das crenças de controlo “outros poderosos” e “outros significativos” e do suporte social dos pais. O grupo de adolescentes com idade intermédia apresenta uma qualidade de vida mais elevada e maior satisfação com a vida em geral.

Suporte social da família, percepção de stress e auto-eficácia serão, entre outras, as variáveis fundamentais na abordagem do psicólogo clínico ao adolescente com diabetes.

## ABSTRACT

Diabetes Type 1 is a complex chronic disease that is difficult to control specially during adolescence. This may be due in part to the developmental transition from dependency on parents to a more autonomous life-style. Adolescence is also marked by a change in psychosocial characteristics (family environment, social support from family and friends) and psychological characteristics (cognition, locus of control, self-efficacy, stress and coping with disease), which can have impact on adherence to the treatment, metabolic control and quality of life in diabetics.

The purpose of this study is to evaluate the psychosocial and psychological factors that influence adherence to the treatment, metabolic control and quality of life in different stages of adolescence.

The investigation involved 157 adolescents, aged 10 to 18 years from the Pediatric Department of Hospital S. João – Porto. Self-reports were obtained using the following instruments: Adherence to Diabetes, Questionnaire of Stress on Diabetes, Test of Diabetes Knowledge, Kidcope, Child Health Locus of Control, Self-efficacy on Diabetes Scale, Barriers to Self-care Scale and Diabetes quality of Life Scale. Parents answered the family Environment Scale and a demographic and social questionnaire (Graffar). Metabolic control was measured by average HbA1c in last 12 months.

The results showed the existence of a meaningful correlation between behavioural adherence to treatment, metabolic control and quality of life. These variables are determined by the interaction between social variables (social class), psychosocial variables (conflicts in the family environment and social support from the family) and psychological variables (stress, self-efficacy and diabetes knowledge). The improvement of quality of life is directly determined, among the psychological variables, by stress on diabetes and self-efficacy on diabetes treatment. Among the psychosocial variables, quality of life is influenced by the availability of social support from the family. The behavioural adherence to treatment is influenced by self-efficacy and social support from family. On the other hand, adherence, diabetes knowledge and barriers to self-care predict metabolic

control.

Social support from family and self-efficacy are the variables that make possible to distinguish between adolescents with high and low adherence to treatment. These variables, together with stress on diabetes and the perception of barriers to self-care, enable to distinguish between diabetics with a good versus bad quality of life. Patients with a good or bad metabolic control differ significantly in their ability to solve problems and in their perception of barriers to self-care.

Throughout adolescence there is a decrease in adherence to treatment, which is followed by a diminution also in the beliefs of control of “other powerful”, “other significant” and social support from parents. The group of adolescents in an intermediate stage shows a higher quality of life as well as more satisfaction with life in general.

Social support from the family, perception of stress and self-efficacy are, among others, the main variables to be taken into account in the psychological treatment of adolescents with diabetes. Implications for research, training and theory are also discussed.



## ÍNDICE

PRÓLOGO  
INTRODUÇÃO

<b>PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.</b>	. 1
1. A PSICOLOGIA DA SAÚDE.	. 2
2. A PSICOLOGIA PEDIÁTRICA.	. 8
3. A CRIANÇA, O ADOLESCENTE E A DOENÇA.	.14
A Adolescência no Ciclo de Vida.	.14
Problemática da Saúde-doença na Adolescência.	.19
Doença Crónica.	.22
Repercussões da Doença Crónica na Criança e no Adolescente.	.23
Reacção Psicológica à Doença Crónica.	.29
Desenvolvimento da Compreensão sobre o Corpo e a Doença.	.32
Desenvolvimento das Concepções de Doença na Criança e Adolescente.	.37
4. DIABETES TIPO 1.	.41
Apresentação Clínica da Diabetes.	.44
Classificação da Diabetes.	.45
Classificação Etiológica .	.45
Diabetes Tipo 1.	.45
Diabetes Tipo 2.	.46
Outros Tipos de Diabetes	.46
Características da Diabetes Tipo 1.	.46
Tratamento da Diabetes Tipo 1..	.47
Insulinoterapia .	.48
Insulinoterapia Convencional .	.50
Insulinoterapia Intensiva .	.51
Alimentação .	.53
Exercício Físico.	.55
Hiperglicemia .	.57
Hipoglicemia .	.58
Monitorização da Glicose .	.59
Monitorização da Glicemia no Sangue .	.60
Monitorização da Glicemia na Urina .	.61
Monitorização da Hemoglobina Glicosilada .	.62
Repercussões Psicológicas da Diabetes Mellitus.	.64
5. ADESÃO À TERAPÊUTICA DA DIABETES.	.70
Definição – Cumprimento ou Adesão ao Regime Terapêutico?	.71
Métodos de avaliação da Adesão Terapêutica.	.74
Métodos Indirectos .	.75
Métodos Directos .	.77
Complexidade da Adesão Terapêutica na Diabetes .	.80
Avaliação da Adesão ao Tratamento da Diabetes .	81
Relação entre a Adesão Comportamental ao Tratamento e Controlo Metabólico .	.85
Prevalência da Não–Adesão aos Diversos Componentes do Regime Terapêutico da Diabetes .	.87

6. BARREIRAS À ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO DA DIABETES.	.92
Aspectos Desenvolvimentais da Adesão Terapêutica	.94
Factores Associados à Adesão ao Tratamento da Diabetes	.100
Interação Médico-Doente	.101
Aspecto Biológicos Associados À Diabetes.	.102
Aspectos Psicológicos Associados À Diabetes	.102
Aspectos Psicossociais Associados À Diabetes..	.105
7. STRESS E DOENÇA CRÓNICA.	.107
Stress.	.109
Reacção Biopsicossocial ao Stress.	.109
Síndrome de Adaptação Generalizado	.111
Teoria dos Acontecimentos de Vida.	.113
Modelo Transaccional do Stress.	.115
8.PREDIÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA: PERSPECTIVAS TEÓRICAS.	.118
Modelos Atribucionais sobre a causa e controlo da saúde e doença	.121
Teoria da Atribuição.	.121
Modelo das Aptidões de Confronto.	.122
Desenvolvimento das Aptidões de Confronto em	
Crianças e Adolescentes.	.126
Aptidões de Confronto e Ambiente Familiar.	.132
Stress, Aptidões de Confronto e Saúde.	.134
Stress e Aptidões de Confronto em Crianças e	
Adolescentes com Doença Crónica.	.135
8. CONHECIMENTO SOBRE DIABETES	.142
9. MODELO DAS CRENÇAS DE CONTROLO.	.148
Controlo Percebido e Doença.	.149
Tipos de Controlo.	.150
Locus de Controlo.	.152
Desenvolvimento do Locus de Controlo.	.155
Locus de Controlo e Saúde.	.157
Locus de Controlo e Diabetes.	.162
10. CRENÇAS DE EFICÁCIA.	.174
Auto-Eficácia.	.174
Desenvolvimento das Expectativas de Auto-Eficácia.	.178
A Auto-Eficácia Face aos Constructos Cognitivos	.179
Percepção de Auto-Eficácia Relativa à Saúde e à Doença.	.181
Auto-Eficácia e Saúde.	.182
Auto-Eficácia e Comportamento de Adesão a Regimes Terapêuticos.	.184
Auto-Eficácia e Diabetes.	.187
FACTORES PSICOSSOCIAIS..	.190
11. FAMÍLIA E SAÚDE.	.190
Modelo de Doença – Stress – Confronto – Família.	.191
Modelo Sistémico Familiar.	.193
A Família e o Comportamento Relativo à Saúde e à Doença.	.198
A Manutenção da Saúde e a Doença Como Fontes de Stress Familiar.	.199

Ciclo de Saúde e Doença na Família. . . . .	.200
Família e Diabetes. . . . .	.210
<b>12.SUPORTE SOCIAL E DIABETES.</b> . . . .	<b>.215</b>
Perspectiva Histórica do Conceito de Suporte Social. . . . .	.215
Conceptualização do Suporte Social. . . . .	.216
Suporte Social e Stress. . . . .	.223
Suporte Social, Saúde e Doença. . . . .	.227
Suporte Social em Adolescentes com Diabetes. . . . .	.230
Características Qualitativas do Suporte Social Familiar em Adolescentes com Diabetes. . . . .	.231
Relações do Adolescente com Doença Crónica e os Pares. . . . .	.234
<b>13. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.</b> . . . .	<b>.237</b>
Definição de Qualidade de Vida. . . . .	239
Modelos Conceptuais de Qualidade de Vida. . . . .	.239
Níveis de Qualidade de Vida. . . . .	.241
Avaliação Objectiva versus Perspectiva Subjectiva . . . . .	.242
Fontes de Informação. . . . .	.243
Foco da Avaliação. . . . .	.244
Domínios da Qualidade de Vida. . . . .	245
Propriedades do Paradigma “Qualidade de Vida” . . . . .	246
Qualidade de Vida em Relação à Saúde. . . . .	.246
Qualidade de Vida em Relação à Saúde em Crianças e Adolescentes. . . . .	.248
Objectivo da Avaliação da Qualidade de Vida da Criança. . . . .	251
Perspectiva Desenvolvidamental no Estudo da Qualidade de Vida. . . . .	252
Avaliação da Qualidade de Vida em Relação à Saúde Pediátrica. . . . .	254
Qualidade de Vida e Diabetes. . . . .	.257
Qualidade de Vida e Diabetes na Infância e Adolescência. . . . .	.259
<b>14. MODELOS DA COGNIÇÃO SOCIAL DA SAÚDE.</b> . . . .	<b>.263</b>
O Modelo das Crenças de Saúde. . . . .	.265
Aplicação do Modelo das Crenças de Saúde à Diabetes. . . . .	271
Teoria da Acção Racional. . . . .	.274
Teoria da Acção Planeada. . . . .	.277
Teoria da Motivação Protectora. . . . .	279
Modelos Processuais do Comportamento Relativo à Saúde. . . . .	.283

Modelo Transteórico. . . . .	.284
Teoria de Auto-Regulação da Saúde. . . . .	.285
Processo de Acção para a Saúde. . . . .	.289
<b>PARTE II - INVESTIGAÇÃO.</b> . . . .	<b>.293</b>
1. METODOLOGIA . . . . .	.294
Objectivos Gerais do Estudo. . . . .	.294
Objectivos Específicos. . . . .	.297
Questões de Investigação. . . . .	.298
Análises Exploratórias. . . . .	.298
Hipóteses de Investigação. . . . .	.299
Hipótese 1. . . . .	.299
Hipótese 2. . . . .	.300
Hipótese 3. . . . .	.304
Hipótese 4. . . . .	.306
Hipótese 5. . . . .	.309
Hipótese 6. . . . .	.311
Análise Estatística das Hipóteses. . . . .	.313
1.1. MATERIAL E MÉTODOS: . . . . .	.316
Amostra. . . . .	.316
Características Geral da Amostra. . . . .	.317
Métodos. . . . .	.320
Procedimento de Tradução e Adaptação dos Instrumentos. . . . .	.320
Procedimento de Colheita de Dados. . . . .	.321
Instrumentos – Estudos de Fiabilidade e Validade. . . . .	.323
Ficha de Identificação e Caracterização Social. . . . .	.323
Classificação Social de Graffar. . . . .	.324
Adesão Comportamental ao Tratamento. . . . .	.325
Parâmetros de Adaptação Bioquímica:	
Hemoglobina Glicosilada (HbA1c). . . . .	.328
Avaliação das Características Psicológicas do Adolescente:	
Questionário de Stress face à Diabetes - QSD . . . . .	.329
Escala de Locus de Controlo da Saúde para Crianças - CHLC. . . . .	.336
Escala de Auto-eficácia Relativa à Diabetes – SEDS. . . . .	.340
Avaliação das aptidões de confronto – KIDCOPE. . . . .	.346
Teste de conhecimento sobre a diabetes - TDK . . . . .	.348
Escala de barreiras ao tratamento da diabetes – BSCS. . . . .	.352
Questionário de avaliação de qualidade de vida em adolescentes com diabetes - DQOL. . . . .	.358
Avaliação de características psicossociais. . . . .	.365
Escala de comportamento da família sobre diabetes – DFBS. . . . .	.365
Entrevista de avaliação de suporte social na diabetes – DSSI . . . . .	.372
Escala de avaliação do ambiente familiar – FES . . . . .	.374
2. RESULTADOS. . . . .	.380
Introdução . . . . .	.380
2.1. RESULTADOS DESCRITIVOS.. . . .	.380
Adesão comportamental ao tratamento. . . . .	.380
Controlo metabólico. . . . .	.381

2.2. RESULTADOS DOS TESTES DE HIPÓTESES.	382
Hipótese 1.	.382
Hipótese 2.	.384
Hipótese 3.	.390
Hipótese 4.	.399
Hipótese 5.	.402
Hipótese 6.	.406
2.3. MODELO DE DEPENDÊNCIA ESTRUTURAL.	.412
Predictores da adesão global ao tratamento.	.412
Predictores do controlo metabólico.	.413
Predictores da qualidade de vida.	.413
Predictores das características psicológicas.	.414
2.4. RESULTADOS DAS ANÁLISES EXPLORATÓRIAS.	.418
Diferenças de género e características da doença.	.418
Diferenças no género e variáveis psicológicas.	.419
Impacto da idade de diagnóstico nas variáveis psicológicas, na adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida do adolescente.	.420
Relação entre a idade do adolescente, as variáveis psicológicas e adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida.	.422
Relação entre a duração da diabetes, as variáveis psicológicas do adolescente e adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida.	.423
Impacto do tipo de família na adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida.	.424
Impacto da classe social na adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida.	.425
Impacto do tipo de tratamento na adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida.	.426
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.	.428
Caracterização da amostra.	.429
Testes das análises das hipóteses.	.431
Testes das análises exploratórias.	.459
Limitações do estudo.	.462
4. CONCLUSÃO.	.464
BIBLIOGRAFIA.	.474
ANEXOS.	.500

## PRÓLOGO

Ao terminar o liceu, no final da década de 70, a possibilidade de continuar os estudos a um nível superior, ingressando no Curso Superior de Psicologia foi encarada como um desafio entre uma perspectiva de futuro e uma actividade para a qual ainda não havia mercado.

Cinco anos depois, ao concluir os estudos universitários, pertencendo a umas das primeiras licenciaturas portuguesas em Psicologia, o início da actividade profissional num serviço de saúde não mental (Serviço de Pediatria de um Hospital Central e Escolar) foi sentido como um empreendimento de maior gabarito. Era então, a perspectiva da Pediatria, conceptualizar a doença como uma totalidade biopsicossocial, pelo que a preocupação do Serviço se centrava na prestação de cuidados de saúde globais à população de utentes. Neste contexto fomos pioneiros no nosso país na instauração de um conjunto de práticas e procedimentos estruturados em função de objectivos e de um contexto específicos: atender, na dimensão psicológica, a criança com doença física, aguda ou crónica, que recorre aos serviços hospitalares na expectativa da cura ou do tratamento, colaborar na pesquisa de factores psicológicos associados à doença ou relevantes para o tratamento (Viana e Almeida, 1987). Esta actividade de interface entre a Psicologia e a Medicina, pelo seu carácter inovador, coloca-nos permanentemente um conjunto de desafios que exige uma permanente aprendizagem de aptidões e competências.

## INTRODUÇÃO

A diabetes Tipo 1 é uma patologia crónica resultante da ausência de secreção de insulina pelo pâncreas. Como consequência ocorre um aumento da concentração de glicose no sangue e a incapacidade para utilizar e armazenar os hidratos de carbono. Patologia, cuja etiologia não está completamente esclarecida, que atinge cerca de 6% da população portuguesa em idade pediátrica (Rodrigues & col., 1997).

É uma das patologias crónicas que tem um tratamento mais exigente e cuja não adesão, coloca o paciente em risco substancialmente acrescido de morbilidade e mortalidade. São frequentes as complicações agudas, a curto prazo (hipoglicemias e hiperglicemias) devido, na maior parte das situações, à não adesão terapêutica, originando sintomas físicos como o cansaço, tremores, sudação abundante, palpitações e palidez. Como a glicose é a principal fonte de energia do sistema nervoso central, pode surgir falta de concentração, confusão, nervosismo, excitação ou ansiedade. As consequências do não tratamento das crises agudas serão o coma e a morte, em situação extrema (Sperling, 1995; ISPAD, 1995; 2000).

As complicações a longo prazo (dificilmente observáveis no adolescente) resultantes de mau controlo metabólico continuado e má adesão terapêutica, manifestam-se através de, entre outras, perturbações do sistema cardiovascular, renal e visual. Este tipo de morbilidade pode repercutir-se na qualidade de vida do paciente e representa um problema de saúde pública importante (Sperling, 1995; ISPAD, 1995; 2000).

A adesão ao tratamento é fundamental mas revela-se uma tarefa de elevada complexidade que implica a monitorização da glicemia no sangue e a administração de insulina exógena várias vezes ao dia, o controlo alimentar com restrição dos hidratos de carbono e prática regular de exercício físico. O comportamento de adesão frequentemente diminui ao longo da adolescência em pacientes com diabetes tipo 1, levando à deterioração do controlo metabólico, com custos para a qualidade de vida do adolescente e repercussões para o seu futuro. O referido decréscimo é condicionado em parte por factores biológicos e também por factores psicossociais. Entre estes considera-se como mais relevante a transição da dependência parental para um estilo de vida mais autónomo, sem que se acompanhe de mudanças que permitam ao adolescente ultrapassar as barreiras à adesão e implementar estratégias de adesão ao tratamento e de controlo metabólico. O esforço para a adesão, juntamente com o processo de desenvolvimento psicológico do adolescente e a evolução da família no seu ciclo de vida e de adaptação à doença são fonte de stress que se reflectem no comportamento de adesão, no controlo metabólico e na qualidade de vida.

Ao longo das últimas décadas a medicina tem vindo a desenvolver técnicas que facilitam o tratamento, adequando-o às necessidades biológicas dos pacientes e às suas características psicológicas promovendo a sua qualidade de vida.

Os resultados do DCCT definiram as bases para o tratamento da diabetes tipo 1. Os seus resultados estabeleceram critérios e objectivos para a adesão ao tratamento e controlo metabólico, apontando para a necessidade de uma abordagem multidisciplinar para promover no paciente comportamentos de adesão



a uma terapêutica intensiva que melhorasse o controlo metabólico a fim de permitir otimizar a sua qualidade de vida. O Hvidore Study Group veio confirmar que estas orientações globais deveriam ser estendidas para a população pediátrica. No seu conjunto, estes estudos são referências para uma filosofia do tratamento da diabetes tipo 1 na adolescência.

A partir da necessidade sentida na actividade profissional e da ausência de estudos que permitam o conhecimento da população adolescente com diabetes no nosso país, nesta investigação centramos os nossos esforços na compreensão do impacto dos factores psicossociais e psicológicos na adesão ao tratamento, no controlo metabólico e na qualidade de vida do adolescente com diabetes. O objectivo ultimo será a compreensão da interacção entre as variáveis estudadas ao longo do desenvolvimento do adolescente e a criação de um modelo compreensivo que possibilite, num segundo momento, a elaboração de programas de apoio psicossocial centrados na modificação das variáveis que se mostrem pertinentes na promoção do controlo metabólico do adolescente e na sua qualidade de vida.

O reduzido número de trabalhos de investigação que abordam a aplicação destes modelos no nosso país, com pacientes portadores de doença crónica em idade pediátrica, levou-nos à selecção de uma ampla variedade de variáveis, descritas como relevantes na literatura, no processo de adesão ao tratamento e determinantes da qualidade de vida da criança e do adolescente, objectivo ultimo que se prendia com a tentativa de elaborar um modelo compreensivo.

Com este propósito enquadrámos o presente estudo no campo da psicologia da saúde e da psicologia pediátrica. Apresenta-se uma revisão dos

principais constructos psicológicos e psicossociais que, de acordo com a literatura, se associam à previsão da adesão terapêutica. Para cada constructo psicológico (desenvolvimento do conhecimento sobre a doença, aptidões de confronto para lidar com as exigências terapêuticas, stress associado à doença, crenças de controlo, auto-eficácia, barreiras face ao tratamento) e para cada constructo psicossocial (suporte social da família e dos amigos, ambiente familiar) é realizado um enquadramento da sua formulação teórica, em particular na predição da adesão terapêutica em adolescentes com diabetes. A maioria destes constructos, para além de possuírem por si só capacidade de predição da adesão ao tratamento, são posteriormente integrados em modelos mais amplos, de forma articulada, no sentido de aumentar a compreensão do comportamento relacionado com a saúde e a diabetes.



## 1. PSICOLOGIA DA SAÚDE

O desenvolvimento da psicologia pediátrica como área interdisciplinar não se pode dissociar do modelo biopsicossocial da saúde-doença, que decorre da definição da Organização Mundial de Saúde ao caracterizar a saúde como “um estado de bem estar completo, físico, psíquico e social e não somente como a ausência de doença (WHO, 1960). Se bem que esta definição tenha sido alvo de contestação por considerar a saúde como um estado ideal, absoluto, completo e estático, teve o privilégio de ampliar o modelo biomédico tradicional de conceptualização da doença (onde não tinham lugar outros factores explicativos da doença que não fossem os estritamente biológicos), passando a focar os aspectos fundamentais, convergentes e determinantes não só da saúde, como também da doença, ou seja os factores biológicos, ambientais e psicológicos (Alvaro, 1995).

O interface entre a medicina e a psicologia tem sido alvo de diversas tentativas de sistematização, as quais representam um canal de comunicação inovador e frutuoso, que na actualidade se enquadram sob designações abrangentes e nem sempre claras, que são a Psicologia Médica ou a Psicologia da Saúde (Alvaro, 1995; Kaptein & col., 1990).

O campo da Psicologia da Saúde pode relacionar-se com o da Psicologia Médica de duas formas (Donker, 1991): Em primeiro lugar, a Psicologia Médica é “conceptualizada como sinónimo de Medicina Comportamental no sentido de um campo interdisciplinar relacionado com o desenvolvimento e integração das ciências do comportamento e biomédicas, bem como das técnicas e

conhecimentos relevantes para a compreensão da saúde física e da doença e para a aplicação destes conhecimentos e técnicas para a prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação” (Conferência sobre Medicina Comportamental de Yale, 1978 – citado por Donker, 1991). A Psicologia da Saúde representaria a contribuição específica da Psicologia, enquanto ciência, para uma base interdisciplinar mais ampla que seria a Medicina Comportamental.

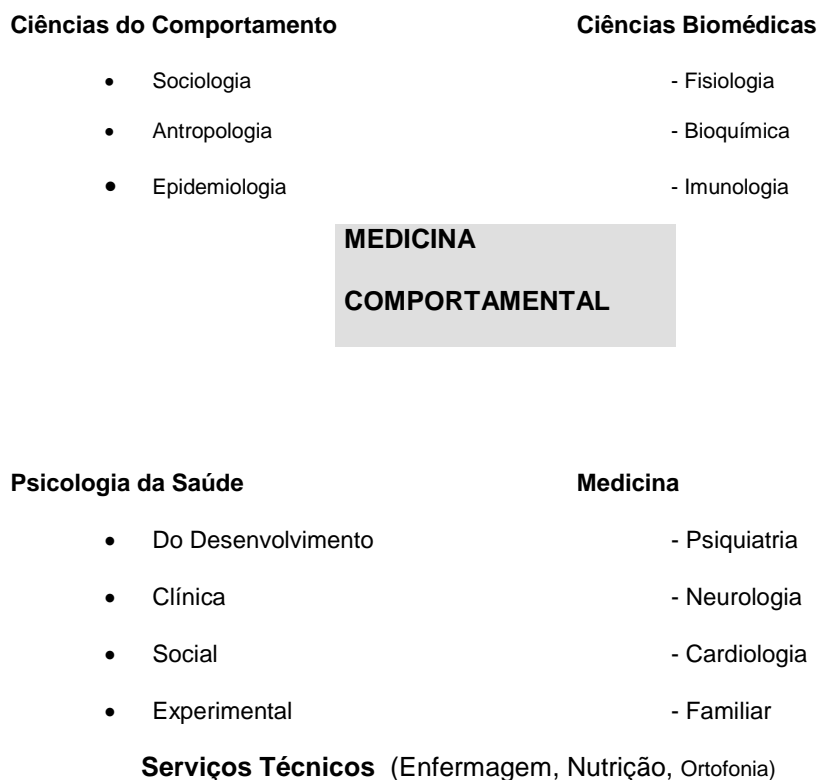


Figura 1: Inserção da Psicologia da saúde no domínio da medicina comportamental (Alvaro, 1995)

É com esta significação que surge a primeira referência ao termo Psicologia da Saúde na obra de Stone, Cohen & Adler, intitulada Health Psychology, publicada em 1979 (segundo A. R. Alvaro, 1995). Nesta obra sistematiza-se um

novo campo da psicologia aplicada definida de um modo compreensivo e global como “... uma área de especialização que contempla os aspectos psicológicos da totalidade do sistema de saúde (citado por A. R. Alvaro, 1995). A primeira definição formal reconhecida pelos diversos autores e adoptada pela Divisão de Psicologia da Saúde da APA é de Matarazzo, em 1980: “... o conjunto das *contribuições específicas* educativas, científicas e profissionais da psicologia para a promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento da doença e a identificação dos factores etiológicos e diagnósticos na saúde, doença e disfunções relacionadas” (Matarazzo,1980), conceptualização a que foi posteriormente acrescentado um novo objectivo: “a análise melhoria do sistema de saúde e política de formação” (APA, Division of Health Psychology). A Psicologia da Saúde, ao afastar-se do modelo médico de compreensão e explicação, ultrapassa os domínios da psicologia médica e da medicina comportamental (McIntyre, 1994; 1997). Na sua conceptualização integra dados de vários níveis, nomeadamente das áreas das emoções, motivações, aprendizagem, desenvolvimento, personalidade, social, clínica ou organizacional para poder responder às exigências colocadas pelo contexto em que irá implementar actividade. “Neste sentido, embora o seu domínio, a saúde, seja interdisciplinar, o corpo de conhecimentos e metodologias utilizadas são próprios da psicologia” (McIntyre, 1997, pag. 163). O que é destacado pela expressão “contribuições específicas” empregue por Matarazzo (1980).

Historicamente, a “psicologia da doença” procurou aprofundar o conhecimento dos factores psicológicos na etiologia da doença, tal como proclamava Matarazzo (1980), tendo sobressaído um conjunto de investigações

sobre a relação entre traços ou estilos de personalidade e a doença (McIntyre, 1994). Outro factor estudado relaciona-se com os efeitos do stress (e os seus componentes psicofisiológicos) na saúde e na doença e dos mecanismos psicológicos protectores (como o locus de controlo, a auto-eficácia e as estratégias de confronto) (McIntyre, 1994; Guerra, 1991), aspecto central no desenvolvimento da presente investigação.

Outra preocupação da Psicologia da Saúde, desde sempre presente, é o desenvolvimento conceptual teórico e metodológico da disciplina, e também a delimitação e orientação do papel profissional do psicólogo neste novo campo tradicionalmente reservado unicamente à medicina (Matarazzo, 1982; Alvaro, 1995). “... a Psicologia é o nome que define a disciplina, enquanto saúde descreve ... o contexto a que a psicologia se aplica. Contudo, ... o que diferencia a Psicologia da Saúde de outras áreas da psicologia é a ênfase no modelo biopsicossocial dos processos de saúde e doença, o corpo específico de conhecimentos sobre a relação entre os factores psicossociais e os sistemas de saúde (do micro ao macrossistema), e a inevitabilidade consequente de trabalhar em contextos multidisciplinares (Belar, 1997). A Psicologia da Saúde distingue-se, assim, pelos seus modelos de referência, pela construção de um corpo de novas teorias psicológicas (e.g. health beliefs model, modelos de adesão terapêutica) e pelo desenvolvimento alargado de um leque de instrumentos de avaliação psicológica ... e de metodologias de intervenção” (McIntyre, 1997, pag. 163).

Anteriormente referimos a noção ampla de saúde, a doença deve também ser considerada nas suas múltiplas dimensões: *Ter uma doença* – resulta da alteração na função (bioquímica ou fisiológica) ou na estrutura (anatômica) de um

órgão ou sistema do corpo; *Sentir-se doente* – alteração subjectiva, psicológica, resultante da interacção do indivíduo com o seu corpo e o seu meio, que pode acontecer mesmo na ausência de uma perturbação física; *Papel de doente* – É um estatuto, um papel, uma atribuição ou reconhecimento social (pelo menos ocorre no seio da família) a pessoas categorizadas como não saudáveis (Ribeiro, 1994) e que interfere com a sua interacção recíproca.

McIntyre (1997) refere que algumas das áreas de intervenção do psicólogo da saúde seriam: “uma melhor compreensão das subtilezas nas inter-relações complexas entre o comportamento, o biológico e o meio na determinação da etiologia e curso da doença crónica, assim como da eficácia do tratamento; estudar os processos determinantes da motivação dos indivíduos para utilizar os meios de detecção precoce e monitorização da sua doença crónica; investigar as influências psicossociais nos resultados dos tratamentos, incluindo a adesão terapêutica; e conhecer o impacto da doença nos agentes não profissionais de cuidados (familiares e amigos) e destes na doença, de forma a apoiar este recurso” (McIntyre, 1997, pag. 169). O presente estudo, que tem como objectivo investigar as influências psicossociais (individuais, do contexto familiar e dos amigos) na adesão terapêutica, em adolescentes com diabetes enquadra-se nestes critérios definidos por McIntyre (1997) para o domínio do conhecimento da psicologia da saúde.

As doenças crónicas, como a diabetes, definem-se por serem incuráveis, pelo que o desenho de um tratamento, a sua implementação e efectivação (que requer um conjunto de comportamentos pelo paciente, que designaremos de adesão terapêutica, conforme adiante explanaremos) têm como objectivo a gestão



da doença e não a sua cura. Implicam quase sempre a adopção do papel de doente, sendo frequente causa de sensações de mal estar (sentir-se doente). Na diabetes encontramos todos estes aspectos associados.

Ribeiro (1994) apresenta um modelo de articulação entre saúde, doença e percepção de saúde (bem-estar) que se articulam através do cruzamento de dois eixos que definem quatro quadrantes, como se observa na figura 2.



Fig.2 - Modelo de relação entre saúde/doença e percepção de saúde (adaptado de Ribeiro, 1994)

Para o autor (Ribeiro, 1994) o sistema de eixos define quatro sectores: (1) Sujeito saudável; (2) Doença grave com intensa percepção de mal-estar; (3) Percepção de mal-estar sem que ocorra qualquer patologia subjacente; e (4) Percepção de bem-estar, apesar da presença de uma doença grave. O adolescente com diabetes situa-se nos quadrantes à esquerda. Como adiante veremos, a diabetes é uma patologia grave que, quando não tratada ou mal controlada, pode colocar em perigo a vida do paciente. No entanto, a percepção subjectiva da mesma pode variar ao longo do seu curso e também de acordo com os valores, crenças e suporte social que o paciente recebe, pelo que se constituirá

objectivo do estudo acrescentar a avaliação da qualidade de vida (percepção de bem-estar) à finalidade do nosso estudo.

## 2. PSICOLOGIA PEDIÁTRICA

O estudo das consequências psicológicas da doença física terá necessariamente de considerar o contexto específico (a sub-especialidade médica) de aplicação da psicologia, dando origem a disciplinas aplicadas, como a Psicologia Pediátrica (Tuma, 1982).

A Pediatria como especialidade médica goza de um estatuto particular, já que se trata de uma “medicina geral de um grupo etário, com forte componente preventivo e social” (Santos & col., 1987), dividida ela própria em subespecialidades. Procura prestar cuidados de saúde globais à criança, abordando a componente física mas também a psicológica, educacional e social. A Pediatria, enquanto especialidade médica, nunca se afastou do modelo biossocial, ao contrário das especialidades do adulto, pelo que não é de estranhar, mesmo no nosso país, a maior abertura para uma colaboração interdisciplinar (Barros, 1997).

A Psicologia Pediátrica, surgida nos EUA nos anos 60 aparece como resposta à necessidade sentida pelos Pediatras de responder a um vasto numero de problemas (emocionais, comportamentais, de adaptação à doença) que necessitavam de uma abordagem médico-psicológica. Paralelamente os Psicólogos comprovaram a utilidade de várias intervenções comportamentais em problemas de saúde (Wright, 1967). Os pediatras constataram que uma grande percentagem dos motivos de consulta de pediatria geral se centrava em perturbações psicológicas, ou da interacção de processos físicos e psicológicos. Por sua vez, os psicólogos detinham os conhecimentos e as técnicas para

responder eficazmente aos pedidos das famílias (Viana & Almeida, 1986).

Esta nova disciplina resulta da aplicação a um contexto determinado - o da saúde infantil - e dirigida a uma população específica – a criança e sua família – mas com uma perspectiva desenvolvimental, dos modelos e técnicas que se enquadravam no movimento da Psicologia da Saúde. Trata-se pois do “subdomínio da Psicologia da Saúde que se ocupa da saúde infantil e adolescente” (Barros, 1999, pag. 13). Michael Roberts e Logan Wright (1982), sintetizam as suas características, afirmando que a sua prática se desenvolve num contexto de saúde, a referência dos doentes parte do médico, tem uma orientação prática com técnicas efectivas, enfatizando a prática clínica desenvolvimental em articulação com pediatras, pais e crianças (Pires, 1998).

Os Psicólogos pediátricos são profissionais da psicologia que desempenham actividades na área da saúde física, com crianças, num contexto interdisciplinar, que nas suas áreas de actividade lidam com problemas de desenvolvimento, dos efeitos da doença física no desenvolvimento da criança, as reacções da criança à hospitalização, enquanto ensinam o normal desenvolvimento aos pais como medida preventiva da saúde mental ou promotora do desenvolvimento (Tuma, 1982). Enquanto grupo profissional têm como objectivo a troca de informação sobre procedimentos clínicos (avaliação e intervenção), prevenção da doença, promoção da saúde e investigação .

“Acima de tudo, os Psicólogos Pediátricos têm exemplificado um modelo do Psicólogo como cientista-prático, produzindo novas formas de prestação de serviços, criando programas e pesquisas em áreas como a promoção e manutenção da saúde, a resposta à doença e aos procedimentos médicos e a

adesão terapêutica, ao papel de doente, tal como se aplicam à criança” (Tuma, 1982, pag. 20). Assim, o papel dos psicólogos pediátricos é evolutivo e em função do contexto da sua actividade, tal como acontece na psicologia da saúde (Matarazzo, 1982, 1987; Drotar & col., 1982; Viana & Almeida, 1987).

É fundamental para o psicólogo pediátrico a “aculturação” ao contexto de saúde. “Conceitos como os de saúde, de doença, de cuidados médicos, de cuidados de saúde, de promoção da saúde, reflectem os valores, as crenças, os conhecimentos, as actividades, em suma, a cultura da sociedade, partilhada por todos os seus membros, especialistas ou leigos, cultos ou incultos, analfabetos ou instruídos” (Ribeiro, 1994, pag. 56). Por esta razão, a compreensão de um conjunto de conceitos próprios, nomeadamente na área da saúde infantil é fundamental para a comunicação entre profissionais, o doente e família (Viana & Almeida, 1987).

As condições que envolveram a criação da psicologia pediátrica levaram a que esta (e os seus profissionais) se caracterizasse por uma interdisciplinaridade muitas vezes ligada ao contexto da sua implantação (Viana & Almeida, 1987, 1990, 1998). Destacam-se, no entanto, duas grandes orientações teóricas que devem presidir à acção dos psicólogos pediátricos: o reconhecimento da necessidade de enquadrar a sua actuação numa perspectiva desenvolvimental; e que a criança vive e se desenvolve integrada num contexto ecológico (Matarazzo, 1982, 1987; Drotar & col., 1982). Daqui derivam duas grandes linhas de orientação da actividade dos psicólogos. A primeira centra-se numa perspectiva promotora da saúde e preventiva da doença, através do aconselhamento antecipatório, do rastreio precoce de comportamentos de risco ou de perturbações

comportamentais ou emocionais na comunidade em geral e, em particular nas populações em risco biológico (prematuridade, muito baixo peso ao nascer, ...) ou expostas a condições patológicas (internamento, doença aguda ou crónica, ...). Uma segunda orientação centra-se na intervenção junto da família e dos técnicos de saúde, já que uns (a família) exercem uma acção modeladora dos comportamentos de prevenção da doença e prevenção da saúde (através das suas crenças, atitudes, valores e suporte à criança) e são os agentes de muitas das acções remediativas, e os outros (técnicos de saúde) são possuidores de conhecimentos e técnicas que devem ser implementados e transmitidos à criança de modo adequado às suas capacidades cognitivas e determinar a sua adesão às terapêuticas prescritas, ao internamento (minorando a dor, ansiedade ou afastamento das figuras de vinculação afectiva).

Em consonância com M. L. Barros (1997, 1999) consideramos que os principais objectivos da psicologia pediátrica podem ser definidos da seguinte forma:

- 1) Colaborar com as famílias para a facilitação de atitudes educativas promotoras de um estilo de vida saudável e de preventivas da saúde física e mental da criança;
- 2) Colaborar com as instituições sociais na implementação de programas de educação para a saúde, bem como no rastreio de situações de risco para a saúde;
- 3) Colaborar com as instituições prestadoras de cuidados de saúde (primários e secundários) no rastreio de perturbações do comportamento e do desenvolvimento e na definição de estratégias de intervenção preventivas e remediativas;

4) Facilitar a adaptação da criança e da família às situações de doença, hospitalização e de adesão a terapêuticas intensivas ou crônicas e suas implicações com a vida quotidiana, prevenindo alterações emocionais e comportamentais associadas;

5) Facilitar a adaptação da criança (e da família) à escola e instituições sociais do seu contexto ecológico, a fim de facilitar uma qualidade de vida plena;

6) Intervir na formação de outros profissionais de saúde, através de acções de promoção cognitiva ou de consultadoria.

A pesquisa psicológica com crianças e adolescentes portadores de doença crónica foi eleita pelos psicólogos pediátricos como uma área prioritária (Lemaneck, 1994). Harper (1991) refere que esta pesquisa necessita ter uma base teórica ou conceptual para possibilitar uma base programática de avaliação, tratamento e organização. Lemaneck (1994) refere que os modelos mais utilizados na psicologia pediátrica se baseiam (1) na teoria de Wallander e colaboradores (1989), que descreve a relação bidireccional entre factores de risco (i.e. severidade da patologia, stressores psicológicos, ...) e de resistência (aptidões de confronto, suporte familiar, ...); (2) no modelo de stress e aptidões de confronto de Lazarus e Folkman (1984), como são exemplo as investigações de Thompson e colaboradores (1992, 1994, 1994 a); e (3) a abordagem não categorial que assume terem as crianças com doença crónica experiências semelhantes e problemas que resultam de dimensões genéricas da condição médica (notoriedade da patologia, curso da doença, gravidade, ou deficiência resultante) e não de características idiossincráticas específicas de uma doença (Ireys & col.

1994). Wallander e colaboradores (1989) e Lemanek (1994) consideram que as aptidões de confronto e a adaptação são funções complexas que resultam da conjugação de factores pessoais, ambientais e específicos da doença. Por esta razão, a avaliação de aspectos relacionados com patologias específicas é preferível, o que é corroborado por investigações que referem uma heterogeneidade de respostas em crianças com diversas patologias (Pless, Roghmann & Hagerty, 1972; Bennett, 1994; Thompson & col., 1994).

O presente estudo enquadra-se dentro dos objectivos definidos por vários autores anteriormente referidos para a psicologia da saúde e para a psicologia pediátrica (nomeadamente do número 4) ao tentar conhecer os aspectos psicológicos individuais e familiares que estão associados à adesão terapêutica num grupo de adolescentes portadores de uma doença crónica específica, a diabetes, e à sua qualidade de vida.

Paralelamente ao desenvolvimento da Psicologia da Saúde (e da Psicologia Pediátrica) foi evoluindo a noção de Qualidade de Vida, ambas decorrentes da “segunda revolução da saúde” (Ribeiro, 1994), cuja característica principal foi centrar a atenção “na saúde enquanto bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença” – definição de saúde da OMS e, curiosamente, de Qualidade de Vida, proposta por Cramer (1994). Sendo um conceito de Qualidade de Vida mais abrangente que o de saúde, foi-se constituindo como tema de importância crescente no sistema de saúde e também para a Psicologia da Saúde, tornando-se tanto mais importante quanto mais se desenvolvem as doenças crónicas. A Qualidade de Vida transformou-se num objectivo central dos serviços de saúde, pois cada vez mais pessoas vivem com uma doença crónica mas



percebem-na subjectivamente, com base nos seus padrões pessoais, e é a esta percepção que elas reagem ao avaliar as limitações impostas pela doença, bem como na ponderação dos recursos psicológicos para lidar com as exigências do tratamento. Assim, a orientação terapêutica de uma doença crónica deverá ter em atenção não só a sua acção directa sobre o organismo, mas também os recursos pessoais e as consequências que trará para toda a vida do doente (e família), na sua própria perspectiva.

### 3. A CRIANÇA, O ADOLESCENTE E A DOENÇA

#### A ADOLESCÊNCIA NO CICLO DE VIDA

A grande parte das teorias do desenvolvimento, apesar da sua diversidade, divide o ciclo de vida em, pelo menos, três etapas comuns: a infância, a adolescência e a vida adulta. A infância engloba três fases: a fase do lactente (desde o nascimento até aproximadamente ao final do 2º ano de vida); a primeira infância (todler, na literatura anglo-saxónica); e a idade escolar; O mesmo acontece com a idade adulta, que integra a juventude, a idade adulta propriamente dita e a fase avançada da vida adulta. “A adolescência é um período do curso de vida situado entre a infância e a idade adulta” (Claes, 1985, pag. 47).

Não havendo uma idade precisa para o início da adolescência, considera-se que o ponto de partida da adolescência decorre do aparecimento das alterações biológicas da puberdade (Claes, 1985).

A adolescência é um período do ciclo de vida todo marcado pelo conceito de mudança, desenvolvimento e desafio (Claes, 1985; Leffert & Petersen, 1996). Torna-se num período crítico devido à sua ocorrência se verificar num curto período de tempo do ciclo de vida do ser humano. O organismo sofre modificações fundamentais que vão ter implicações em todos os aspectos da vida biológica, psicológica e social. Leffert e Petersen (1996) referem que a adolescência é um período de oportunidades e de desafio visto o indivíduo entrar nesta fase com um corpo e pensamento de criança, do qual emerge uma mudança biológica, na forma de pensar e nas competências para lidar com o

mundo de uma forma consideravelmente mais sofisticadas. Os autores preferem o termo desafio a stress, para descrever a adolescência visto que o desafio normalmente conduz à mudança e a resultados positivos, o que pode ou não acontecer com a noção de stress.

A adolescência precoce é dominada pela *puberdade*. Num período de tempo relativamente curto, o corpo da criança sofre modificações fundamentais, entre elas na vertente sexual. As alterações hormonais decorrentes do processo pubertário desencadeiam uma aceleração do crescimento modificações na percentagem de massa gorda e nas proporções corporais. Simultaneamente, o aparecimento dos caracteres sexuais secundários desencadeiam alterações internas e externas no corpo que se processam num curto espaço de tempo. Estas modificações provocam duas tarefas desenvolvimentais fundamentais: (a) a necessidade de reconstruir a imagem corporal sexuada e de assumir a identidade do género; e (b) ascender gradualmente à sexualidade genital adulta. As mudanças pubertárias têm impacto no comportamento dos outros significativos (família, amigos, ...), os quais influenciam o modo como o adolescente resolve as tarefas da adolescência, nomeadamente a autonomia, sexualidade, ou a identidade. Estas mudanças podem ser influenciadas por aspectos demográficos, intrapessoais ou interpessoais.

A adolescência intermédia, vulgarmente concebida como o conjunto de representações mentais típicas de toda esta fase de desenvolvimento, agrupa o conjunto de alterações *cognitivas*, em que o pensamento do adolescente se diferencia qualitativamente do pensamento infantil pela aquisição do aumento da capacidade de abstracção, do raciocínio hipotético-dedutivo, da capacidade de

tomar decisões e das perspectivas temporais, que se agrupam no que Piaget designa por “pensamento formal”. Nesta fase os adolescentes começam a ser mais sensíveis às “cognições quentes” (pensamentos carregados de emoção que interferem com os processos de tomada de decisão) que podem originar comportamentos impulsivos susceptíveis de colocar o adolescente em risco; e alterações da *socialização*, com diminuição progressiva da proximidade aos pais, ascendência gradual dos valores do grupo de pares em detrimento dos valores familiares.

Ocorre uma progressiva autonomia da tutela parental e a sua substituição pela autonomia individual no grupo dos pares como agente preferencial de socialização, tarefa que exige o abandono de normas familiares de referência e de atribuição de estatuto e a procura e identificação no grupo de normas e valores alternativos. As transições escolares que envolvem a integração em estabelecimentos de ensino de maiores dimensões, com maior número de alunos e professores, com afastamento do local de habitação colocam o adolescente face a maiores exigências. As pressões dos grupos ou a necessidade de integração em novos grupos tornam o adolescente mais vulnerável à cultura do grupo adoptando comportamentos mais relacionados com o aspecto ou preferência da cultura do grupo (e.g. ingestão dos alimentos da moda) do que com escolhas racionais;

*A construção do auto-conceito e da identidade* decorre da integração de um sentido de continuidade temporal do eu, o qual assume o passado da infância e possui capacidades para se projectar no futuro; se demarca das imagens parentais interiorizadas; e se compromete em opções (profissionais, sexuais e ideológicas) que garantem a coerência do eu. Esta ultima fase marca a fase da

adolescência tardia.

O funcionamento psicossocial durante este período de transição para a vida adulta torna-se muito importante, sendo mesmo fundamental para a negociação destas mudanças e para a adaptação (Wallander & Varni, 1995). Esta exigência de adaptação e negociação, apesar de normativa, pode ser fonte de stress que requer a implementação constante de novas aptidões de confronto (Shulman, Seiffge-Krenke & Samet, 1987).

Devido à interdependência entre desafio e oportunidades, e ao risco de envolvimento em comportamentos de risco da saúde, a adolescência é um excelente período para analisar a relação entre a psicologia do desenvolvimento e a psicologia pediátrica.

Holmbeck (1999, 2002) apresentam um modelo desenvolvimental-contextual para a compreensão do desenvolvimento do adolescente. Trata-se de um modelo biopsicossocial que procura articular as alterações que se processam nos diversos domínios da vida do adolescente em relação com o seu contexto de vida.

	<b>CONTEXTOS INTERPESSOAIS DE DESENVOLVIMENTO DO ADOLESCENTE</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•1 Família</li><li>•2 Pares</li><li>•3 Escola</li><li>•4 Trabalho</li></ul>	
<b>MUDANÇAS PRIMÁRIAS DESENVOLVIMENTAIS DA ADOLESCÊNCIA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•1 Biológicas / Puberdade</li><li>•2 Psicológicas /</li></ul>		<b>PRODUTOS DO DESENVOLVIMENTO DO ADOLESCENTE</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•1 Realização</li><li>•2 Autonomia</li><li>•3 Identidade</li><li>•4 Intimidade</li></ul>

Cognitivas •3 Redefinição Social		•5 Sexualidade •6 Adaptação psicossocial
	<b>VARIÁVEIS MODERADORAS INTRAPESSOAIS / DEMOGRÁFICAS</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>•1 Estatuto Sócio-económico</li> <li>•2 Comunidade / Vizinhos</li> <li>•3 Estrutura familiar</li> <li>•4 Etnicidade</li> <li>•5 Género</li> <li>•6 Resposta individual à mudança</li> </ul>	

Figura 3: Modelo de compreensão do desenvolvimento do adolescente (Holmbeck, 1999, 2002)

A nível geral este esquema ilustra o modo como as mudanças primárias, biológicas interferem no desenvolvimento do adolescente através dos seus contextos interpessoais de vida. As modificações da adolescência reflectem-se em quatro domínios do desenvolvimento: o corpo, o pensamento, a vida social e o auto-conceito.

Como referido anteriormente, o número de mudanças e a sua ocorrência simultânea poderá causar um aumento de stress mais intenso quando ocorrem em sequência. A ocorrência de tantas e tão fundamentais mudanças num curto espaço de tempo coloca o adolescente numa situação de risco.

Um conjunto de factores deve ser tomado em consideração quando se analisa a relação entre stress e aptidões de confronto usadas pelo adolescente. Estes factores incluem a natureza específica das fontes de stress (Compas, 1987 a,b), a avaliação que o adolescente faz da situação (Lazarus & Folkman, 1984), os recursos pessoais e interpessoais (Patterson & McCubbin, 1987; Stern & Zevon, 1990). Estes autores referem que, na literatura disponível, se encontram indicações que a adaptação do adolescente é favorecida pela posse de aptidões

de confronto adequadas, por um locus de controlo interno, crenças de eficácia pessoal e pela existência de um vasto contexto social (familiar e pares) que o apoie eficazmente. O suporte familiar e dos pares terá um efeito protector para o stress desencadeado pelas mudanças internas ou externas. Por sua vez, as respostas adaptativas do sujeito poderão ser mais ou menos eficazes, interferindo com o processo da adolescência.

### PROBLEMÁTICA DA SAÚDE - DOENÇA NA ADOLESCÊNCIA

O stress ou a situação de risco pode ser agravada quando se transporta (ou quando surge) uma doença crónica ou um défice sócio-biológico (Leffert & Petersen, 1996), a qual pode ter repercussões directas (limitação da actividade física) e indirectas (diminuição dos contactos sociais) na vida do adolescente.

Para indivíduos com uma patologia crónica, a adolescência é algo de único e particular. Para além de experimentarem as mesmas mudanças biológicas e impulsos que os seus pares, os aspectos centrais da adolescência podem ser perturbados pela presença da patologia. Para além do efeito perturbador do ser diferente, num momento em que ser igual ao grupo é crucial, a maior parte das patologias crónicas perturbam e ameaçam a autonomia e independência. O adolescente com doença crónica terá de manter algum grau de dependência, pelo menos dos pais ou dos técnicos de saúde, para o controlo da sua condição.

Wallander e Varni (1989, 1995) apresentam um modelo conceptual integrador para explicar as diferenças de adaptação psicossocial e de adesão terapêutica em crianças e adolescentes com deficiência e doença crónica, o qual

se baseia em factores de risco, factores de resistência e no modo como a criança avalia a doença e se adapta às suas exigências (Wallander & col., 1989; Wallander & Varni, 1995). Dada a relevância e abrangência do modelo de Wallander, irá servir de grelha para a análise da literatura publicada sobre a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida dos adolescentes com diabetes.

Parâmetros funcionais da doença ou deficiência, independência funcional e stress psicossocial são identificados como os principais factores de risco e são os responsáveis primários pela desadaptação ou não adesão terapêutica, em crianças e adolescentes com doença crónica.

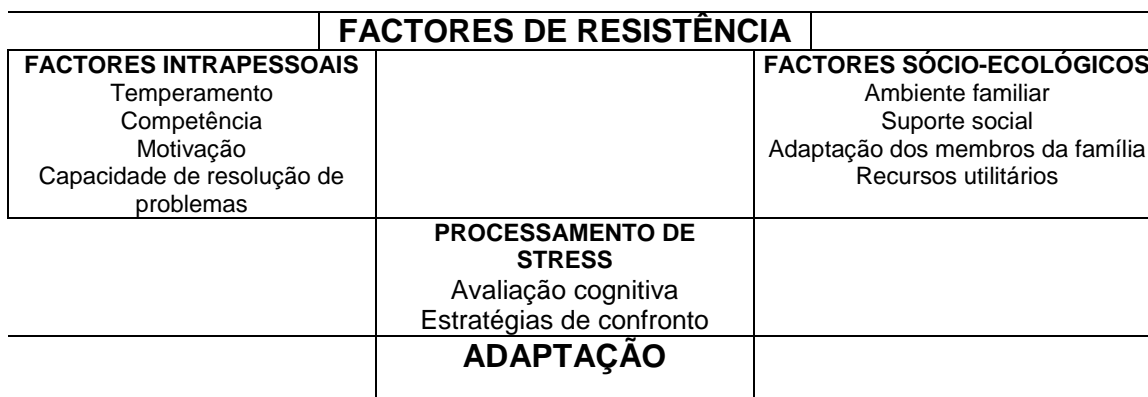




Figura 4: Modelo de adaptação da criança à doença (adaptado de Wallander & Varni, 1995)

Os factores de resistência, que interferem na relação risco-adaptação, quer através de um processo moderador do stress, quer através da influência directa na adaptação, agrupam-se em três dimensões: Factores intrapessoais que os autores consideram relativamente estáveis (temperamento, percepção de competência, ...); Processamento do stress (avaliação cognitiva, aptidões de confronto); e Factores psicossociais, que os autores designam de sócio-ecológicos (suporte social e recursos familiares). Estes últimos aspectos estarão na base do que se virá a designar de Modelo Familiar de Doença-Stress-Confronto, que aprofundaremos adiante. Os aspectos referentes ao “processamento do stress” (bem como os factores psicológicos e psicossociais que os condicionam) irão ser especificados quando abordarmos os aspectos referentes às perspectivas teóricas de predição da adesão terapêutica e os diversos modelos da psicologia da saúde, quando aplicados a adolescentes com doença crónica.

Ao estudarmos a criança e o adolescente com doença crónica, para tentar compreender o modo como se adapta à doença e adere ao tratamento, bem como as repercussões que a patologia crónica tem na sua qualidade de vida, devemos não só considerar as idiosincrasias colocadas por cada uma das doenças, como também não podemos evitar a adopção de uma perspectiva desenvolvimental, analisando como, ao longo das diversas idades, a criança e o adolescente vão

evoluindo na compreensão da doença, na avaliação das condições impostas pela mesma e vão evoluindo também as competências necessárias para aderir a uma terapêutica instituída e ultrapassar as barreiras que vão surgindo. A compreensão dos factores ambientais que envolvem o doente, por sua vez, não se deve limitar à análise de factores descritivos, mas deverá, dentro do possível analisar os aspectos processuais que interferem no processo de adaptação à doença e contribuem para ajudar a criança e o adolescente a implementar estratégias de adesão terapêutica (Wallander & Thomson, 1995).

A identificação dos predictores da adaptação e da adesão terapêutica, potencialmente modificáveis, em adolescentes com doença crónica permite delinear estratégias de intervenção adequadas às suas necessidades (Wallander & Varni, 1995). Um desafio será identificar as variáveis intervenientes e integrar as interacções entre elas, permitindo uma compreensão dos aspectos psicológicos e psicossociais que permitem predizer a adesão terapêutica em adolescentes com diabetes com o objectivo de desenvolver estratégias terapêuticas que conduzam à adesão ao tratamento.

## **DOENÇA CRÓNICA**

Uma “doença crónica” é definida como uma alteração do estado de saúde que (1) interfere com o funcionamento quotidiano por um período superior a 3 meses num ano; ou (2) causa um período de hospitalização superior a 1 mês no ano; ou (3) ocorrência simultânea de ambas as condições (Pless & Pinkerton, 1975 – citado por Wallander & Thompson Jr, 1995).

Cada doença crónica é desencadeada por um processo biológico ou fisiológico distinto, justificando a sua designação. O diagnóstico médico é a condição de partida para a implementação de um programa terapêutico a executar em condições específicas. Compreensivelmente, o estudo psicossocial da criança com uma doença crónica tem sido determinado pela sua condição específica, pelo seu diagnóstico. Existem numerosos aspectos comuns entre muitas doenças crónicas que levam à diferenciação destas crianças das demais (Wallander & Thompson Jr, 1995).

## REPERCUSSÕES DA DOENÇA CRÓNICA

As variáveis que interferem no modo como a criança e o adolescente reage ao diagnóstico de uma doença crónica são tradicionalmente agrupadas em três grandes categorias (Lipowski, 1970; Wallander & Thompson Jr, 1995; Wallander & Varni, 1995):

- 1) **Factores relativos à doença:** *Incluem os parâmetros da doença, como a severidade, a cronicidade, bem como as restrições impostas à vida da criança.*

Poderia esperar-se que o grau de severidade da doença estivesse relacionado com as dificuldades de adaptação, no entanto, alguns estudos, segundo os autores, indicam a inexistência de maiores dificuldades de adaptação entre as crianças cuja doença coloca em risco a vida da criança (leucemia, cancro), quando comparadas com crianças com doenças que apresentam um carácter mais estável (amaurose) (Pless & Roghmann, 1971); pelo contrário, entre sujeitos com a mesma patologia, alguns estudos mostram que aqueles que são afectados menos severamente pela condição física tendem a apresentar maiores perturbações psicológicas que os mais gravemente afectados (McAnarney & col. 1974), o que não é confirmado por outros estudos (Stein & Jessop, 1984).

Relativamente ao curso da doença, seria de prever que problemas psicopatológicos (perturbação da adaptação) ou do funcionamento social (a abstinência escolar, o isolamento social) aumentaria com o tempo decorrido desde o diagnóstico. Os estudos longitudinais, ao contrário da hipótese formulada, parecem demonstrar que a presença de problemas e a intensidade de sintomas ocorrem mais frequentemente no período do diagnóstico (ou quando a criança é confrontada com uma situação terminal), havendo posteriormente uma estabilização (Thomas & col., 1997; Spinetta & Spinetta, 1979).

Enquanto algumas patologias afectam os sujeitos de forma estável (como uma hemiparésia), outras impõem flutuações ao longo do seu curso, como é o caso da diabetes, relativamente imprevisível no dia-a-dia. O que pode determinar níveis diferentes de stress no quotidiano dos sujeitos, perturbando a sua integração escolar ou social de modo diverso ao longo do tempo.

As exigências terapêuticas colocadas por cada doença variam

enormemente. Algumas exigem restrição alimentar parcial (alergia às proteínas do leite), outras requerem a administração quotidiana de medicação oral (epilepsia), outras ainda, como a diabetes exigem a monitorização da glicemia sanguínea e a administração de insulina por injeção subcutânea várias vezes ao dia, bem como restrição alimentar. Naturalmente que patologias com exigências terapêuticas diversas terão repercussões diferentes na adaptação dos pacientes. Um aspecto comum a todas as patologias é que na fase da adolescência as condições impostas pela doença serem mais sentidas pelos pacientes. Nesta fase são frequentes os relatos de não adesão ao regime terapêutico em várias patologias (Thomas & col., 1997)

Lavigne e Burns (citados por Eiser, 1985) apresentam três condições que podem afectar a adaptação do doente crónico: *Visibilidade* (uma patologia que afecte a aparência ou os movimentos do sujeito tem um maior potencial de perturbação); *Isolamento* (doenças que impõem restrições ou o isolamento social ou sensorial do paciente têm maior probabilidade de desencadear perturbações de adaptação); e *Dor* (é esperado que maior dor conduza a maior desadaptação).

2) **Factores intrapessoais:** *Agrupa o conjunto de variáveis de personalidade intelectuais ou cognitivas que interferem ou são afectadas pela doença.*

Não havendo unanimidade de opiniões sobre a associação entre a *idade de diagnóstico* e a adaptação à doença, existe uma vastidão de literatura a referir que as consequências adversas de uma doença crónica são potencialmente maiores quanto mais precocemente na vida do sujeito for realizado o diagnóstico (Almeida

& Viana, 1990). Quando a doença surge antes dos 3 anos de idade, é maior a probabilidade de afectar a capacidade da criança para se exprimir, aumentar o controlo materno e desenvolver uma atitude passiva e de desânimo na criança. O diagnóstico realizado na idade escolar desenvolverá um sentimento de incapacidade e inferioridade face aos companheiros. Quando a doença surge na adolescência, as maiores implicações serão na aquisição do sentido de identidade e do papel.

A variável *género* é também referida por alguns autores como interveniente (Wolman & al., 1994; Kokkonen & Kokkonen, 1993). Surís (Surís & col., 1996) refere que os sujeitos do sexo feminino com patologia crónica apresentam uma maior propensão para manifestar perturbações emocionais, quando comparadas com indivíduos saudáveis do mesmo sexo, o mesmo não se verificando para o sexo masculino. Kovacs e colaboradores (1990) referem que, entre crianças do sexo masculino com diagnóstico de diabetes, aqueles que adoeceram antes dos 4 anos apresentam menores perturbações comportamentais e melhor adesão terapêutica, mas sem existir qualquer diferença na auto-percepção de stress associado à doença.

Quando a doença crónica afecta a criança em idades precoces as faculdades intelectuais poderão ser comprometidas, quer pela doença quer pelos efeitos iatrogénicos do tratamento. A diminuição das expectativas parentais, ou ainda a abstinência escolar ou restrição imposta à exploração do ambiente poderão também colocar a criança em risco (Hagen & col., 1990).

Benedek, em 1948 (citação de Dunn & Turtle, 1981) sugeria que a diabetes

seria a única entre as doenças crónicas que conduzia a uma situação em que os processos associados à doença se tornavam parte integrante da personalidade, de forma a poder-se falar de uma “superestrutura do indivíduo diabético”.

A revisão de 40 anos de literatura sobre os factores intrapessoais relacionados com a diabetes levou Dunn e Turtle (1981) a concluir pela inexistência de qualquer metodologia que possibilite de forma consistente definir uma característica temperamental ou mesmo uma “personalidade diabética”. Pelo contrário, a maioria dos adolescentes apresentam uma ampla variedade de características de personalidade.

A concepção que refere a existência de uma personalidade específica associada à diabetes gerou um enorme volume de pesquisas. A revisão bibliográfica, exaustiva, realizada por estes autores “ênfatiza a contradição e falta de concordância essencial no que se refere à existência de uma “personalidade diabética”.

3) **Factores ambientais:** *Referem-se aos factores psicossociais, sócio-ecológicos, familiares e da comunidade que podem condicionar a criança.*

Recorrendo-se mais uma vez à meta-análise realizada por Lavigne e Faier-Routman (1993), encontramos referência a dois conjuntos de variáveis ambientais. Um conjunto agrupa as condições sócio-económicas, sendo o outro conjunto de variáveis composto pela adaptação psicossocial da mãe e do pai, a percepção de stress (burden) associada à doença e a adaptação familiar às suas exigências e a organização, coesão e apoio da família.

As variáveis sócio-demográficas foram o foco da atenção de numerosas investigações que procuraram descrever e predizer o impacto da família nos comportamentos relacionados com a saúde e a doença. A variável demográfica mais frequentemente estudada foi a classe social. No entanto, a classe social não é um constructo explicativo, sendo na maioria dos casos apenas uma variável descritora das condições familiares ou das influências que sofre, sem fornecer qualquer pista válida sobre os processos envolvidos, isto para além de os factores sócio-económicos possivelmente mascarem outras variáveis mais directamente responsáveis por esta relação (Wallander & Thomson, 1995).

Os estudos realizados sobre as variáveis demográficas indicam que a melhor adesão terapêutica e a adaptação à diabetes estão associadas à pertença a classes sociais mais elevadas, sendo os membros destas menos afectados pelas repercussões da doença (Muhlhauser & col. 1998). Segundo Tinsey (1992), numerosas investigações revelam que famílias que pertencem a classes sociais inferiores, que vivem em ambientes com elevados níveis de stress e com níveis reduzidos de apoio social recorrem significativamente menos aos serviços de saúde preventiva e aderem igualmente menos às terapêuticas prescritas (Pless & Roughman, 1971). Ainda segundo Tinsey (1992), “é a distribuição das orientações parentais e familiares sobre a saúde dentro de cada classe social e não a classe social por si só que é importante para compreender a utilização dos serviços de saúde infantil, para o estado de saúde da criança” e para a sua adesão aos esquemas de medicina preventiva ou terapêutica.



O leque de reacções que a criança e a família apresentam face ao diagnóstico de uma doença crónica é bastante diverso. Não existe uma relação simples, universal, ou directa entre a existência de uma doença crónica e perturbações da adaptação social (Wallander & Thompson Jr, 1995). Existe um vasto leque de processos mediadores entre a percepção e as reacções a esta fonte de stress. Enquanto algumas crianças e famílias apresentam alterações emocionais significativas, outras adaptam-se e lidam com a doença de forma adequada, e ainda outras parecem funcionar como se não existisse qualquer patologia (Fiese, 1997). Outros trabalhos sugerem que a melhor adesão e adaptação da criança à diabetes está associada a menores níveis de conflito entre os membros da família, à existência de fronteiras definidas entre os sub-sistemas familiares, à estabilidade, encorajamento da independência e à ausência de problemas económicos (Fisher & col., 1982; Wallander & Thomson, 1995).

## REACÇÕES PSICOLÓGICAS À DOENÇA CRÓNICA

Os estudos epidemiológicos que comparam crianças com patologia crónica com crianças normais, no que se refere à prevalência de perturbações psicológicas (Gath & col., 1980; Wilkinson, 1981; Gardner, 1998) não têm apresentado resultados consistentes, revelando variações entre um risco

ligeiramente acrescido de as crianças com patologia crónica apresentarem perturbações emocionais ou comportamentais, risco que parece variar com o tipo de patologia crónica ou com a intensidade da mesma (Stein & Jessop, 1984; Orr & col., 1984) e, outros estudos, que referem claramente uma maior prevalência de perturbações psicológicas entre crianças com diagnóstico de doença crónica (Pless & Roghmann, 1971). Apesar de se encontrar com frequência referências na literatura sobre a existência de perturbações psiquiátricas em pacientes com diabetes, os estudos prospectivos não permitem tirar as ilações referidas (Fisher & col., 1982). Greydanus e Hofmann (1979) realizaram uma revisão da literatura, prestando particular atenção à faixa etária da adolescência, concluindo que a maioria dos estudos publicados até à data permitiam concluir pela não existência de diferenças no domínio da psicopatologia entre diabéticos e não diabéticos, pelo que as perturbações psicológicas que se podem encontrar no curso da diabetes estão (quase) invariavelmente presentes antes do diagnóstico da doença, a qual apenas acentuará a patologia (Dunn & Turtle, 1981).

O reconhecimento da ampla variabilidade de reacções e de formas de adaptação psicossocial das crianças com doença crónica desencadeou esforços com o objectivo de compreender este fenómeno. Estes esforços tiveram como objectivo adquirir uma melhor compreensão dos processos de adaptação à doença e às suas exigências terapêuticas, mas também integrar esses conhecimentos nos tratamentos e desenvolver esquemas preventivos (Kellerman & col., 1980; Zeltzer & col., 1980).

A meta-análise dos estudos publicados, realizada por Lavigne e Faier-

Routman (1993), salienta os seguintes aspectos, associados à doença, como determinantes da adaptação psicológica a esta condição: o tipo de doença (se afecta o Sistema Nervoso Central ou não), a gravidade da patologia, o estado funcional e a duração.

Duas perspectivas teóricas emergiram para explicar a diversidade de resultados encontrados. Segundo Eiser (1985) uma *abordagem psicossocial* enfatiza a importância do auto-conceito na adaptação. Quando o diagnóstico de uma patologia crónica afecta os aspectos centrais da vida do sujeito, os aspectos valorizados nas suas actividades, então surgirão alterações no auto-conceito e na auto-estima que colocarão o indivíduo numa situação de risco acrescido de perturbação emocional e da adaptação à doença. Esta adaptação estará ainda dependente da aceitação da doença e da capacidade do sujeito para efectuar alterações no seu sistema de valores. Segundo Wright (1985) a aceitação da doença exige uma certa dose de negação da perturbação. Quando a perturbação ocorre, o sujeito exclui dos aspectos mais centrais do seu auto-conceito as características pessoais mais afectadas. Assim, as desvantagens da perturbação tornam-se difíceis de ultrapassar, impedindo o sujeito de aderir ao tratamento prescrito. Como alternativa, o sujeito deverá reorganizar o seu sistema de valores, em que a aparência física e a saúde necessitarão de ser desvalorizadas e promovidos outros atributos.

Uma abordagem centrada nas *aptidões de confronto* tenta também explicar o desenvolvimento de estratégias para lidar com as exigências da doença e promover a adaptação do sujeito. Neste sentido, Lipowski (1970) define estratégias de confronto como o conjunto das actividades cognitivas e motoras

utilizadas por um indivíduo para preservar a sua integridade física e corporal, recuperar de uma adversidade funcional ou compensar uma perturbação irreversível. Para o autor os determinantes das aptidões de confronto englobam factores intrapessoais (idade, personalidade, inteligência), factores relacionados com a doença (severidade, cronicidade) e factores ambientais (família, rede social de interacção). Mattson (1972) especifica as aptidões de confronto da criança para lidar com a doença como “todas as técnicas adaptativas do sujeito para lidar com uma ameaça psicológica e os sentimentos negativos que a acompanham, de forma a permitir atingir os seus objectivos pessoais e sociais” (pag. 805). Segundo este autor as estratégias de confronto utilizadas pelas crianças poderiam categorizar-se da seguinte forma: (1) Funções cognitivas de memória, linguagem e pensamento, (2) Actividades físicas e intelectuais compensatórias, (3) Controlo das emoções adequado, (4) Exigência e isolamento, e (5) Estratégias para lidar com a ansiedade.

Pless e Roughmann (1971) afirmam que o processo de adaptação da criança à doença crónica não é estático, dependendo de factores intra-individuais (biológicos e psicológicos), da natureza da doença e das reacções de outros significativos. As conclusões dos estudos epidemiológicos indicam que as crianças com patologia crónica são, no seu conjunto, crianças normais expostas a condições particularmente stressantes, pelo que estão sujeitas a um risco acrescido de apresentar problemas emocionais, comportamentais e sociais. No entanto, o risco não é igual para todas as crianças ou grupos de patologia. Por estas razões, as crianças com patologia crónica não devem ser consideradas como um grupo homogéneo (Wallander & Thomson, 1995).

## **Desenvolvimento da Compreensão sobre o Corpo e a Doença**

As características cognitivas evolutivas da criança vão influenciar o modo como perspectiva os fenómenos da realidade e também a forma como compreende as noções de saúde, doença e morte. A doença produz sensações internas inabituais, uma repentina consciência de processos corporais até aí desconhecidos, assim como uma inexplicável perda de controlo de partes ou funções do corpo ... Com o objectivo de se adaptar a situações e acontecimentos que está a viver, a criança constrói ideias ou teorias, isto é, significações e, em consequência, reage de diferentes maneiras (Barros, 1999). A adaptação ou inadaptação da criança à doença está dependente do desenvolvimento da sua capacidade cognitiva, a qual lhe permite compreender, utilizar aptidões de confronto gradualmente mais diferenciadas e analisar a sua eficácia. Ao estudar a interacção entre a criança e a doença é necessária uma perspectiva desenvolvimental para a sua compreensão.

Apesar da diversidade de estudos, parecem existir duas abordagens distintas sobre o estudo e compreensão das concepções que a criança elabora sobre a doença e as suas causas.

Uma ***perspectiva social da aquisição de conhecimento relativo à doença***, assenta na concepção de Campbell (1975). Este autor afirma que as definições de saúde e doença e de comportamento relacionado com a doença que encontramos nas crianças são social e culturalmente determinadas. As crianças adquirem o comportamento relacionado com o papel de doente e um conjunto de

crenças relativamente ao mesmo através da interacção com os adultos, dos quais se destaca a mãe. O autor identifica dois processos pelos quais se faz essa aquisição: (1) a *semelhança de padrões* (emergência de um consenso sobre a definição de saúde e doença em que a concepção da criança se vai gradualmente aproximando da do adulto); e (2) a *evolução das concepções de doença*. Campbell categorizou as respostas de crianças entre os 6 e 12 anos em 11 níveis, em que se constata uma aproximação crescente das definições propostas pelas mães. Acrescentou a esta classificação a concepção de “*sofisticação de definição*”, segundo a qual as definições de doença apresentadas pelas crianças mais novas se centravam em “*estados sensoriais*”, com uma progressiva precisão das definições ao longo da idade.

	<b><i>Categoria Temática</i></b>	<b><i>Exemplo de Resposta</i></b>
<b>1</b>	Estado sensorial inespecífico e não localizado	“Não estou bem”, “Sinto-me mal”
<b>2</b>	Estado sensorial específico e não localizado	“Dói”, “Sinto-me cansado”
<b>3</b>	Estado sensorial somático, específico, localizado	“Dói a cabeça”, “Dói a barriga”
<b>4</b>	Sinal externo visível	“Sangue”, “Pisado”
<b>5</b>	Sinais objectivos não imediatamente visíveis	“Testa quente”, “Açúcar na urina”
<b>6</b>	Diagnóstico específico da doença	“Apendicite”, “Varicela”
<b>7</b>	Estado motivacional, de humor ou atitude	“Irritado”, “Sem força”
<b>8</b>	Comportamento relativo ao papel de doente	“Quero-me deitar”
<b>9</b>	Alteração do papel convencional	“Não fui trabalhar”, “Não fui à escola”
<b>10</b>	Comportamento ou intenção dos outros	“Tomei xarope”, “O médico deu-me a injeção”
<b>11</b>	Conceito de doença explícito e restrito	“Estou doente, é só gripe”

Figura 5: Evolução do Conhecimento Sobre a Doença, segundo Campbell

Uma segunda ***perspectiva cognitivo-desenvolvimental da evolução da***

**concepção de doença** teve como principal proponentes Bibace e Walsh (1980, 1981) e Perrin (Perrin & Gerrit, 1981).

<b>Estádio de desenvolvimento Cognitivo Piaget</b>	<b>Estádio de compreensão Perrin e Gerrity</b>	<b>Estádio de compreensão Bibace e Walsh</b>	<b>Atributos de Explicação da Doença Perrin e Gerrity</b>	<b>Atributos de Explicação da Doença Bibace e Walsh</b>
	Desconhecimento; Não resposta; Resposta inapropriada	<b>Fenomenismo</b>	<b>-Resposta ausente ou inapropriada</b>	- Doença como experiência sensorial, externa; - Causalidade por contiguidade espacial ou temporal, sem relação lógica; - Explicação mágico- fenomenista
	Fenomenismo	<b>Contágio</b>	<b>-Resposta fenomenista, mágica ou circular:</b> - "Porque se fica doente", "Porque se apanha uma doença"	- Doença em termos de pessoas ou objectos ou acontecimentos externos, mas sem relação com a doença; - Causas próximas, mas sem contacto directo com a fonte;
	Agentes Externos	<b>Contaminação</b>	<b>-Identificação de causas externas concretas, sem explicação de interacção entre os agentes e o corpo :</b> - "Se fores para a chuva"	- Doença localizada na superfície corporal; Sintomas múltiplos; - Relação de causalidade concreta entre agente externo e efeitos no corpo;
	Internalização	<b>Internalização</b>	<b>-Internalização ou relativismo na compreensão da doença; uma vez os agentes internalizados, surge a doença:</b> - "Os micróbios entram pelo nariz e vão para o corpo todo"	- Doença localizada no interior do corpo; Concepção vaga, inespecífica - Relação de causalidade a partir de algo que se tornou interior ao organismo; - Funcionamento do organismo analógico; - Capacidade de prevenção;
	Interacção	<b>Fisiológico</b>	<b>-Descrição da interacção entre o agente patológico e o hospedeiro; Descrição da acção dos agentes no organismo:</b> - "Os micróbios entram para o corpo e atacam/comem as células"	- Compreensão em termos de disfunções internas, específicas, que se manifestam externamente; - Causas múltiplas, específicas: - Hipóteses sobre relação organismo-meio; - Sintomas múltiplos e articulados;
	Mecanicismo	<b>Psicofisiológico</b>	<b>-Descrição dos processos causadores da disfunção fisiológica: Compreensão da interacção entre os órgãos internos e os agentes externos (resposta do organismo):</b> - "Os micróbios retiram a energia dos alimentos e o corpo fica fraco"	- Acrescenta-se a probabilidade alternativa de causalidade psíquica ou de interacção entre os processos fisiológicos e psicológicos;

Figura 6: Evolução da concepção da doença.

Perrin e colaboradores (Perrin & Gerrity 1981; Perrin, Sayer & Willett, 1991), utilizaram um protocolo para avaliar a evolução das concepções sobre doença, e, paralelamente recorreram a provas Piagetianas para determinar o estágio de desenvolvimento cognitivo das crianças. Segundo os autores, as respostas das crianças e adolescentes evoluíam de acordo com o modelo de desenvolvimento ontogenético proposto por Piaget (1967). Uma abordagem semelhante foi apresentado por Bibace e Walsh (1980), os quais defendem que a crescente variação no grau de diferenciação entre o ego e o mundo se manifesta em diferenças significativas e qualitativas da concepção de saúde e doença na criança (Bibace e Walsh, 1980).

Uma terceira perspectiva, de acordo com Tinsley (1992), aborda as *diferenças individuais quanto às **crenças e atitudes sobre a saúde***. Esta perspectiva substitui o foco do estudo da perspectiva maturacional pelo estudo das dimensões de personalidade, sociais e culturais que medeiam a aquisição de conhecimentos e competências sobre a prevenção da saúde ou o tratamento da doença.

A pesquisa nesta área, ainda segundo Tinsley (1992), engloba duas linhas de investigação: (1) *o estudo da motivação para a saúde ou tratamento da doença* e (2) *a percepção de vulnerabilidade face à doença*. A motivação da criança para a saúde ou tratamento da doença tem sido conceptualizada em termos das crenças respeitantes ao controlo da saúde e à eficácia das acções pessoais para manter a saúde ou efectivar o tratamento. A pesquisa parece sugerir que as crianças e adolescentes cujas atitudes se caracterizam por um maior controlo



sobre a saúde (locus de controlo interno ou maior percepção de auto-eficácia) processam mais informação sobre a saúde e a doença, possuindo mais conhecimentos, envolvendo-se mais activamente nas actividades de auto-cuidado. A outra linha de investigação aborda a percepção de vulnerabilidade face às ameaças que a sua saúde pode sofrer ou, quando já está exposta à doença, a sua preocupação quanto à sua severidade. De acordo com esta perspectiva, a percepção de vulnerabilidade aumenta entre os 8 e os 13 anos, decrescendo após esta idade, possivelmente devido à crescente competência cognitiva e de acção dos indivíduos (Tinsley, 1992).

A análise da literatura constata que, à medida que o indivíduo se vai desenvolvendo, as suas concepções sobre a saúde em geral e doença vão progredindo de forma hierárquica, do concreto para o abstracto, do particular para o geral, do mais rígido para o flexível e do perceptivo para o racional (Barros, 1999). Também a percepção sobre a realidade dos sintomas vai evoluindo de uma percepção baseada na observação directa e evidente (no estágio pré-operatório), para uma perspectiva mais objectiva e realista, de modo que ao longo do seu desenvolvimento, a criança se vai tornando gradualmente capaz de compreender que os seus actos podem desempenhar um papel importante na diminuição da dor ou na cura (Operatório concreto). Desde estas idades que a capacidade de compreensão da criança tem também implicações para a educação preventiva para a saúde (Siegal, 1988; Kalish, 1996).

À medida que se entra na adolescência, encontramos uma crescente capacidade para compreender os processos internos do organismo, tomar

consciência da complexa interação entre factores externos, internos, físicos e psicológicos associados à saúde, doença e cura. De acordo com os autores estudados, os diabéticos que serão alvo do nosso estudo (com idades entre os 10 e os 18 anos) distribuem-se por dois estádios de desenvolvimento cognitivo (operatório concreto e formal), a que corresponde uma noção de doença como algo interno ao corpo e gradualmente vão evoluindo na compreensão da doença como resultante da interação entre processos fisiológicos e por fim sendo também capaz de considerar os aspectos psicológicos relacionados com a doença.

O adolescente encontra-se num período particularmente importante para a implementação de estratégias preventivas, para a adesão a programas terapêuticos complexos e para a aceitação dos condicionantes da doença. “A libertação do «concreto» permite uma exploração mais extensiva dos processos de confronto e de resolução de problemas, recorrendo ao pensamento hipotético-dedutivo” (Barros, 1999). Os prestadores de cuidados de saúde necessitam adaptar as suas explicações e expectativas à crescente capacidade de compreensão do adolescente de forma a rentabilizar os seus esforços de prevenção ou terapêuticos (Almeida & Viana, 1990).

## DESENVOLVIMENTO DAS CONCEPÇÕES DE DOENÇA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PATOLOGIA CRÓNICA

Um dos factores importantes para a evolução da compreensão das causas e noções de saúde e doença é, sem duvida, a experiência vivida da doença. Este aspecto reveste-se de particular importância quando se tem como objectivo analisar os factores associados à adesão terapêutica e à qualidade de vida em sujeitos portadores de patologia crónica numa faixa etária em desenvolvimento.

Piaget (1967) afirma que a construção do conhecimento evolui (de forma variável) consoante a experiência da criança e dos afectos associados a essa experiência. Esta premissa pode-nos levar a concluir que, devido à maior experiência com a doença, algumas crianças poderão desenvolver de forma diversa as suas concepções quanto à causalidade e à noção de saúde e doença. Quando a doença é experimentada como algo positivo, a criança evoluirá mais precocemente; se a experiência de doença é vivida como algo negativo, então a sobrecarga emocional (ansiedade, experiência de dor) será tal que o nível de conceptualização relativo à doença será inibido ou regredirá (Perrin & col., 1991; Bibace & Walsh, 1981).

Brewster (1982) afirma que as crianças doentes apresentam um desenvolvimento da perspectiva de causalidade da doença semelhante ao das demais crianças. Eiser, Patterson e Tripp (1984) compararam um grupo de crianças saudáveis com um grupo de crianças com patologia (diabetes), com o objectivo de avaliar aspectos diferenciais na compreensão quanto à concepção de doença, de higiene oral, alimentação e nutrição. Os autores verificaram que os dois grupos não diferiam nos seus conhecimentos quanto às causas de uma variedade de doenças, com excepção do maior conhecimento do grupo diabético sobre as causas da diabetes. Os grupos não diferiam também na definição de

“saúde”, havendo apesar de tudo uma maior tendência do grupo saudável para definir saúde como “não estar doente”. Nas conclusões os autores afirmam que a experiência de doença parece não afectar o desenvolvimento das concepções de saúde de forma simples. O maior ou menor conhecimento das crianças sobre a doença está mais dependente da idade do que da experiência com a doença.

Perrin e colaboradores (1991) após uma revisão bibliográfica exaustiva propuseram-se estudar comparativamente o desenvolvimento cognitivo global, das noções de causalidade e compreensão da doença e do funcionamento do corpo, em crianças e adolescentes saudáveis e com patologia crónica (patologia ortopédica e neurológica – convulsões). Os seus resultados apontam para diferenças na compreensão dos conceitos relativos ao funcionamento corporal e à concepção da doença, em função da idade e da experiência com a doença. A compreensão do funcionamento corporal variava ao longo da idade, mas não diferia entre os grupos de crianças com patologia e o grupo saudável. Os autores concluem afirmando que, ao contrário da hipótese colocada (o grupo com patologia crónica teria uma compreensão mais sofisticada da doença como resultado da maior experiência, maior educação e saliência), os resultados mostraram não haver diferenças significativas neste domínio quando se controlava a influência da variável “nível de desenvolvimento”.

Genevro, Andreasen e Bornstein (1996) afirmam que muita da investigação realizada até então se orientava dentro de dois modelos: a perspectiva constructivista, Piagetiana (que afirma ser o conhecimento e a explicação sobre a saúde e a doença dependente do estágio de desenvolvimento cognitivo da criança) e a perspectiva “funcionalista” (que enfatiza as experiências da criança no

seu mundo físico, social e psicológico, como determinantes da sua compreensão sobre a saúde e a doença). Para esta perspectiva o conhecimento da criança sobre a doença crónica deveria estar intimamente relacionada com a sua necessidade de conhecimentos e de procedimentos para lidar com a doença de modo eficaz. O conhecimento assenta na “necessidade de conhecer” e não na “capacidade de conhecer”, de forma que a compreensão engloba aspectos cognitivos e também sociais, emocionais e comportamentais relativos à doença, numa criança particular (Rubovits & Siegel, 1994). Esta perspectiva funcionalista sugere que a compreensão que a criança possui sobre as suas experiências de saúde e doença, e as estratégias de confronto com elas relacionadas (quando são avaliadas como stressantes, ameaçadoras ou que exigem mudanças), se basearão no tipo e extensão das experiências prévias, nas características individuais e no seu ambiente social e emocional (Hackworth & McMahon, 1991).

Genevro, Andreasen e Bornstein (1996) sugerem que em lugar de explicações assentes em perspectivas extremadas e mutuamente exclusivas, se deve considerar que o nível de desenvolvimento cognitivo e a experiência pessoal interagirão com factores pessoais e ambientais para fundamentar a compreensão da criança sobre a sua saúde ou doença. Ou seja, as lembranças da criança sobre a sua experiência prévia de saúde, doença e tratamento (aspectos qualitativos e de conteúdo que são moldados pelo nível de desenvolvimento cognitivo, afectivo, experiência ou outros factores) reflectem as suas concepções, e contribuem de uma forma integrada, para responder às ameaças, necessidades de mudança e recompensas retiradas desses cuidados (Genevro, Andreasen & Bornstein, 1996, pag. 62-63).

Em conclusão, os estudos apontam para que haja uma evolução da concepção de saúde/doença de acordo com o estágio de desenvolvimento cognitivo, a qual não é afectada pela presença de doença. No entanto, esta pode interferir no maior ou menor conhecimento específico em função da experiência de saúde, doença e tratamento, contribuindo de uma forma integrada, para responder “à necessidade de conhecer”, às ameaças percebidas, necessidades de mudança ou de controlo da doença e recompensas retiradas dos cuidados prestados.

#### 4. A DIABETES

Ó doçura  
Porque amargas tanto  
A nossa tentação de florir  
Ao mesmo tempo sendo tudo  
E nada?  
ANA HATHERLY, 1929

A Diabetes é reconhecida à milhares de anos, encontrando-se a primeira descrição conhecida nos Papiros de Ebers, datados de 1500 anos antes de Cristo. Celso (30 AC – 50 ) faz uma descrição do quadro clínico da diabetes apontando os sintomas cardinais: poliúria, polidipsia, polifagia e perda de peso. Arateus da Capadócia no segundo século depois de Cristo descreve os sintomas da doença, designando-a de *Diabetes (do grego fonte)* como referência à excessiva diurese. Médicos chineses da mesma época fazem descrições semelhantes. Os antigos constataram que os insectos eram atraídos pela “doçura da urina”, tendo Cullen (1710-1790) acrescentado o termo *Mellitus (do latim –mel, doce)* à designação inicial. Em 1869, P. Langerhans identificou conjuntos de células diferenciadas no pâncreas e em 1889 Mering e Minkowski descobrem que a pancreotomia num cão produz os sintomas da Diabetes Mellitus. Os anos seguintes são devotados ao estudo e identificação do agente produzido pelo pâncreas, sendo só em 1921 que se consegue a primeira insulina estável, na sequência dos estudos de Banting e Best (Schwartz & Walsh, 1995).

A Diabetes Mellitus é uma doença crónica que agrupa um conjunto de perturbações metabólicas caracterizadas pela insuficiente produção de insulina pelo pâncreas, incapacidade de acção da insulina ou ambas (Kaufman, 1997).

Desta situação resulta uma perturbação no metabolismo dos hidratos de carbono, das proteínas e dos lipídios que leva ao aparecimento de hiperglicemia (aumento dos níveis de concentração de glicose no plasma sanguíneo) (ISPAD, 1995; 2000). A hiperglicemia diabética crónica está associada à lesão, deterioração, disfunção, e falência de vários órgãos, nomeadamente os olhos, rins, coração e dos sistemas circulatório e nervoso. Os indivíduos com Diabetes Mellitus Insulino-Dependente estão sujeitos a exigências terapêuticas, das quais se destaca a necessidade de administração diária de insulina exógena, monitorizar o seu metabolismo (glicemia sanguínea) e controlar a actividade física e a alimentação (Woolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994).

Trata-se da perturbação metabólica mais frequente na idade pediátrica, com uma distribuição semelhante em ambos os sexos e sem qualquer relação com variáveis sociais económicas, demográficas ou outras (ISPAD, 1995; 2000). Os dados existentes para a população portuguesa apontam para uma taxa de incidência de 7.6 por 100 000 por ano na população entre os 0 e 14 anos de idade, com uma incidência mais elevada no sexo masculino (1/.92 , semelhante ao ratio sexual da população estudada). O diagnóstico é mais frequente na idade de início da escolaridade ou na puberdade, com uma incidência de 11.1 no grupo de idade entre os 10 e os 14 anos. Estes valores, encontrados para a população do distrito de Coimbra, indicam uma incidência média, quando comparada com as taxas mundiais e semelhante às encontradas nos países do sul da Europa (Rodrigues & col., 1997).

Entre os processos patogénicos envolvidos no aparecimento da diabetes,



parecem estar os processos auto-imunes que causam a destruição das células  $\beta$  (beta) do pâncreas, em indivíduos com uma predisposição genética, com consequente deficiência progressiva de secreção de insulina (ISPAD, 1995; 2000).

A insulina é uma hormona anabólica, segregada em resposta à ingestão de alimentos, através de um processo neuro-hormonal complexo. É responsável pela regulação do processo de transformação dos nutrientes assimilados em energia a ser utilizada ou acumulada, regulando o nível de glicemia no sangue e transportando a glicose (principal fonte de alimentação do organismo humano) da corrente sanguínea para o interior das células. Como consequência da falta de insulina, resulta um processo de contra-regulação hormonal que activa o catabolismo que afecta os músculos, o fígado e o tecido adiposo. Daqui resulta a lipólise, com concentração elevada de lípidos, colesterol, triglicerídeos e ácidos gordos, que conduz à formação de corpos cetónicos. Estes corpos cetónicos são excretados através da respiração e da urina, associando-se à desidratação, alterações respiratórias (com hálito característico). Da acidose, desidratação, alteração do ritmo respiratório em conjunto com outros processos fisiológicos resulta uma diminuição do fluxo de oxigénio ao cérebro, de que resulta alteração do estado de consciência e o coma (Sperling, 1995).

É este processo catabólico activado pela falta de insulina que explica o conjunto de sintomas típicos da descompensação diabética (tal como se apresentam na maior parte dos quadros clínicos, quando do diagnóstico): poliúria, polidipsia, perda de peso, por vezes polifagia e outros sintomas como

perturbações da visão ou falta de força. Uma situação de crise de diabetes aguda com hiperglicemia e cetoacidose pode colocar em risco a vida do diabético, devido a perturbações do equilíbrio electrolítico, edema cerebral, e colapso vascular (Sperling, 1995).

As complicações a longo prazo da diabetes, em particular se existe um quadro de hiperglicemias frequentes, incluem a retinopatia com potencial perda de visão, nefropatia que pode causar falência renal, neuropatia dos sistemas periférico autónomo, perturbações circulatórias, com implicações gastrointestinais, genito-urinárias e disfunção sexual, risco de ulceração e amputação das extremidades dos membros inferiores. Assim, os pacientes com diabetes apresentam uma incidência acrescida de arteriosclerose, hipertensão e nefropatia (ISPAD, 1995; 2000).

### **Apresentação Clínica da Diabetes**

Os sinais clássicos de apresentação da diabetes – poliúria, polidipsia e polifagia acompanhados de emagrecimento rápido e fadiga – são devidos à deficiência de insulina. Devido à falta de regulação de insulina ocorre um aumento da assimilação de glicose sérica, com uma diminuição da entrada de glicose para o interior das células. Deste quadro resulta o aumento do nível de glicose na circulação sanguínea que pode ultrapassar a capacidade funcional dos rins, dando origem a uma diurese abundante com alteração electrolítica e perda de líquidos e de calorías (daí a necessidade que o indivíduo apresenta de aumentar a ingestão de líquidos e alimentos e paralelamente perder peso) (Sperling, 1995; ISPAD,

1995; 2000; Schwarz & Walsh, 1995; The Expert Committee, 1999).

## CRITÉRIOS DE DIAGNÓSTICO DA DIABETES MELLITUS

- 1 Sintomas de Diabetes (poliúria, polidipsia e perda de peso inexplicada) e uma concentração de glicose no plasma sanguíneo  $\geq 200\text{mg/dl}$ ;
- 2 Nível de glicemia após privação calórica (jejum) de 8 horas igual ou superior a  $126\text{ mg/dl}$ ;
- 3 Prova de tolerância oral à glicose com glicemia  $>200\text{mg/dl}$  duas horas após a ingestão

---

*ADA, Diab Care, supp1, vol22, pag s12, 1999; ISPAD, 1995; 2000*

## CLASSIFICAÇÃO DA DIABETES

A grande maioria dos casos de Diabetes pode ser classificada em duas grandes categorias etiopatogénicas, existindo ainda outros tipos (Sperling, 1995; ISPAD, 1995; 2000; Schwarz & Walsh, 1995; ADA, 1998).

## CLASSIFICAÇÃO ETIOLÓGICA

### Diabetes Tipo 1

Este tipo de diabetes, também designada anteriormente de diabetes mellitus Insulino-Dependente ou de Diabetes Juvenil (WHO, 1985) deve-se à **completa ausência de secreção de insulina**, resultando da destruição das células beta do pâncreas (Genut & col., 1998; Home, 1998; GEDM, 1999; ADA, 1997, 2000). A vida destes pacientes depende da administração exógena de insulina (daí a anterior designação de Diabetes Mellitus Insulino-Dependente –

IDDM).

Podemos considerar a existência de dois tipos:

1) Diabetes Mellitus Imuno-Mediada, que resulta da destruição mediada por factores imunológicos, podendo tomar duas formas (Genut & col., 1998; Home, 1998; GEDM, 1999; ADA, 1997; 2000):

- a) De começo agudo, forma clássica de apresentação nas crianças e adolescentes, que se deve à destruição rápida das células beta;
- b) De começo lento, devido à destruição lenta e progressiva de células beta.

2) Diabetes Mellitus Idiopática, formas cuja etiologia não é conhecida.

### **Diabetes Tipo 2**

Este tipo deve-se à resistência do organismo na utilização da insulina, ou a uma relativa insuficiência na sua produção (secreção compensatória de insulina inadequada) (Genut & col., 1998; Home, 1998; GEDM, 1999; ADA, 1997, 2000; APDP, 2001). A maioria dos indivíduos com este tipo de diabetes não necessita de insulina exógena para sobreviver, fazendo normalmente medicação oral (a qual por vezes pode ser suplementada pela administração de insulina).

### **Outros Tipos de Diabetes**

A diabetes pode também resultar da acção de agentes externos ao organismo (químicos, tóxicos, infecciosos) ou internos (genéticas, endocrinopatias, perturbações do pâncreas exócrino, cromossomopatias). É de particular destaque

a Diabetes Gestacional que resulta de uma intolerância à glicose que ocorre, regra geral, transitoriamente durante a gestação e pode ser corrigida através do controlo alimentar ou com recurso a medicação por via oral.

## **CARACTERÍSTICAS DA DIABETES TIPO 1**

Este tipo de diabetes, tem a sua origem na destruição auto-imune das células beta do pâncreas, a qual pode ter uma predisposição genética múltipla, ou resultar de processos etiopatogénicos desconhecidos (Diabetes idiopática). A maioria dos diagnósticos é realizado em *crianças e adolescentes* (aproximadamente 95%) sendo a distribuição dos diagnósticos igual em ambos os sexos (Genut & col., 1998; Home, 1998; GEDM, 1999; ADA, 1997, 2000). Quando resultante de um processo auto-imune, o ritmo de destruição das células beta do pâncreas pode ser muito variável, muito rápida em alguns casos (nomeadamente nos lactentes e na primeira infância), e mais lenta noutros (adolescentes e adultos). Habitualmente a maioria dos pacientes em idade pediátrica apresenta desde logo cetoacidose, enquanto outros apresentam uma hiperglicemia crescente, a qual pode evoluir para níveis severos e surgir então cetoacidose e, ainda outros pacientes, podem manter valores residuais de insulina, suficientes para evitar o aparecimento de cetoacidose (Sperling, 1995; ISPAD, 1995; 2000; Schwarz & Walsh, 1995; ADA, 1998, 2000; APDP, 2001).

## **TRATAMENTO DA DIABETES TIPO 1**

Os diabéticos necessitam, para sobreviver, da correcção imediata das alterações metabólicas, e a médio e longo prazo da manutenção de um equilíbrio metabólico constante, evitando os sintomas que podem resultar da hipo ou hiperglicemia – e a diminuição dos riscos de complicação a longo prazo (Woolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995; ISPAD, 1995; 2000; Schwarz & Walsh, 1995; Diabetes Care, 1998).

O tratamento da diabetes divide-se em 3 fases (Woolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; ISPAD, 1995; 2000): inicialmente o objectivo é corrigir a cetoacidose. Esta fase tem uma duração de cerca de 48 horas. Segue-se uma fase transitória em que se procura estabilizar o controlo metabólico, corrigindo a alimentação oral, adaptando a dieta às características do paciente, ajustando as doses de insulina enquanto se inicia a educação do paciente e da família para o tratamento da diabetes: Técnica de administração de insulina, monitorização dos níveis de glicose através de análise ao sangue e à urina, monitorização da cetonúria, identificação da hipoglicemia e do seu tratamento, regulação das necessidades alimentares e da dose de insulina em função da actividade física ou de outros factores como doença aguda, dando-se gradualmente a transição para a terceira fase, de manutenção, que se prolonga por toda a vida.

Para conseguir os objectivos terapêuticos, na fase de manutenção, os diabéticos devem seguir ao longo de toda a vida, de forma rigorosa e integrada, um conjunto de orientações no domínio alimentar, da actividade física e da administração de insulina (Woolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994). A adesão a estas regras resulta, muitas vezes, em alterações significativas no estilo de vida da criança (Woolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995).

## INSULINOTERAPIA

A insulina utilizada no tratamento da diabetes é produzida artificialmente através da síntese em bactérias pela recombinação do ADN. Presentemente existem disponíveis 4 tipos de insulina: de acção rápida, lenta, intermédia e, mais recentemente um análogo de acção muito rápida (Lispro). Nas insulinas há a considerar o *início de acção* (tempo decorrido desde a administração até que inicia a sua acção), o *pico máximo* (período de tempo em que actua com maior intensidade), e a *duração da acção* (período de tempo que se mantém actuante no organismo):

TIPO DE INSULINA	INÍCIO DE ACÇÃO (H)	PICO DE ACÇÃO (H)	DURAÇÃO EFECTIVA (H)	DURAÇÃO MÁXIMA (H)
LISPRO	0.25	1-2	2-4	2-5
RÁPIDA /REGULAR	0.5-1	2-3	3-6	4-6
SEMILENTA /NPH	2-4	4-10	10-16	14-18
LENTA	3-4	4-12	12-18	16-24
ULTRALENTA	6-10	VARIÁVEL	18-20	20-30

Figura 8 – Características dos diversos tipos de insulina

A insulina exógena é injectada na zona subcutânea. A sua administração tem como objectivo criar no paciente um perfil de disponibilidade da hormona o mais próximo possível do existente no organismo saudável. Para tal recorre-se

habitualmente à combinação de tipos de insulina diferentes, administrados várias vezes ao longo do dia.

O cálculo da dose depende do tipo de insulina a administrar, da massa corporal do sujeito, da resposta do seu organismo à insulina, da sua alimentação, actividade física e nível de glicemia medido no momento da injeção. A dose diária recomendada é 0.5 a 0.75 Unidade de Insulina por quilograma de peso para os pacientes com diagnóstico recente. Pacientes pré-puberes poderão exigir 0.6 a 1 U/Kg, dividida por duas a quatro administrações e durante a puberdade devido à resistência hormonal à acção da insulina, poderá ser necessária 1 a 1.5 U/Kg (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; ISPAD, 1995; 2000).

A administração de insulina realiza-se normalmente 30 minutos antes das refeições mais importantes para evitar uma rápida subida das glicemias e evitar uma hipoglicemia secundária. É feita por injeção subcutânea, com uma seringa, através de uma agulha curta (habitualmente de 8mm) e fina. Actualmente a quase totalidade dos doentes utiliza um dispositivo semelhante a uma caneta que contém uma carga de insulina para várias administrações, que torna mais simples o cálculo da dose a injectar e reduz o desconforto). Para a injeção o sujeito deve fazer uma prega na pele (na zona abdominal, parte superior do braço, coxas ou nádegas) e inserir a agulha perpendicularmente no tecido subcutâneo. Para evitar lipodistrofias no local de injeção é recomendado ao sujeito que faça uma rotação do sitio de cada picada, dentro da mesma zona.

A dose excessiva de insulina (e/ou a carência de alimentos) pode causar hipoglicemia, situação clínica grave ao ponto de causar perda de consciência, convulsões ou a morte (Kaufman, 1997). Estas consequências da diabetes e do



seu tratamento tornaram-se um dos problemas de saúde mais importantes que atinge cerca de 1% desta população (Sperling, 1995; Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; ISPAD, 1995; 2000; Sperling, 1995).

Dependendo do desenvolvimento psicológico e das características de personalidade, recomenda-se que a partir dos 8 anos a criança inicie, com supervisão dos pais, a auto-administração de insulina, para gradualmente aceder à autonomia com responsabilidade por todo este processo (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994).

#### INSULINOTERAPIA CONVENCIONAL

No período após o diagnóstico, a maioria das crianças possui ainda uma capacidade residual de produção de insulina (designada de fase “lua de mel”), um perfil de glicemia normal ou próximo pode ser obtido pela administração de uma pequena quantidade de insulina e *uma dose única de insulina* de acção intermédia (frequentemente antes do pequeno-almoço). Com a perda gradual de função das células pancreáticas, em sujeitos com perturbações metabólicas mais graves (cetoacidose) a necessidade de insulina exógena aumenta. Como este esquema já não consegue adequar-se a um perfil de glicemia próximo do normal torna-se necessário implementar terapêuticas insulínicas alternativas. Estas crianças passam a estar sujeitas a um esquema em que se administra insulina duas vezes ao dia (antes do pequeno almoço e antes do jantar), utilizando-se normalmente duas insulinas de acção intermédia. Com um esquema deste tipo, a maioria das

crianças com diabetes pode obter um controlo glicémico satisfatório (Wolfdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; APDP, 2001).

## INSULINOTERAPIA INTENSIVA

A normoglicemia raramente se consegue alcançar em doentes com deficiência completa de insulina, quando se administra uma ou duas injeções de insulina (ADA, 2000). Para se alcançar o objectivo terapêutico de estabelecer um perfil glicémico próximo do normal deverá fornecer-se insulina de forma a simular a secreção daquela hormona. Como referimos, em indivíduos normais na sequência de uma refeição ocorre um aumento da produção de insulina que promove o armazenamento da glicose no fígado e músculos e conseqüente abaixamento da glicose em circulação. Durante a última década procurou-se desenvolver esquemas terapêuticos que alcançassem aquele objectivo. Todos os esquemas terapêuticos derivados deste princípio requerem múltiplas administrações diárias de insulina ou uma perfusão subcutânea contínua através de uma bomba. A uma administração de insulina de longa duração, que tem como objectivo disponibilizar um nível basal de insulina, acrescenta-se a administração de (2 ou mais) bolus de insulina de acção rápida antes das refeições mais importantes, determinado a partir do nível glicémico medido antes de cada refeição. Assim, tenta-se conseguir ao longo do dia um perfil de concentração glicémica próximo do normal (APDP, 2001; ADA, 1999a).

O “Diabetes Control and Complications Trial” (DCCT) representa um marco importante na pesquisa da terapia da diabetes. Procurou avaliar se as

repercussões da diabetes estavam relacionadas com o aumento da concentração de glicose. A metodologia era bastante simples. Dois grupos de pacientes foram seguidos a longo prazo (7 anos): um recebendo tratamento convencional, com o objectivo de assegurar um bem-estar clínico, e o outro grupo recebia um tratamento intensivo com o objectivo de normalizar as glicemias. Os resultados obtidos são relevantes clínica e estatisticamente (ADA, 2000 a). No período de estudo conseguiu-se uma redução de cerca de 60% no risco de nefropatia, retinopatia e neuropatia. Estes benefícios da terapia intensiva foram constatados em todas as categorias de sujeitos, independentemente da idade, sexo ou duração da diabetes (ADA, 2000 a).

Desde então, passou a ser um objectivo terapêutico para todos os pacientes com Diabetes Tipo 1 alcançar um controlo metabólico semelhante ao do grupo de terapia intensiva do DCCT. Este objectivo não é aplicável a todos os pacientes, pelo que se deve basear numa cuidadosa avaliação clínica. Isto deve-se ao facto de, nestes pacientes o risco de hipoglicemia aumentar significativamente (devido à gravidade da perda de consciência, convulsões e coma). O método para alcançar este controlo exige múltiplas (três ou mais) administrações de insulina por dia. “Se o paciente com diabetes tipo 1 é intelectual, emocional, física e economicamente capaz de um controlo severo, e se tem uma equipa terapêutica disponível para fornecer meios, aconselhamento e apoio, um objectivo razoável será implementar um controlo plasmático próximo do DCCT” (ADA, 2000 a, pag. S25). Devido à complexidade e exigência deste regime não é habitualmente prescrito a crianças com menos de 7 anos de idade ou a doentes menos motivados (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; ADA, 1999,

2000a). Da mesma forma, como os pré-adolescentes parecem estar relativamente protegidos das complicações microvasculares, a necessidade de um controlo intensivo será menor (ADA, 2000 a).

## **ALIMENTAÇÃO**

As necessidades nutricionais da criança ou do adolescente com diabetes não diferem do que está especificado para o normal crescimento e desenvolvimento de qualquer criança saudável do seu sexo e idade. No entanto, devido à inexistência de insulina endógena, e a insulina exógena estar relacionada com a quantidade de calorias a ingerir e a actividade física a desenvolver, o planeamento alimentar é um componente essencial da terapia da diabetes (ISPAD, 1995; 2000). Será recomendável seguir um padrão alimentar estável, respeitando os costumes sociais e os hábitos alimentares da família. Os objectivos específicos no domínio nutricional são apresentados pela ADA (ADA, 1999b, 2000): “O objectivo geral do aconselhamento nutricional deverá ser ajudar o paciente com diabetes na obtenção de mudanças nos hábitos alimentares e de exercício físico que conduzam a uma melhoria do controlo metabólico, sendo objectivos específicos:

- 1 Manutenção de níveis de glicemia tão próximos do normal quanto possível, através do equilíbrio entre a ingestão alimentar, actividade física e a administração de insulina;
- 2 Obtenção de concentrações lipídicas óptimas;
- 3 Provisão de calorias adequadas para atingir ou manter níveis de

crescimento estaturó-ponderal na criança e adolescente (...);

Para alcançar estes objectivos deverão ser planeadas refeições com base nos hábitos alimentares e de exercício do indivíduo, e integrado o tratamento com insulina. É recomendado aos diabéticos insulino-dependentes que as refeições sejam realizadas a horas determinadas e em sincronia com os tempos de acção da insulina que administram. Devem ainda os sujeitos fazer a monitorização do nível de glicemia e ajustar a dose de insulina ao valor obtido e à quantidade e tipo de alimentos que vão ingerir.

Segundo a ADA, a ingestão calórica deverá ser baseada na massa corporal da criança, preconizando-se que do total, aproximadamente 55% sejam hidratos de carbono, 30% lípidos e 15% de proteínas. A dose calórica total deve ser distribuída por várias refeições ao longo do dia, sendo 20% ingerido ao pequeno almoço, 20% ao almoço, 30% ao jantar e os restantes distribuídos pelos lanches do meio da manhã, da tarde e pela ceia. É recomendado que 70% dos hidratos de carbono sejam polissacarídeos (derivados dos cereais), e sejam interditados os açúcares refinados (tal como o encontramos no açúcar refinado, nos refrigerantes ou no chocolate). Os polissacarídeos requerem uma digestão mais prolongada, de forma que a absorção e a concentração de glicose no sangue aumentam de forma gradual, enquanto que os monossacarídeos sendo rapidamente absorvidos provocam o aumento abrupto da concentração de glicose no plasma sanguíneo. Os alimentos ricos em fibras (vegetais, legumes, frutos, pão e massas integrais, ...) são úteis para o controlo glicémico porque evitam as elevadas concentrações

de glicose no sangue por terem de uma digestão mais prolongada, mas também por possuírem efeitos benéficos nos níveis de colesterol. Deverão ser privilegiadas as gorduras polinsaturadas (de origem vegetal) (ADA, 2000, 1999b; Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994).

## **EXERCÍCIO FÍSICO**

A actividade física e o exercício físico são componentes essenciais do crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente saudável porque para além de activarem o consumo de energia, tem também um papel catabólico importante.

Para satisfazer as necessidades impostas ao organismo em condições de exercício físico intenso são consumidas as reservas de triglicerídeos, de ácidos gordos, de glicose (que a manterem-se elevados constituem factores de risco para as doenças cardiovasculares) e oxigénio. As adaptações metabólicas activadas para a normalização da glicemia no organismo durante a actividade física são reguladas hormonalmente. Diminui a quantidade de insulina e aumenta o glucagon em circulação, necessários para activar a produção hepática de glicose. Este mecanismo parece estar desaparecido nos diabéticos (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; ADA, 2000, 1999c).

É simples constatar que a actividade e exercício físico é fundamental para o equilíbrio metabólico da diabetes ao promover a utilização da glicose em circulação ou armazenada nos músculos e estimula os receptores da insulina, enquanto diminui a resistência à sua acção. A prática de exercício físico regular

traduz-se em valores mais baixos da hemoglobina glicosilada que vão até aos 20 % , na diminuição da hipertensão, da hiperlipidémia, da arteriosclerose e do risco de patologia cardíaca. Desta forma não deve ser imposta qualquer limitação à prática desportiva ao jovem com diabetes bem controlada. Pelo contrário, deve ser encarada como um auxiliar precioso para a sua regulação metabólica . Entre as recomendações salienta-se a preferência pelos exercícios aeróbicos (natação, remo, ciclismo, corrida, ...), em relação às actividades anaeróbicas (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995; ADA, 2000, 1999c).

Uma das complicações que podem surgir com a prática de exercício físico intenso é o aparecimento da hipoglicemia durante ou após a actividade. Estão mais expostos a esta situação os sujeitos que tomam doses mais elevadas de insulina. Como forma de evitar esta situação, devem antecipadamente ser tomadas um conjunto de precauções: não iniciar exercício caso as glicemias estejam abaixo de 100 ou exista cetonúria, ingerir uma dose suplementar de hidratos de carbono proporcional à intensidade do exercício e ao valor da glicemia medida no início da actividade, realizar uma boa hidratação, reduzir a dose de insulina antes do exercício, acompanhadas de uma monitorização da glicemia mais frequente após o exercício. Um alimento rico em glicose de rápida absorção deve estar acessível durante e após o exercício, para ser usada em caso de hipoglicemia; por fim, aumentar a ingestão de hidratos de carbono nas refeições seguintes (de modo proporcional à intensidade do exercício realizado) e monitorizar a glicemia com mais frequência (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995; ADA, 2000, 1999c).

Em diabéticos mal controlados metabolicamente, o exercício físico pode

originar cetoacidose por activação de mecanismos de contra-regulação hormonal. Recomenda-se igualmente uma particular atenção às lesões dos pés, devido ao risco de gangrena e amputação (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995; ISPAD, 1995; 2000; ADA, 2000, 1999c), situação infrequente na população pediátrica.

## **HIPERGLICEMIA**

A hiperglicemia ocorre quando a quantidade de glicose em circulação ultrapassa as necessidades do organismo. Afecta diversos sistemas metabólicos, nomeadamente a secreção de glucagon e de hormona de crescimento, o metabolismo dos lípidos e a libertação de catecolaminas.

Em indivíduos normais, a hiperglicemia estimula a produção de insulina, a qual tem efeitos homeostáticos. Nos pacientes com diabetes que recebem insulina exógena, a obtenção da homeostasia não é tão fácil. Uma consequência da hiperglicemia é o aumento da resistência à acção da insulina (Amiel & col., 1991). Outra consequência é o aumento do risco de perturbações vasculares, com perturbações renais, oculares e neurológicas associadas. Esta situação faz com que a diabetes seja actualmente a causa principal de cardiopatia, nefropatia e cegueira, manifestações que apesar de surgirem a longo prazo, podem ser já presentes na adolescência (Lindgren & col., 1990).



## HIPOGLICEMIA

A hipoglicemia é a complicação aguda, sintomática, mais frequente na diabetes, sendo o mais importante factor na limitação dos programas de tratamento intensivo. É habitualmente definida como uma descida dos níveis de glicose no sangue, para valores inferiores a 55mg/dl. O tratamento da hipoglicemia exige um suplemento imediato de glicose.

Como resposta do organismo à descida dos níveis de glicose é desencadeado um processo de contra-regulação hormonal com a libertação de glicose armazenada no fígado (ISPAD, 1995, 2000). A hipoglicemia pode ser sintomática ou assintomática (Quadro 8) Pode originar desde ligeiros sintomas comportamentais ou cognitivos, perda de consciência, e até, apesar de raro, ser causa de morte. Esta condição, nas suas formas mais severas, afecta cerca de 31% dos pacientes em idade pediátrica (Daneman & col., 1989). Esta condição resulta mais frequentemente de alimentação inadequada ou ausente, exercício físico sem ingestão alimentar adequada ou excessiva administração de insulina.

A hipoglicemia está por vezes associada a esquemas terapêuticos intensivos, sendo a causa fundamental de contra-indicação deste tipo de terapia para a população pediátrica, devido aos efeitos colaterais imediatos e a longo prazo (Rovet & Fernandes, 1999).

Uma incapacidade para perceber os sintomas de hipoglicemia pode ocorrer em crianças e adolescentes.

SEVERIDADE	QUADRO CLÍNICO	TRATAMENTO
LIGEIRA	Perturbações neurológicas ligeiras: - Tremor, palidez, palpitações, taquicardia, suor, ansiedade, nervosismo, diminuição da atenção e capacidades cognitivas	Sumo, leite ou a refeição prevista (se o episódio ocorrer antes 15 a 30 m.)
MODERADA	Perturbações neurológicas moderadas: - Cefaleias, dores abdominais, perda de visão ou visão dupla, dilatação pupilar, palidez, sudação, taquicardia, confusão, fraqueza, dificuldade em falar, alterações comportamentais, agressividade	Glicose instantânea (10 – 20 gr de açúcar) seguida de alimento
SEVERA	Perturbações neurológicas severas (neuroglicopenia): - Desorientação extrema, perda de consciência, convulsões focais ou generalizadas	Extra-hospitalar; - injeção de glucagon; - Bolus de glicose intravenosa
Figura 9 - Sintomas de hipoglicemia em crianças e seu tratamento (ISPAD, 1995, 2000)		

## MONITORIZAÇÃO DA GLICOSE

O sucesso no controlo quotidiano da diabetes pode ser em grande parte conseguido através de um processo de auto-regulação que agrupa um conjunto de tarefas sob a designação de *auto-monitorização*. A auto-monitorização possibilita ao doente, sem consulta ao médico, assumir a responsabilidade autónoma pelo ajuste quotidiano das doses de insulina, em função da alimentação, da actividade física, das rotinas quotidianas ou qualquer intercorrência, como uma doença infecciosa. Perante os resultados do DCCT (ADA, 2000, 2000<sup>a</sup>), existe um consenso alargado quanto às vantagens de um perfil glicémico normal ou próximo do normal, em particular nos pacientes tratados com insulina, pelo que a auto-monitorização se reveste de crucial importância.

Na adolescência esta auto-monitorização deve ser partilhada entre o paciente e a família, com supervisão do pediatra (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995; ADA, 1999c, 2000).

## **Monitorização da Glicose no Sangue**

A monitorização assenta na pesquisa quotidiana dos níveis de glicemia sanguínea, através da colheita de uma gota de sangue. Um dispositivo automático realiza uma picada relativamente indolor na extremidade de um dedo da mão, possibilitando a colheita de uma gota de sangue para uma “tira teste” a qual é lida de forma numérica num dispositivo calibrado. A frequência e o momento da realização desta operação deverá ser determinada pelas necessidades e objectivos terapêuticos estabelecidos para o paciente. Para a maioria dos doentes com diabetes tipo 1 recomenda-se que seja realizada três ou quatro vezes ao dia (ADA, 2000<sup>a</sup>), normalmente antes e após as refeições (idealmente pelo menos antes do pequeno almoço, do almoço, do jantar e da ceia). Consideram-se aceitáveis valores compreendidos entre 60 e 240 mg/dl, respectivamente antes e após as refeições. Os valores das glicemias sanguíneas dependem da absorção da insulina pelo organismo, da sensibilidade individual à insulina, da quantidade e intensidade do exercício físico realizado, da alimentação (em particular dos hidratos de carbono) e do tempo decorrido desde a última refeição, de factores hormonais (puberdade, ciclo menstrual), presença de doença aguda ou factores psicológicos como a ansiedade. O óptimo uso da auto-monitorização exige uma interpretação adequada dos dados obtidos. Os pacientes devem ser ensinados a utilizar os dados para efectuar acertos na terapia. Quando os resultados se

afastam do intervalo referido, indicam a necessidade de reduzir a dose de insulina, de ingerir alimentos (tanto mais urgente quanto mais inferiores a 60 mg/dl); ou então de diminuir a quantidade de calorias a ingerir na refeição que se segue, ou praticar mais exercício físico (Wolfsdorf, Anderson & Pasquarello, 1994; Sperling, 1995; ADA, 1999c).

### **Monitorização da Glicose na Urina**

Historicamente, a determinação da glicemia na urina era o único método a que ao diabéticos tinham recurso para controlar as glicemias, o qual foi suplantado pela auto-monitorização da glicemia sanguínea. Aquele era um método semi-quantitativo. Considerava que o nível de glicose na urina reflectia o perfil médio da glicose sanguínea durante o período de colheita. No entanto, apesar do reduzido custo e facilidade de utilização (uma tira teste era mergulhada na urina, observando-se de seguida a alteração da cor do reagente), apresenta limitações notórias: para além de fornecer um resultado médio (que pode traduzir um equilíbrio ou variações extremas ao longo do período de colheita), o teste não fornece informações sobre a glicose sanguínea se o nível de glicose não ultrapassar o limiar de filtragem renal (geralmente 180 mg/dl), o que não possibilita o melhor controlo da diabetes (ADA, 2000<sup>a</sup>).

A pesquisa de acetona é um componente fundamental da monitorização da diabetes tipo 1 em fase de descompensação. A presença de acetona na urina pode indica uma acidose, condição que exige cuidados médicos imediatos. A sua pesquisa é recomendada sempre que surge uma doença aguda, stress intenso,

quando os níveis de glicemia são consistentemente elevados (e.g. >300mg/dl), durante a gravidez ou quando surgem sintomas de cetoacidose (náuseas, vômitos ou dor abdominal) (ADA, 2000<sup>a</sup>).

### **Monitorização da Hemoglobina Glicosilada**

A pesquisa de glicose no sangue ou na urina e de acetona fornece informação útil para o controlo quotidiano da diabetes. No entanto, não fornecem informações sobre o curso da doença ao longo das semanas ou meses anteriores (ADA, 2000<sup>a</sup>). A monitorização a longo prazo é feita através do doseamento da hemoglobina glicosilada (ou glicada ou glicohemoglobina) (HbA1c). Esta representa um componente da hemoglobina presente na circulação sanguínea que se combinou, de forma não enzimática, com as moléculas de glicose, alterando a sua estrutura. A taxa da sua formação é proporcional à concentração de glicose no organismo. Uma vez que os eritrócitos são permeáveis à glicose no momento da sua maturação e se mantém estável ao longo do seu ciclo de vida (aproximadamente 90 a 120 dias), uma amostra sanguínea fornece informações sobre a história glicémica do paciente ao longo dos últimos 2-3 meses (ISPAD, 1995, 2000; ADA, 2000<sup>a</sup>).

O valor da hemoglobina glicosilada, não dependendo da ocorrência esporádica de um episódio de hipo ou hiperglicemia, torna-se num avaliador do controlo metabólico superior ao obtido pela medição diária da glicemia. Quanto mais baixa a concentração destes glóbulos na corrente sanguínea, melhor o controlo metabólico, menor a probabilidade de ocorrência de complicações a longo

prazo (ADA, 2000<sup>a</sup>). Em indivíduos normais, o valor da Hemoglobina glicosilada situa-se abaixo de 7%; nos diabéticos valores entre 6% e 9% representam um controlo metabólico muito bom, entre 9% e 12% um controlo médio e acima deste valor um mau controlo (Sperling, 1996).

Em termos analíticos, a Hemoglobina glicosilada é considerado o valor que melhor traduz o nível de adesão do paciente ao tratamento e às suas exigências (auto-monitorização adequada da diabetes correcta administração de insulina, cumprimento do plano alimentar, realização de exercício físico) (Sperling, 1996).

Em resumo, para o melhor controlo da diabetes é fundamental para o adolescente a implementação de numerosas tarefas quotidianas (auto-tratamento) que implicam um conjunto significativo de mudanças no estilo de vida, entre os mais significativos destacam-se:

- 1) A administração quotidiana e regular de insulina exógena (injecção subcutânea, várias vezes ao dia) ao longo de toda a vida, em combinação com
- 2) Um planeamento e auto-controlo alimentar cuidados, através da ingestão de uma dieta equilibrada, em coordenação com
- 3) Exercício físico regular, com o objectivo de impedir o aumento do nível de glicose e facilitar a absorção de insulina.
- 4) Uma monitorização regular do nível de glicemia no sangue.

Numa perspectiva psicológica talvez o mais importante para o tratamento da diabetes seja a promoção da adesão e do auto-tratamento em paralelo com o conhecimento das características da doença e das eventuais consequências da não adesão (Cox & Gondar-Frederick ,1992; Saucier, 1993).

Havendo uma relação quase linear entre o controlo glicémico e o risco de complicações resultantes da diabetes, é possível com um tratamento adequado e o equilíbrio entre todos os aspectos atrás referidos, que a maioria dos pacientes desempenhe com normalidade as actividades quotidianas, mantendo uma boa **qualidade de vida** (manutenção das actividades quotidianas, capacidade para enfrentar as situações de stress associadas à doença, satisfação com a vida, ...).

## **REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS DA DIABETES MELLITUS**

Como resultado do que atrás se referiu, não será difícil perceber que a Diabetes é uma das doenças crónicas mais exigentes do ponto de vista comportamental e psicológico, em que estes aspectos estão envolvidos praticamente em todas as tarefas referentes ao tratamento (Glasgow, 1995). Não existindo evidências que comprovem a associação entre características da personalidade ou do temperamento e a diabetes, são inegáveis as relações entre aspectos psicológicos do paciente e a doença.

Segundo Dunn e Turtle (1981), ao longo dos tempos, os factores psicológicos associados à diabetes têm sido perspectivados como: (1) Componentes principais na etiologia; (2) Determinantes da flutuação no controlo ao longo do curso da doença; e (3) Uma consequência específica significativa do curso da diabetes”.

Em cada uma destas áreas, os estudos têm sido contraditórios e inconclusivos. No que se refere à primeira perspectiva (que procura conhecer nos aspectos psicológicos componentes principais na etiologia), os relatos afirmavam

que a diabetes resultaria de um contexto de conflito emocional persistente (sem que especificasse um mecanismo psicofisiológico que explicasse de forma inequívoca a relação entre os acontecimentos stressantes e o síndrome diabético) (Fisher & col., 1982; Brandão & col., 1989).

As investigações sobre a relação entre acontecimentos stressantes e flutuações no controlo da diabetes têm sido alvo de atenção mais firmemente sustentada. Aspectos como a ansiedade, a depressão ou a exposição a acontecimentos de vida stressantes têm sido referidos exaustivamente na literatura. Da mesma forma, os estudos não são muitas vezes concordantes ou apresentam níveis de correlação pouco significativos (Dunn & Turtle, 1981; Fisher & col., 1982 ). Apesar de, nem sempre os resultados se apresentarem claramente evidentes, parece existir algum papel na relação entre as diversas manifestações da ansiedade e a adesão ao regime terapêutico. Será este aspecto alvo de análise mais aprofundada, procurando também a nossa investigação analisar a relação entre o stress face á diabetes, a adesão terapêutica e o controlo metabólico.

A terceira perspectiva (refere-se às consequências da doença) refere que o impacto psicológico e a adaptação à diabetes começam no primeiro momento. Estudos de follow-up referem que a resposta inicial ao diagnóstico é um importante predictor da adaptação futura e da capacidade para enfrentar as dificuldades impostas pela doença e tratamento (Kazak, 1997), sendo que muitos dos pacientes apresentam perturbações psicológicas logo após o diagnóstico, como ansiedade, depressão, isolamento social e diminuição do auto-conceito (Wallander, 1988). Davis, Hess e Hiss (1988) assinalam que o impacto psicológico no momento do diagnóstico da diabetes e a adesão ao tratamento são dos



melhores preditores da morbidade e mortalidade nos pacientes com diabetes (melhor mesmo que alguns parâmetros clínicos ou fisiológicos). A adesão não pode ser conceptualizada como um constructo unidimensional uma vez que todos os aspectos referentes ao tratamento interagem, e assim a aderência apenas a um dos componentes do regime não está relacionado com a aderência aos outros componentes do tratamento e ao controlo metabólico (Epstein & Cluss, 1982).

Ultrapassados o difícil período pós diagnóstico e uma vez estabilizada a diabetes, as crianças são geralmente saudáveis e desenvolvem-se normalmente, exceptuando, é claro, a stressante necessidade de realizar um regime terapêutico rigoroso e contínuo para o resto da vida (Rovet & Fernandes, 1999).

Infelizmente, mesmo que a adesão terapêutica seja óptima, os níveis de insulina exógena nunca permitem obter um perfil igual ao da produção endócrina. Daqui resulta que a criança com diabetes está constantemente exposta a perturbações do nível de glicose sanguínea (hipo e hiperglicemia) que ultrapassam os valores normais. Durante a hiperglicemia o nível de insulina está relativamente baixo, e durante uma hipoglicemia está relativamente elevado.

Várias complicações resultam dos estados anteriormente referidos, afectando diversos órgãos, como já referimos, e inclusivamente o Sistema Nervoso Central. Estes efeitos podem ser transitórios ou definitivos, resultando sequelas neuropsicológicas (Holmes, 1986). Dado que uma parte significativa do desenvolvimento cerebral e do sistema nervoso central ocorre durante a infância e a adolescência, a população pediátrica com diabetes está exposta a um risco acrescido de sequelas neurocognitivas.

Algumas das ocorrências associadas à diabetes são bastante severas,

afectando o sistema nervoso central de forma permanente, como é o caso das convulsões resultantes de uma hipoglicemia, as quais conduzem a uma diminuição da atenção e memória e da destreza psicomotora (Davis & Jones, 1998; Bergada & col., 1989; Rovet, Ehrlich & Hoppe, 1987, 1988; Casparie & Elving, 1985). Mesmo alterações metabólicas menos severas poderão ter um efeito cumulativo de que resultarão consequências adversas na linguagem ou na atenção. Ainda outros acontecimentos transitórios (como a hipoglicemia ligeira) podem afectar transitoriamente a atenção e a memória, causando uma diminuição da aprendizagem na sala de aula ou conduzir ao absentismo escolar (pela necessidade de consultar o médico, de ou hospitalização), originando perturbações da aprendizagem (Ryan, Longstreet & Morrow, 1985; Ryan, Vega & Drash, 1985; Hagen & col., 1990).

As sequelas neuropsicológicas mais comumente descritas na população pediátrica, encontram-se as competências verbais (Northam & col., 1992; Rovet & col., 1993; Ryan & col., 1984), a atenção, a memória e a destreza psicomotora grave (Davis & Jones, 1998; Bergada & col., 1989; Rovet, Ehrlich & Hoppe, 1987, 1988; Casparie & Elving, 1985). Os problemas de atenção são frequentemente descritos por pais e professores de crianças com diabetes (Holmes, 1992; Rovet & Alvarez, 1997). Esta perturbação é também constatada pelas investigações, sendo o quadro clínico agravado em crianças com história de hipoglicemias severas em que ocorreram episódios convulsivos (Rovet & Alvarez, 1997).

Os efeitos da diabetes na memória são menos claros devido à natureza multifactorial desta função. No entanto, tem-se observado perturbações na memória visual (Ryan, Vega & Drash, 1985), na memória de trabalho (Kovacs &

col., 1994) ou na memória a curto prazo (Rovet & Ehrlich, 1999) que são sempre mais graves em pacientes com hipoglicemias graves ou convulsões.

Em tarefas que exigem destreza psicomotora e rapidez de execução, crianças com diabetes apresentam maior lentidão (Holmes, 1986), mas igual eficiência (Ryan & col., 1984).

A realização e aprendizagem escolar é frequentemente descrita como inferior, nomeadamente nas áreas de leitura e escrita (Hagen & col., 1990; Rovet & col., 1993).

Os estudos atrás referidos revelam que as perturbações neuropsicológicas atrás referidas resultam de vários factores associados à doença. A manifestação mais precoce da diabetes num cérebro em desenvolvimento, associado a um risco acrescido de hipoglicemia severa em pacientes mais jovens é apontada como responsável por deficiências que se tornam estruturais. A duração da doença é também associada a uma menor eficiência neuropsicológica devido aos efeitos cumulativos quer da hipoglicemia quer da hiperglicemia. Esta condição parece estar associada a perturbações da mielinização num sistema nervoso em formação (Vlassara, Brownlee & Cerami, 1983) e a alterações electroencefalográficas permanentes (Tsalikian & col., 1980); enquanto a hipoglicemia estará associada a disfunções do hipocampo (Vargha-Khadem & col., 1997).

A diabetes pode originar perturbações do funcionamento neurocognitivo, que podem conduzir a uma diminuição da capacidade para lidar com as exigências da doença (Ingersoll & col., 1986). O controlo da diabetes exige a capacidade de realização de numerosas actividades mentais (e.g. capacidade

perceptiva, memória, motricidade fina, planeamento, ...) ao longo de toda a vida. Paradoxalmente, as estratégias terapêuticas intensivas que previnem as sequelas tardias (retinopatia, cardiopatia, nefropatia ou outras) aumentam o risco de hipoglicemia, o qual pode afectar o funcionamento cognitivo da criança (Rovet & Fernandes, 1999). Por estas razões, a diabetes encerra um ciclo, no qual a doença causa perturbações neurocognitivas e estas deficiências dificultam o tratamento. Este aspecto torna-se relevante com o avançar da idade (aproximação de velhice) pois a diabetes acelera o processo de declínio físico e cognitivo.

Na infância, enquanto os pais forem os principais agentes do tratamento, as perturbações cognitivas terão um menor relevo na acção terapêutica; à medida que a adolescência vai avançando, a crescente autonomia do paciente poderá perturbar este controlo, afectando a sua interacção social, escolar e a qualidade de vida (Rovet & Fernandes, 1999).

Surge assim para a psicologia da saúde um dos maiores desafios que é a compreensão do impacto psicológico da doença, a promoção da adesão ao tratamento e o modo de lidar com as consequências imediatas e a longo prazo da doença (Johnson & col., 1990).

## 5. ADESÃO À TERAPÊUTICA DA DIABETES

Saberás ainda que os homens  
Livmente e por si próprios  
Escolhem os seus males.  
Miseráveis que são, não sabem  
Nem ver nem entender os bens  
À sua beira.  
Poucos os que aprenderam a  
libertar-se dos seus males.

**PITÁGORAS**

A adesão do paciente às condições impostas por uma doença e ao seu tratamento tem sido um tema de crescente investigação e também um assunto de saúde pública nas últimas décadas (Myers & Midence, 1998). É universalmente reconhecida a baixa adesão aos regimes terapêuticos, quer nas doenças agudas quer nas doenças crónicas, o que contribui para o insucesso dos tratamentos prescritos (Myers & Midence, 1998).

A eficácia do tratamento de uma doença crónica, como a diabetes, depende de dois factores: (a) a eficácia do tratamento prescrito e (b) o grau de adesão ou cumprimento do tratamento. Infelizmente, o grau de adesão à maioria dos regimes terapêuticos, diabetes inclusive, prescritos para as doenças crónicas é baixo, o que leva a consequências que podem ser graves (Epstein & Cluss, 1982; Jordan & O'Grady, 1982).

O controlo da diabetes na adolescência é mais difícil, do que ao longo da infância ou na vida adulta, devido a factores fisiológicos mas também a factores psicológicos (La Greca, 1990; Woolfsdorf, 1999), pelo que o conhecimento dos factores psicossociais condicionantes da adesão ao tratamento da diabetes poderá ser de uma utilidade fundamental para o bem-estar dos doentes e para a sua qualidade de vida.

## **Definição:**

### **“Cumprimento da Terapia” ou “Adesão ao Regime Terapêutico”?**

Os investigadores têm produzido uma grande quantidade de literatura sobre este tema, mas nem sempre nos aparece uma definição clara dos conceitos nem da sua operacionalização.

Ao analisar este conceito numa perspectiva histórica não podemos deixar de constatar uma evolução do conceito “cumprimento” da prescrição (“compliance”, na literatura anglo-saxónica). Segundo Davidson (1990) até ao renascimento não se colocava a questão da adesão terapêutica visto os tratamentos serem administrados (pela força, se necessário) e não prescritos. O interesse médico na questão surge, em parte, devido a uma mudança sócio - política (o reconhecimento dos direitos do indivíduo) e também devido à descoberta e utilização de fármacos para o tratamento da doença em ambulatório. Ambas as mudanças ocorrem no século passado.

A prática médica, desde então, evoluiu para o procedimento nosso conhecido de prescrição médica, que o farmacêutico avia, e o paciente administra. Ainda segundo Davidson (1990), até aos anos 60 a literatura sobre o cumprimento da prescrição médica deixava-nos com a sensação que seria um acto de insanidade mental o paciente não cumprir a prescrição médica. De acordo com esta posição, “cumprimento” referia-se “à extensão em que o paciente aderira à prescrição médica”, a qual obviamente atribuía todo o crédito ou culpa ao paciente

(Sackett, 1974, citado por Davidson, 1990).

A perspectiva centrada no comportamento passivo do paciente deu lugar à clássica definição de Haines (1979) do “cumprimento”, que se referia a este como “o grau em que o comportamento da pessoa (em termos de tomar os medicamentos, seguir dietas, ou executar mudanças no estilo de vida) coincide com o conselho médico ou do técnico de saúde” (Haines, 1979, citado por Myers & Midence, 1998; Epstein & Cluss, 1982). Outros autores, segundo Epstein e Cluss (1982) acrescentam a esta definição um conjunto de componentes como o conhecimento do nome correcto da doença ou do medicamento, a presença nas consultas marcadas, entre outros. Nesta definição destacam-se dois componentes: (a) o comportamento da pessoa e (b) a sua relação com a prescrição médica.

O primeiro componente, o comportamento do indivíduo, varia em função da capacidade do clínico para comunicar ao paciente os comportamentos desejados e do nível de conhecimento e competências do paciente. Se este não sabe o que fazer, não o consegue implementar; mesmo quando sabe o que fazer, se não possui os conhecimentos ou competências necessárias, não o realizará (Myers & Midence, 1998).

O não cumprimento da prescrição ou não realização do comportamento relativo à doença, poderia incluir a omissão de doses, ingestão de medicação por razões erradas, erros de dosagem, do momento de administração ou da sequência de administração ou a interrupção da terapia antes da conclusão recomendada. Uma definição deste tipo tentava não culpabilizar qualquer comportamento específico do paciente, do clínico ou da situação. No entanto,

exigia que o comportamento do sujeito fosse comparado com um padrão determinado pela comunidade médica (Johnson, 1992).

Os clínicos continuavam a considerar o “cumprimento” como uma variável semelhante a um traço de personalidade, pois procuravam relacioná-la com aspectos como a idade, o sexo a raça, a religião, educação, tipo de doença, ou variáveis psicológicas como os traços de personalidade (Davidson, 1990).

Mais tarde, segundo Johnson (1992), alguns autores consideraram que o termo “cumprir” colocava demasiado ênfase no papel do médico como determinante das acções do sujeito.

O termo “adesão” (“adherence”, na literatura anglo-saxónica) seria preferível pois reconhecia ao paciente um papel mais activo e colaborante, o qual não só permitia ao paciente expressar o seu desejo ou motivação para seguir as orientações do médico e, com ele, planear e implementar o tratamento. O conceito de adesão coloca em grande destaque o papel do paciente na tomada de decisão e implementação do tratamento. Leventhal (1993) afirma que esta mudança conceptual representa um passo importante na mudança de uma atitude que assenta na obediência para modelos que afirmam a independência ou a actividade auto-reguladora do paciente. Esta nova forma de conceptualizar a adesão procura dar poder aos pacientes, fornecendo-lhes um leque de alternativas mais amplo para lidar com a doença. Para conseguir este objectivo é necessário fornecer informação aos pacientes e estratégias para poderem decidir entre as alternativas terapêuticas de modo informado e consciente (Myers & Midence, 1998).

Apesar de, na realidade, muitos autores usarem o termo indiferentemente (Brownlee-Duffeck & col., 1987; Sarafino, 1990), o conceito “adesão” em lugar de



“cumprimento” permite uma maior atenção ao papel que o paciente deve desempenhar no seu tratamento. Segundo Eiser, subjacente à mudança destes conceitos está uma perspectiva mais ampla: O conceito “*cumprimento*” assentava na perspectiva “morrer de...”, enquanto o conceito “*adesão*” reconhece as dificuldades de “viver com ...”. Ou seja muda-se de uma perspectiva “deficit-centered” preocupada com a desadaptação, para uma perspectiva mais positiva, que foca as estratégias para lidar com a doença, para promover a adesão terapêutica e a adaptação e integração do paciente (Eiser, 1994, citado por Bryon, 1998).

Outros autores (Hampson & col., 1990) preferem o termo “actividades de auto-cuidado” (self-care activities) para evitar a referida comparação e ultrapassar as prescrições vagas e imprecisas muitas vezes fornecidas pelos prestadores de cuidados de saúde. O “auto-cuidado” engloba a prática de actividades que os indivíduos pessoalmente iniciam e realizam com a crença que mantêm a vida, a saúde e o bem-estar. Trata-se de um conceito perspectivado fundamentalmente numa orientação preventiva, que se confunde com a noção de “adesão” quando foca a dimensão terapêutica. Assim, segundo Saucier e Clark (1993), o auto-tratamento da diabetes juvenil engloba “as actividades que as crianças com diabetes devem aprender a iniciar e a realizar para controlar a sua doença incluem a monitorização da glicemia sanguínea, da cetonúria, o registo das pesquisas, a administração de insulina, o ajuste das doses, a rotação do local de injeção, avaliar e responder aos sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia, manter a higiene quotidiana de pele e dentes, realizar exercício físico regularmente e planear as refeições”, para além de uma atenção e cuidado com os pés. Para

Bennett Murphy (Bennett Murphy, Thompson & Morris, 1997), a adesão não se refere apenas à mera implementação de comportamentos específicos, como a administração de insulina, mas também uma orientação cognitiva para a mestria sobre a doença.

## **MÉTODOS DE AVALIAÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA**

A avaliação da adesão terapêutica é uma tarefa complexa, nada fácil de realizar. O conceito de adesão engloba uma amplitude de comportamentos relativo à saúde e à doença, pelo que diferentes medidas foram propostas para o avaliar. De uma forma simplista, poderia ser realizada questionando(-se) o clínico para estimar o grau de adesão de cada paciente às suas instruções; outro método simples seria questionar o próprio paciente. No entanto, estes dois métodos são muito subjectivos e susceptíveis de enviesamento. Para ultrapassar este problema, os clínicos e investigadores tentam complementar estes métodos com métodos de avaliação precisa da quantidade de medicação ingerida pelo paciente.

### **Métodos Indirectos**

**Auto-Relato-** O método mais óbvio de avaliação da adesão terapêutica consiste em interrogar o paciente se tomou a medicação prevista ou realizou as prescrições recomendadas. Uma variação deste método recorre ao relato de um membro da família para o tornar mais preciso. A sua maior dificuldade é que muitos pacientes simplesmente sobre-referem a auto-administração de medicação

(Gordis, Markowitz & Lilienfield, 1969), pelo que a sua utilização deve ser considerada com precaução (Johnson, 1992).

O problema da sobre-estimação da adesão nas medidas de auto-relato não as tornou menos populares, possivelmente por serem tão fáceis de usar (Myers & Midence, 1998). Segundo Caron (1985, citado por Myers & Midence, 1998), cerca de 68% dos estudos sobre adesão recorrem a este método de avaliação. Uma estratégia para contornar o obstáculo da falta de precisão destas medidas e tornar mais válidas e fidedignas as avaliações por auto-relato é questionar o sujeito de forma simples e directa sobre as várias dimensões comportamentais implicadas (medicação, alimentação, exercício físico, ...) (Kaplan & Simon, 1990. Outra estratégia consiste no interrogatório anónimo dos sujeitos (Kurtz, 1990).

**Avaliação Subjectiva do Médico-** Um segundo método, frequentemente usado mas de validade questionável, baseia-se na apreciação que o clínico realiza quanto ao cumprimento das prescrições pelos seus pacientes. Segundo Myers e Midence (1998) os clínicos “são particularmente maus a avaliar quando os pacientes tomaram ou não a sua medicação”, pelo que não parece ser um método muito preciso. No entanto, um profundo conhecimento dos pacientes pelo clínico possibilitará atenuar esta severa limitação).

**Estado de Saúde / Resultado Terapêutico-** A confiança no resultado terapêutico como medida de avaliação da adesão ao tratamento é outro método indirecto. Podem ser úteis para identificar os pacientes que não atingem os objectivos terapêuticos. O argumento para a utilização de uma medida de produto

reside no pressuposto que se um paciente adere ao tratamento, então terá um melhor resultado em termos de estado de saúde (Myers & Midence, 1998).

Apesar de algumas críticas, a inclusão de resultados terapêuticos nos estudos de investigação sobre a adesão podem ajudar a determinar o grau de adesão necessária à obtenção de benefícios ótimos do tratamento (Myers & Midence, 1998).

***Avaliação da Quantidade de Medicamento-*** Um método indirecto mais preciso consiste na contagem de comprimidos ou do volume de líquido restante e na sua comparação com a quantidade que restaria se o paciente consumisse a medicação com precisão. No entanto, não informa sobre o momento, a sequência ou trocas de dosagem que podem acontecer, mesmo quando os valores finais coincidem. Este método está ainda sujeito a falsificações pelo paciente, o qual pode simplesmente lançar fora a medicação não consumida (mesmo quando desconhecem que estão a ser avaliados).

***Métodos Mecânicos-*** Algumas pesquisas desenvolveram instrumentos que permitiam o registo do número, da sequência e quantidade de comprimidos retirados da embalagem. Apesar da sua sofisticação não informam sobre o uso da medicação, apenas que foi retirada da embalagem, não possibilitam a detecção dos pacientes que retiram o medicamento da embalagem sem lhe dar uso, pelo que se revela mais dispendioso e de pouca vantagem relativamente à avaliação da quantidade de medicamento.

## **Métodos Directos**

### **A - Análises Clínicas:**

**Análise Sanguínea ou Serológica-** Um método mais preciso de avaliação da ingestão da medicação é analisar a concentração da substância química activa no organismo, através de uma análise sanguínea ou serológica. Alguma imprecisão pode resultar da diferente taxa de absorção ou de metabolismo excretório em alguns sujeitos, pelo qual qualquer substância activa que seja estável pode ser utilizada para avaliar o nível de adesão terapêutica dos sujeitos. No entanto, não estão disponíveis análises para muitos dos fármacos e os que estão disponíveis podem ter custos demasiado elevados.

Em diabetologia, a adesão às diversas componentes do tratamento permite estimar o controlo metabólico, através da concentração de hemoglobina glicosilada, alcançado nas 6-8 semanas anteriores (Anderson & col., 1990; Bryon, 1998).

**Análise de Urina** - Uma variação do método atrás referido consiste na pesquisa de metabólitos na urina. É necessário que os investigadores conheçam correctamente os padrões de absorção e excreção da substância alvo, bem como os padrões de variação. A colheita para aquém ou além do momento em que a substância possa estar activa e ser detectada na urina pode causar uma classificação errada dos aderentes ou não aderentes ao tratamento. Está também sujeito a falseamento pois, se um paciente não-aderente ao tratamento e sabe que vai fazer uma colheita, pode ingerir uma dose elevada de medicação com o objectivo de alterar os resultados e parecer aderente.

**Método dos Marcadores** - Um outro método para testar a adesão terapêutica baseada na ingestão da substâncias consiste na adição de um marcador à medicação, o qual vai permitir uma avaliação precisa da adesão. Apesar de este método ser usado muitas vezes em conjunto com as análises de urina, permite complementar algumas possíveis lacunas daquele método.

Os marcadores devem ser substâncias não-tóxicas (farmacológica e quimicamente inertes), não alteráveis pelas propriedades físicas e químicas da urina ou pela patologia e ser livremente excretadas (Haines, 1979).

**B - Observação Comportamental** – Oferece uma estratégia de avaliação da adesão altamente específica. Apesar de úteis, os métodos de observação são habitualmente trabalhosos, requerem treino e disponibilidade dos observadores para que os resultados sejam fiáveis. Os métodos de observação directa do comportamento do paciente têm sido particularmente utilizados para detectar com fidelidade deficiências nas competências técnicas de monitorização da glicemia ou da acetona que podem causar inadvertidamente a não adesão ao tratamento. Têm sido especialmente usados no domicílio, em campos de férias e em hospitalizações curtas e programadas com o objectivo de avaliar uma variedade de comportamentos de adesão em crianças com diabetes (Johnson, 1992). Existem alguns problemas causados por estes métodos. Em alguns casos, se o paciente sabe que está a ser observado no seu comportamento relativo à doença, altera o seu comportamento; pode tornar-se mais aderente que o habitual ou pode criar obstáculos à observação.

Em resumo, existe uma diversidade de métodos, directos e indirectos, disponíveis para avaliar a adesão terapêutica dos sujeitos às prescrições médicas. Métodos indirectos, como o auto-relato do paciente, a contagem de comprimidos, ou medição do volume da suspensão, ou a avaliação subjectiva pelo clínico são métodos que não exigem muito tempo nem custos. Métodos mais objectivos, como a análise da concentração da substância no sangue ou na urina podem ser mais precisos, mas são frequentemente dispendiosos, dificilmente disponíveis ou impraticáveis em avaliações a longo prazo (Epstein & Cluss, 1982; Sarafino, 1990). Todos eles, bem como a observação directa do comportamento do paciente, apresentam vantagens e desvantagens.

O clínico ou o investigador interessado em avaliar a adesão terapêutica dos seus pacientes deverá escolher o método ou a combinação de métodos considerados mais práticos e fiáveis em função da patologia em questão, das prescrições terapêuticas efectuadas e dos objectivos pretendidos (Epstein & Cluss, 1982). A selecção de uma estratégia de avaliação da adesão terapêutica deve considerar também a validade e na fidelidade do método (Johnson, 1992).

## COMPLEXIDADE DA ADESÃO TERAPÊUTICA NA DIABETES

O tratamento quotidiano da Diabetes Mellitus Insulino-Dependente impõe um regime terapêutico complexo e exigente com o objectivo de construir um perfil glicémico o mais próximo do normal possível. A Adesão a este regime terapêutico é difícil pois implica uma multiplicidade de comportamentos de auto-tratamento

quotidianos.

Glasgow (1991) sistematiza os componentes necessários ao estudo da adesão ao tratamento da diabetes. Para o autor é necessário compreender três aspectos fundamentais para se abordar o estudo da adesão ao tratamento da diabetes. Em primeiro lugar, a diabetes não é uma entidade clínica única, incluindo várias perturbações heterogêneas que têm como aspecto comum a alteração do metabolismo da glicose.

Em segundo lugar, existe uma multiplicidade de dimensões importantes no auto-tratamento. Entre estas dimensões destaca-se (a) o comportamento alimentar, (b) a prática de exercício físico, (c) a administração de medicação, (d) a monitorização da glicemia, (e) adopção de medidas preventivas (como o transporte de um suplemento de açúcar) e (f) integração adequada de todas estas actividades. Um outro aspecto, a que nos referiremos adiante de forma mais detalhada, é que a adesão a uma destas dimensões não se correlaciona de modo significativo com a adesão a qualquer uma das outras.

O terceiro aspecto é que os pacientes parecem não receber ou não recordar prescrições explícitas relativamente a algumas destas áreas, pelo que é impossível o cálculo de um nível de adesão quando não existem critérios específicos para comparar o comportamento do paciente (Glasgow, 1991; Johnson & col., 1990; Glasgow, McCaul & Schafer, 1987).

A adesão ao regime terapêutico imposto pela diabetes coloca uma multiplicidade de problemas aos clínicos, aos pacientes e aos investigadores. Esta complexidade resulta das diversas exigências terapêuticas e formas de abordar a doença (Johnson & col., 1992). Em consonância com o constructo “adesão”



deveremos considerar que o paciente com diabetes efectua um tratamento diário que impõe uma série de condições stressante para os quais a criança necessita possuir competências psicológicas (cognitivas e comportamentais) e suporte da família para efectuar mudanças no seu estilo de vida e ultrapassar os obstáculos que impedirão o adequado controlo da doença (Bryon, 1998).

### **Avaliação da Adesão ao Tratamento da Diabetes**

A avaliação da adesão ao tratamento da diabetes e a obtenção de informação fidedigna envolve uma série de dificuldades. Os cientistas do comportamento tentaram quantificar os comportamentos de adesão e validar as relações com o controlo glicémico ou metabólico. Inconsistências entre as associações reflectiam a diversidade de metodologias empregues na avaliação e quantificação dos comportamentos de adesão (Hanson & col., 1996). Os instrumentos de avaliação variavam na forma de apresentação (observação directa do comportamento, entrevista, questionário), no seu conteúdo (domínios comportamentais abordados), e na dimensão temporal (1-3 dias a 3 meses) (Hanson & col., 1996).

Ao conceptualizar a adesão como um processo, os métodos directos (análises de sangue e urina) foram considerados como medos relevantes, pois centram-se na avaliação do produto, mais que do processo comportamental de adesão, não fornecendo informações sobre o comportamento dos sujeitos no processo de auto-regulação (Brownlee-Duffeck & col.,1987). A avaliação por clínicos ou enfermeiros assenta fundamentalmente no produto da adesão ou nos

dados obtidos por entrevista

A observação comportamental não é utilizada com frequência na diabetes por ser demasiado complicada e ser inviável no quotidiano dos pacientes. De facto a complexidade e a universalidade do regime terapêutico da diabetes torna a observação natural impraticável (Brownlee-Duffeck & col.,1987).

Os métodos indirectos, tais como entrevistas e questionários, são geralmente usados por terem a vantagem de revelar a apreciação do próprio sobre a sua adesão, o que pode permitir um debate sobre os cuidados de saúde e o tratamento (Hentinen & Kyngas, 1996). Apesar de necessitar de precauções sobre a sua acuidade e estar sujeita a enviesamentos, as medidas de auto-relato acabam por ser a estratégia mais frequentemente utilizada na avaliação da adesão terapêutica. Um aspecto importante a considerar na avaliação da adesão terapêutica através dos métodos indirectos refere-se à fidelidade dos auto-relatos dos pacientes. Para avaliar este aspecto Wilson e Entres (1986) avaliaram a fidelidade de várias registos de monitorizações de glicemia feitos pelos pacientes, comparando-os com a respectiva memória dos aparelhos de medição, encontrando-se inconsistências entre ambos que atingiam os 50% dos valores das pesquisas de glicemia (Wilson & Entres, 1986). No entanto, apesar de correctos na memória, os dispositivos de medição e registo das glicemias apresentam uma lacuna importante, pois não nos fornecem informações sobre as condições em que foram realizadas ou que levaram a que não se realizassem as determinações.

No caso da adesão à realização de pesquisas, existe ainda a possibilidade de ter sido recomendado aos pacientes para as efectuar, mas não estarem instruídos para usar os resultados obtidos de modo a proceder aos ajustes

necessários dos outros componentes do tratamento. Sem a compreensão deste processo, os pacientes podem não entender os benefícios da auto-monitorização glicémica, passando a efectua-la com menor frequência. Existe também a possibilidade de não as realizar por se sentirem “punidos” pelos resultados que constataam ou, porque se sentem bem, julgarem ser desnecessário (Wilson & Entres, 1986).

O uso de um resultado global, que congregate todos os aspectos considerados como importantes para a adesão comportamental ao tratamento é também uma estratégia frequentemente utilizada mas que deve ser tomada com precaução. Agrupar itens pode ser complicado, uma vez que alguns comportamentos incluídos podem não ter uma relação directa com o produto terapêutico (por serem eles próprios produtos da adesão, como é exemplo o item que aparece em algumas escalas sobre a adesão em pacientes diabéticos “observação dos pés”). Outra razão para a falta de fidelidade das medidas de auto-relato pode ser devida ao facto de, muito frequentemente, se utilizar apenas uma questão global e vaga para avaliar a adesão terapêutica, do tipo “Costuma seguir as prescrições do seu médico?”.

A adesão ao tratamento da diabetes é um constructo global que deve ser operacionalmente definido em termos dos comportamentos específicos que o compõe. A sua avaliação deve incluir também os potenciais determinantes psicológicos e sociais (Kurtz, 1990). Ao construir uma escala de avaliação da adesão ao tratamento que forneça apenas um resultado global, os investigadores podem enviesar o calculo de uma relação entre os comportamentos de adesão e variáveis de produto.

Uma boa qualidade dos dados pode ser alcançada quando os pacientes são interrogados sobre comportamentos da adesão, mas específicos e relativos a um período de tempo concreto (por exemplo registos alimentares de 24 horas ou semanais).

Frequentemente recorre-se aos valores da Hemoglobina glicosilada (HbA1c) para avaliar o produto da adesão ao tratamento. Este valor é um indicador dos perfis glicémicos no sangue, ao longo do tempo. Reflecte o grau de controlo da diabetes nas últimas 6-8 semanas e é bastante sensível às variações do perfil glicémico (Anderson & col., 1990). Parece ser actualmente o melhor indicador do estado de saúde do paciente devido à sua associação com o risco de outras patologias secundárias à diabetes (DCCT, 1993; DCCT, 1994).

No entanto, a categorização dos pacientes apenas com base no resultado do tratamento poderá ser enganador. A literatura não consegue demonstrar uma relação directa e perfeita entre a adesão terapêutica e o controlo metabólico em pacientes com diabetes, no entanto pacientes com bom controlo metabólico são presumidos aderentes, os pacientes com mau controlo metabólico supostamente são não-aderentes (S. B. Johnson, 1994). Por outro lado, verificamos que uma grande percentagem de sujeitos que melhora o seu estado de saúde, referem não ter cumprido as prescrições, segundo Epstein e Cluss (1982). Como anteriormente referimos, o índice de hemoglobina glicosilada é considerado como o indicador mais válido da adesão terapêutica (DCCT, 1993; 1994). Um valor baixo é indicador de um bom estado de saúde, (e presumivelmente de uma boa adesão ao tratamento), pelo contrário, um valor elevado, em relação à média, é indicador de um fraco estado de saúde, indicando que algo poderá estar errado com a

adesão do paciente ao tratamento, mas não diz especificamente o que se passa, não fornece indicações sobre as prescrições ao doente ou qualquer dos componentes da adesão que supostamente poderá estar a não cumprir (Schafer & col., 1983; Johnson, 1990, 1992; Palardy, 1998). Por todas estas razões, não está disponível para os investigadores nem uma escala unanimemente reconhecida como superior para a avaliação do comportamento de adesão ao tratamento da diabetes, nem um método aceite como superior, pelo que a utilização de um método indirecto, como o auto-relato, fornece informação preciosa (mais completa que as técnicas que assentam na apreciação subjectiva do clínico), devendo ser complementado por um método directo, mesmo que este foque apenas no produto (Jacobson & col., 1987). É esta a situação mais frequentemente encontrada no estudo da adesão ao tratamento da diabetes, em que se analisa a relação entre a adesão comportamental ao tratamento e o controlo metabólico.

### **Relação entre a Adesão Comportamental ao Tratamento e Controlo Metabólico**

O Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) mostrou que pacientes capazes de manter níveis de glicose próximos do normal apresentavam melhores níveis de hemoglobina glicosilada e, a longo prazo apresentavam uma redução significativa na incidência de retinopatia, neuropatia e nefropatia. A partir desta constatação verificamos que a maioria dos trabalhos sobre a adesão ao

tratamento da diabetes realizados após a publicação das conclusões do DCCT (1993, 1994) baseia-se no pressuposto que uma melhor adesão ao regime terapêutico conduz a um melhor controlo metabólico da diabetes, ou seja a um melhor estado de saúde (DCCT, 1993). Estes resultados apontam para a necessidade de os pacientes com diabetes estarem motivados para o tratamento e aderirem às prescrições para manter o seu perfil glicémico o mais próximo do normal possível (Willians, Freedman & Deci, 1998).

No entanto, exceptuando situações extremas, não está bem esclarecida a relação comportamento de adesão terapêutica - controlo metabólico (Glasgow, McCaul & Schafer, 1987; Johnson, 1994). Por esta razão deverá ter-se em conta que o comportamento de adesão terapêutica é apenas uma das variáveis intervenientes (e não a única), com múltiplos componentes, que influenciam o controlo metabólico do sujeito.

De facto, a adesão ao tratamento terá impacto no estado metabólico do sujeito apenas se um tratamento eficaz for prescrito pelo clínico (Johnson, 1992). No entanto, ao longo da adolescência encontramos um conjunto de factores biológicos que podem perturbar o equilíbrio metabólico do paciente, tais como as modificações hormonais típicas da puberdade, a duração da doença, factores hereditários ou a presença de outras condições patológicas, as quais devem ser consideradas.

O resultado destas investigações leva-nos a concluir que, no caso da diabetes, adesão ao tratamento e controlo metabólico não são a mesma coisa, pelo que os investigadores não devem tomar o controlo metabólico por uma medida do processo de adesão ao tratamento. Por todas estas razões a adesão

comportamental à diabetes e o controlo metabólico devem ser avaliados independente e concomitantemente (Johnson, 1992; Hanson & col., 1996).

### **Prevalência da Não-Adesão aos Diversos Componentes do Regime Terapêutico da Diabetes**

Aceitando uma definição de Adesão ao Tratamento que engloba uma variedade de comportamentos, a definição de quem é um paciente aderente não é uma tarefa fácil. É frequente pensar-se numa perspectiva dicotómica, em termos de classificação, dividindo os pacientes por dois grupos: aderentes/não-aderentes. No entanto, um relatório da Royal Pharmaceutical Society of Great Britain (Royal Pharmaceutical Society of Great Britain/Merck Sharpe and Dome, 1996, citado por Myers & Midence, 1998) constata que não existe uma definição consensual de não-adesão: “apart from failure to have medicines dispensed, most departures from adherence are partial, not total. Terms like *poor* or *incomplete* or *inadequate* adherence are probably better descriptive of the problems”.

Para Wagner e colaboradores (Wagner, Schnoll & Gipson, 1998), o regime terapêutico da diabetes contém todos os aspectos referidos por Rodin (1989) para tornar difícil o cumprimento das prescrições e a adesão problemáticamente baixa. Warren e Hixenbaugh (1998) reconhecem que as taxas de não-adesão ao tratamento da diabetes são elevadas pelo facto de ser uma patologia pervasiva, crónica e complexa. Também para Wagner, Schnoll e Gipson (1998), uma baixa adesão ocorrerá quando (1) os indivíduos possuem uma doença crónica que não

causa imediato desconforto ou risco evidente, (2) é requerida uma mudança no estilo de vida, (3) o tratamento é complexo, intrusivo e inconveniente, (4) os comportamentos não são directamente supervisionados e (5) quando a prevenção é o objectivo e não a cura ou a redução dos sintomas.

A *não adesão terapêutica* refere-se a qualquer desvio do plano de tratamento (Bishop, 1994), o que, no caso da diabetes, engloba uma diversidade de comportamentos, como o faltar a consultas, esquecer de administrar a insulina, administrar insulina a menos ou a mais, não tomar insulina às horas correctas, não cumprir as orientações dietéticas ou de exercício físico.

Tem sido apresentada inúmera literatura sobre os aspectos comportamentais associados à adesão terapêutica em pacientes com diabetes, sendo reconhecido, desde à longos anos, que a adesão dos pacientes com diabetes ao regime terapêutico é geralmente pobre, em especial às recomendações dietéticas (Glasgow, 1991).

Um dos primeiros e mais paradigmáticos estudos sobre a relevância da não-adesão ao regime terapêutico em adultos diabéticos foi publicado em 1967, por Watkins (Watkins & col., 1967). Mais de 50% dos sujeitos avaliados cometiam erros de dosagem de insulina, cerca de 66% realizavam as pesquisas de forma incorrecta e aproximadamente 75% não cumpriam de alguma forma (em termos de quantidade, qualidade ou horário) as orientações alimentares. Apesar da dificuldade em realizar comparações com outros estudos, devido às diferentes definições de Adesão utilizadas e ao tipo de instrumentos de avaliação, verifica-se um consenso quanto à elevada prevalência de problemas de adesão em pacientes de qualquer tipo de diabetes (Johnson, 1992).



Os pacientes parecem aderir mais facilmente a alguns componentes do tratamento da diabetes que a outros. Verifica-se uma maior adesão aos *aspectos médicos* do tratamento (à administração de insulina) e uma menor adesão aos aspectos relacionados com o comportamento e o estilo de vida dos sujeitos (à realização de exercício físico ou à alimentação) (Kovacs & col., 1986, Glasgow, McCaul & Schafer, 1987, Johnson & col., 1990; Anderson & col., 1997; Palardy & col., 1998; Warren & Hixenbaugh, 1998).

Alguns estudos tentaram analisar o *comportamento alimentar* de pacientes com IDDM. No que se refere às crianças, desvios de cerca de 35% são encontrados quando se analisa o número de refeições ou a quantidade global de alimento ingerido (Lorenz, Christensen & Pichert, 1985). Resultados sobre o tipo de alimentos consumidos sugerem que a percentagem de sujeitos que alteram as quantidades de nutrientes é semelhante. Mais recentemente o foco da atenção no domínio alimentar são as perturbações dos padrões alimentares, tais como o excesso de restrição, os “ataques à comida” (binge eating) e os vômitos que parecem caracterizar uma minoria de pacientes adolescentes do sexo feminino (Engstrom & col., 1999; Daneman & Rodin, 1999). Pelo contrário, a obesidade devida a excesso alimentar (e também a algum descontrolo metabólico) é uma característica mais comum durante o fim da puberdade e igualmente mais frequente em pacientes do sexo feminino (Gregory, Wilson & Greene, 1992; Danne & col., 1997; Domargard & col., 1999).

Os resultados sobre os níveis de adesão à *prática de exercício físico* não são tão elucidativos. Em amostras de adultos os valores são bastante variáveis (entre 30 e 50% afirmam realizar exercício físico com regularidade), no entanto,

entre crianças e adolescentes a prática de atividades físicas parece ser mais frequente (2 a 4 vezes por semana), possivelmente por aparecer integrada nos currículos escolares ou associados a um estilo de vida característico desta fase de desenvolvimento (Kovacs & col., 1986, Glasgow, McCaul & Schafer, 1987, Willians, Freedman & Deci, 1998).

As referências sobre as *pesquisas de glicemia* são mais abundantes e indicadoras do comportamento de adesão a este componente da terapia, em parte devido aos avanços tecnológicos que permitem a existência de aparelhos que avaliam o nível de glicemia e memorizam os registros por largos períodos de tempo. As taxas de adesão encontradas variam com a definição dos critérios, mas quando se procura conhecer o número de sujeitos que não realizam pesquisas, encontramos valores entre 36% e 82%, sendo os resultados semelhantes para a realização das pesquisas prescritas (Kovacs & col., 1986, Willians, Freedman & Deci, 1998).

Saucier e Clark (1993) verificaram que crianças e adolescentes entre os 10 e os 14 anos realizavam as atividades de auto-tratamento de forma independente na maioria das vezes. No entanto, encontraram uma correlação inversa entre o aumento das atividades de auto-tratamento e o valor da hemoglobina glicosilada, a qual não atingiu significância estatística. De referir que, para os autores, os valores de hemoglobina glicosilada indicavam que, neste grupo, o controle metabólico não era o desejável. Hanson e colaboradores (Hanson & col., 1996) verificaram que, de todos os aspectos avaliados (controle alimentar, monitorização da glicemia, exercício físico, administração de insulina, preparação para a hipoglicemia) apenas a adequação alimentar estava correlacionada com o controle

metabólico.

Hentinen e Kyngas (1996) procuraram conhecer os factores associados à adesão terapêutica em adolescentes com diabetes. Encontraram uma correlação positiva significativa ( $r=.72$ ;  $p=0.000$ ) entre as respostas a um questionário que avaliava a adesão comportamental (administração de insulina, alimentação, monitorização da glicemia, e cooperação com a equipa médica) e o controlo metabólico, determinado pelo valor da Hemoglobina glicosilada. Na sua amostra os elementos do sexo feminino avaliavam a sua adesão de forma mais positiva que os do sexo masculino. Os sujeitos que recebiam um maior suporte dos pais apresentavam maior adesão (64%) do que os afirmavam não receber apoio (34%). Não encontraram qualquer relação entre o apoio fornecido pelo médico ou enfermeiro e a adesão ao tratamento (o que deve ser visto apenas como uma característica desta amostra, segundo os autores). Os autores concluem afirmando que os factores motivacionais (força de vontade e energia) para implementar o tratamento são os mais fortes determinantes da adesão terapêutica. Esta motivação, por sua vez está associada à ansiedade face à diabetes (ao medo das complicações) o qual será balanceado pelas acções de auto-tratamento. Um outro factor associado à motivação é o suporte e o encorajamento familiar. No entanto, os autores afirmam que apesar de o suporte familiar ser um factor necessário, não é suficiente para manter a adesão ou afectar a força de vontade dos pacientes para implementar o auto-tratamento.

Palardy (Palardy & col., 1998), numa investigação recente, obteve resultados que considera paradigmáticos ao avaliar a adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes. Encontrou um nível de adesão razoável, pois estes

referiram que «administravam a insulina e realizavam as pesquisas glicémicas a “maior parte das vezes” como prescrito, ... “habitualmente” seguiam os planos alimentares e realizavam exercício físico semanalmente, pelo menos 5 vezes por um período não inferior a 15 minutos» (Palardy & col., 1998).

Rosilio (Rosilio & col., 1998) num estudo de carácter nacional verificaram que, entre 2579 crianças e adolescentes franceses, apenas a qualidade do suporte familiar e a adesão às prescrições alimentares surgiam como variáveis explicadoras do controlo metabólico.

É difícil fazer afirmações definitivas sobre a adesão às diversas tarefas do regime terapêutico na diabetes devido à falta de unanimidade dos critérios definidos para avaliar a adesão. No entanto, existe alguma evidência que sugere que as taxas de prevalência de não-adesão parecem subestimar a extensão do problema, uma vez que alguns pacientes tentam parecer mais cumpridores ou em melhor controlo glicémico que outros. Enquanto que os registos de não-adesão serão habitualmente correctos, os auto-registos de elevada adesão terapêutica deverão ser considerados suspeitos.

É importante notar que a adesão à terapêutica da diabetes é um constructo que engloba múltiplos comportamentos, sem que haja correlação entre eles. À parte a administração de insulina, o comportamento de adesão às prescrições alimentares parece ser o factor mais influente no estado de saúde dos adolescentes com diabetes (controlo metabólico) (Hanson & col., 1996; Rosilio & col., 1998). No entanto, a adesão à dieta tem sido descrita como baixa por vários autores (Glasgow, 1991, Kovacs & col., 1986, Johnson & col., 1990, Anderson & col. 1997, Palardy & col., 1998).

## 6. BARREIRAS À ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO DA DIABETES

*Não é por as coisas serem difíceis que não temos ousadia. É por não termos ousadia que as coisas são difíceis.*

**Sêneca**

Perante o panorama que acabamos de descrever, da elevada prevalência de comportamentos de não – adesão terapêutica, surgiu uma linha de pesquisa que procurou conhecer as características associadas à adesão (ou à falta de) terapêutica dos pacientes e ao estado de saúde. Em particular os psicólogos tentaram activamente estudar e desenvolver instrumentos para avaliar conhecimentos, crenças, atitudes ou outros aspectos associados à adesão ao tratamento da diabetes (Glasgow, 1991). O objectivo dessas pesquisas relativas à adesão ao tratamento da diabetes era não só identificar os factores associados à adesão, mas também as condições que consistentemente impedem a adopção de tais comportamentos (Schlundt, 1996).

O conjunto de factores (internos e externos) com que os pacientes se confrontam e que inibem o comportamento de adesão terapêutica têm sido designados por “barreiras à adesão terapêutica” ou por “barreiras à adesão” (barriers to compliance / barriers to adherence). As barreiras à adesão devem ser analisadas na perspectiva do paciente e incluem factores intrapessoais (esquecimento, ausência de planeamento ou perspectiva, deficiências de conhecimento, auto-afirmações negativas) e factores ambientais (interferências sociais, ausência de suporte) que concorrem com a tentativa de seguir estritamente um regime terapêutico prescrito (Glasgow, 1991).

As barreiras têm sido preditores da adesão em pacientes com diabetes (Bennett Murphy & col, 1997). Jenny (1986) constatou um maior número de barreiras para a realização de exercício físico e do cumprimento do plano alimentar e um menor número de barreiras relativos à administração de insulina em adultos com diabetes insulino-dependente.

Glasgow (1991) verificou que, entre adultos, os itens específicos relativos aos barreiras no domínio alimentar e de exercício físico surgiam como os melhores preditores do comportamento nessas áreas. O autor não encontrou, no entanto uma correlação significativa entre as diversas sub-escalas e o estado de saúde, determinado pelo índice de hemoglobina glicosilada.

Schlundt (1996) constatou que, entre adolescentes, a identificação de barreiras à adesão às prescrições alimentares permitia a promoção de estratégias de resolução de problemas facilitadoras da adesão neste domínio.

O conhecimento das barreiras à adesão ao tratamento pode ser da maior

utilidade para os clínicos promoverem estratégias efectivas de auto-tratamento dos pacientes e alcançar um controlo metabólico ideal. Os recursos para ultrapassar estas barreiras devem ser encontrados nas competências pessoais dos pacientes e também nas organizações comunitárias, no suporte social da família e amigos e também em apoios económicos (Glasgow, 1991; Glasgow & col., 1987).

O conceito de barreiras à adesão é um componente de várias abordagens teóricas em psicologia da saúde, nomeadamente dos modelos de Crenças Relativas à Saúde e do Processo de Acção para a Saúde.

### **ASPECTOS DESENVOLVIMENTAIS DA ADESÃO TERAPÊUTICA**

Como atrás referimos, cada estágio de desenvolvimento humano é um todo biopsicológico em que coexistem características biológicas diferentes, associadas a uma evolução das capacidades cognitivas, bem como a uma rede de inserção e interacção social e objectivos pessoais próprios. A adesão terapêutica sofre a acção de todos estes aspectos à medida que o sujeito vai progredindo ao longo dos estádios de desenvolvimento. As crianças mais novas, por não possuírem o desenvolvimento motor e cognitivo necessário, geralmente não têm as competências necessárias para administrar insulina ou realizar as pesquisas de glicemia. Muitos pesquisadores propuseram que entre os 10 e os 12 anos de idade as crianças adquiririam, de forma gradual, as competências necessárias ao “auto-cuidado” (Pridham, 1971) Este grupo etário situa-se na fase de desenvolvimento designada por “Industria” onde se exercita a mestria de

competências técnicas (Erikson, 1976). O seu objectivo fundamental, em termos desenvolvimentais, será a aquisição de conhecimentos e competências que lhes permitam ser responsáveis por si próprios e auto-dirigir o seu comportamento em geral e o auto-tratamento, no caso dos adolescentes com patologia crónica.

É com base nestes modelos teóricos do desenvolvimento do adolescente que os clínicos recomendam alguma supervisão parental ou uma responsabilidade partilhada pelo tratamento (Anderson, 1990). Idealmente os pais deverão encorajar de forma gradual a criança para que assuma a responsabilidade do auto-tratamento da diabetes, enquanto fornecem apoio e vão diminuindo a supervisão. Daí que alguns investigadores afirmem que pelos 15-16 anos a maioria dos adolescentes com diabetes devam ser auto-suficientes, não necessitando do apoio ou participação dos pais para o tratamento (Glasgow, 1991). Os adolescentes já possuem capacidades cognitivas que lhes permitem adquirir e integrar um maior volume de conhecimentos, interrelacionar as diversas informações necessárias ao tratamento (i.e. em função dos resultados obtidos numa pesquisa, e da perspectiva de actividade física para as horas seguintes, regular o tipo e a quantidade de alimentos a ingerir com a dose de insulina a administrar) (Thomas, Peterson & Goldstein, 1997) ou procurar apoio nas diversas estruturas do seu ambiente social para alcançar os objectivos pretendidos (Johnson & col., 1982; Harkavy & col., 1983). Apesar disso, numerosos estudos documentam que a adolescência é uma das fases da vida humana em que se verificam maiores problemas de adesão ao tratamento (Johnson & col., 1990; Lorenz, Christensen & Pichert, 1985; Christensen & col., 1983; Ingersoll & col., 1986; Jacobson & col., 1987). Mas, segundo Saucier e Clark (1993), por vezes,



pais e médicos levam as crianças e adolescentes a assumir demasiada responsabilidade pelo tratamento demasiado precocemente, com a esperança que eles se tornem independentes e venham a ser adultos com um melhor controlo da sua diabetes, o que pode ser contra procedente. No seu estudo, estes autores, constataram que os pré-adolescentes que participavam mais activamente no tratamento não apresentavam um controlo metabólico significativamente melhor. Daí que outros autores (Ingersoll & col., 1986), levantem dúvidas quanto à capacidade dos adolescentes realizarem as actividades terapêuticas adequadamente sem a supervisão dos pais.

Alguns estudos sobre a adesão ao tratamento da diabetes durante a adolescência constataram uma diminuição da adesão e um agravamento do controlo metabólico comparativamente a fases anteriores (Jacobson & col., 1987; Glasgow, 1991; Anderson & col., 1990). Para além das mudanças pubertárias que causam um aumento da resistência à acção da insulina, esta situação é agravada por outras dificuldades e dilemas psicológicos próprios da adolescência (La Greca, 1990). Contrariamente ao esperado, se tomarmos em conta a dimensão cognitiva, os adolescentes podem não incrementar as actividades de auto-tratamento à medida que a supervisão dos pais diminui. Na fase inicial da adolescência constata-se um aumento de preocupações relativamente ao funcionamento do corpo à sexualidade e à independência face aos pais. Nesta fase inicial os adolescentes sentem-se ainda ligados às figuras parentais, seguindo as suas orientações, objectivos e valores, sendo a adesão maior que na adolescência tardia (Jacobson & col., 1987). Em fases posteriores, os adolescentes, ensaiam o

afastamento em relação à figuras familiares e de autoridade, sentindo-se livres das limitações e constrangimentos que os impediam de atingir os seus objectivos desenvolvimentais (a construção de um Ego ideal). Esta necessidade de independência pode originar problemas de adesão terapêutica pois o desejo de possuírem um corpo ideal, saudável pode sobrepor-se à necessidade de cumprir as prescrições relativas à diabetes. Por outro lado, a negligência dos cuidados pode ser usada como forma de afirmar a sua independência e de resistir à autoridade dos pais e dos médicos, afastando-se das orientações terapêuticas fornecidas por estes.

À medida que o adolescente se afasta da família, a manutenção da identidade faz-se através da integração no grupo de pares, com a aceitação das suas regras é fundamental neste processo, pelo que está mais sujeito às pressões e influências sociais. A diminuição da adesão terapêutica pode ser um produto do egocentrismo do adolescente, dado que acredita estar constantemente a ser julgado pelos pares. Para o adolescente com diabetes, a ansiedade sobre as reacções dos pares (quanto ao seu cumprimento das normas do grupo) poderá ser suficiente para o fazer desviar-se do regime terapêutico (Thomas, Peterson & Goldstein, 1997). No entanto, pelos 15-17 anos, estará já ultrapassada a fase crítica de egocentrismo do adolescente, pelo que ele irá procurar situações de compromisso. Este compromisso levará, por exemplo, o adolescente a restringir (em vez de abdicar da ingestão) a quantidade de doces ou outros “alimentos proibidos” , o que evita o confronto aberto com os pares exigido pelo regime terapêutico.

Ingersoll (1986), afirma que, para crianças mais novas, um envolvimento

parental elevado no tratamento da diabetes é a norma necessária. À medida que a adolescência se aproxima, a supervisão parental diminui com a expectativa de o adolescente assumir a responsabilidade pelo auto-tratamento. Esta transição é tipicamente encorajada pelos clínicos por parecer consonante com as tarefas cruciais do desenvolvimento que têm como objectivo atingir a autonomia e a independência face aos pais e à autoridade. No entanto, os dados da sua investigação (Ingersoll & col., 1986, pag. 622) indicam que “à medida que os pais descontinuem o ajuste da insulina, (um aspecto do comportamento de supervisão) os adolescentes não assumem necessariamente a responsabilidade pela tarefa. .... Dos adolescentes que exercem algum controlo pessoal sobre o ajuste da insulina, a maioria está em níveis de maturidade cognitiva avançados e possuem um sentido de controlo pessoal sobre a diabetes”.

Weissberg-Benchell (1995) demonstrou que os adolescentes que realizam demasiado autonomamente o auto-tratamento cometem mais erros comparativamente aos que recebem supervisão, pelo que este autor aconselha um aumento do envolvimento parental nas tarefas relativas ao tratamento.

Wysocki (1996), refere que a excessiva autonomia no auto-tratamento da diabetes numa fase precoce da adolescência está associada a menores níveis de adesão terapêutica, níveis inferiores de conhecimento sobre a doença, controlo glicémico pobre e história de hospitalizações mais frequente. Os resultados de Anderson e colaboradores (1997) situam-se nesta linha. Estes autores constataram que, numa amostra de adolescentes, numa fase inicial deste estágio os pais se envolviam mais nas tarefas relativas ao tratamento (nomeadamente no controlo das glicemias e na administração de insulina), envolvimento esse que ia

diminuindo ao longo do tempo. Do maior envolvimento decorria uma mais frequente monitorização das glicemias ao longo do dia, sendo este o aspecto da adesão comportamental que melhor predizia o controlo metabólico. Estes autores afirmam que os resultados da sua investigação vão no sentido geral da literatura mais recente publicada sobre o envolvimento parental no controlo da diabetes na adolescência, a qual descreve um padrão que se caracteriza pela diminuição do envolvimento parental ao longo da adolescência. Deste padrão resulta uma diminuição da adesão terapêutica e, conseqüentemente, do controlo metabólico com previsível aumento do risco de perturbações secundárias. Como forma de contornar esta situação sugerem que, ao contrário da maior parte da literatura sobre a adolescência, se promova um desenvolvimento do adolescente não em direcção à independência face à família, mas em direcção à interdependência. “Esta interdependência não exige que os adolescentes se distanciem emocionalmente dos pais, mas requer uma reorganização familiar em que os membros da família renegoceiem as suas obrigações e responsabilidades” (Anderson & col., 1997, pag. 263). O envolvimento e a interdependência, em lugar da autonomia e da separação, será uma forma de promover a individuação e o desenvolvimento do Ego, reduzindo a vulnerabilidade do adolescente às influências externas, o que no caso do diabético contribuirá para a estabilidade do comportamento de adesão terapêutica e para o controlo metabólico.

Idealmente, o envolvimento e a interdependência entre adolescentes e pais deve ser flexível. Cada família tem as suas particularidades, pelo que será importante a auscultação dos sentimentos de cada adolescente para a negociação sobre a partilha das tarefas de controlo da doença com os pais, para a elaboração

de um plano de actividades aceitável em que ambas as partes partilhem responsabilidades.

Jacobson avaliou a evolução da adesão terapêutica constatando que, em crianças e adolescentes com diabetes, a adesão parece ser mais elevada logo após o diagnóstico, deteriorando-se posteriormente (Kovaks & col., 1986; Jacobson & col., 1987). Para os autores “os níveis de adesão à dieta, dosagem de insulina e monitorização deterioraram-se mais significativamente” com o tempo decorrido após o diagnóstico. Existe alguma evidência que refere que, quando da introdução de uma nova técnica de manejo ou tratamento, resulta uma maior adesão temporária. No entanto, se esta não for acompanhada de alterações no ambiente de apoio (clínico ou familiar) (Wing & col., 1986) ou do funcionamento familiar, o comportamento de adesão vai decrescendo gradualmente (Johnson, 1992).

### **Factores Associados à Adesão ao Tratamento da Diabetes**

Hentinen e Kyngas (1996) dividem os factores associados à adesão terapêutica em dois conjuntos: Factores Externos e Factores Internos. Os Factores Internos agrupam componentes biológicas (como o tipo de patologia, a sua gravidade e outros), mas essencialmente os valores, crenças, atitudes, motivações, responsabilidade, autodisciplina e outras características de personalidade. Os Factores Externos referem-se ao apoio da família, amigos, os prestadores de cuidados de saúde, o próprio sistema de saúde e a doença e suas especificidades.

Por sua vez Bennett Murphy considera que o estado de saúde resulta das transacções entre (a) parâmetros relativos à doença (tipo, severidade, etc.), de parâmetros demográficos (género, idade, classe social), definidos como o contexto em que a doença ocorre, (b) de variáveis sócio-ecológicas, tais como o funcionamento familiar e o suporte parental e (c) características de personalidade e processos de adaptação psicológica, em particular as competências de avaliação e de confronto (Bennett Murphy, Thompson & Morris, 1997; Thompson, Gustafson, George & Spock, 1994).

Glasgow (1991) considera que um aspecto a considerar na análise da adesão terapêutica à diabetes refere-se ao “ciclo terapêutico” que agrupa as interacções entre o clínico e o paciente, as suas repercussões no processo de adesão deste às prescrições e o resultado em termos de estado de saúde (controlo metabólico). Este ciclo (e a adesão ao tratamento, por consequência) é influenciada por outros aspectos, como as variáveis biológicas, as variáveis psicológicas (crenças em relação à doença, auto-eficácia, etc.) e factores sócio-demográficos (classe social, nível educativo, aspectos familiares e apoio social percebido).

### **Interacção Médico-Doente**

A interacção entre o paciente e a pessoa que fornece as informações e indicações básicas sobre a doença e as prescrições apresenta-se como o aspecto mais básico da adesão ao tratamento. Se aos pacientes não é fornecida informação nem transmitidas prescrições, não se pode esperar um cumprimento

de orientações. Se não são fornecidas recomendações apropriadas, mesmo um cumprimento estrito não produzirá efeitos adequados. Aspectos como a clareza ou a especificidade das recomendações são fundamentais para a adesão ao tratamento. Alguns estudos citados por Glasgow (1991) constataram que os pacientes frequentemente não recordam as prescrições, não as implementam quando são vagas, complexas ou fornecidas de forma ameaçadora. A participação do paciente na discussão das alternativas terapêuticas e o seu envolvimento na tomada de decisão sobre a opção mais adequada estão associadas a uma mais elevada adesão terapêutica. A compreensão da perspectiva do paciente pode ser útil na adequação das prescrições, podendo também fornecer pistas para motivar os pacientes a aderir às propostas do clínico (Glasgow, 1991; Willians, Freedman & Deci, 1998).

### **Aspectos Biológicos Associados ao Controlo da Diabetes**

Os aspectos biológicos (uma das vertentes dos Factores Internos de Hentinen e Kyngas (1996) são poderosos influenciadores da adesão ao tratamento e do produto terapêutico. A duração da diabetes pode interferir na resposta do sujeito devido à progressiva resistência à sua acção. O aparecimento das transformações pubertárias causam uma diminuição da sensibilidade à acção da insulina, o que leva muitas vezes ao aumento dos perfis glicémicos e à administração de cargas insulínicas mais elevadas (Bloch, Clemons & Sperling, 1980). O mesmo acontecendo com o biótipo do paciente, em que sujeitos obesos ou com maior massa corporal apresentam uma maior resistência à acção da

insulina (Bloch, Clemons & Sperling, 1980)

### **Aspectos Psicológicos Associados à Diabetes**

A literatura sobre a diabetes não encontrou qualquer característica de personalidade particular, tipo de risco ou outra condição associada à adesão terapêutica dos pacientes (Dunn & Turtle, 1981; Nolan & Pless, 1986). O foco das pesquisas foi procurar documentar o modo como a criança e o adolescente (considerados como indivíduos normais) se adaptavam a uma condição considerada stressante (a doença crónica e as exigências terapêuticas) e conhecer os mecanismos psicológicos responsáveis pela adesão ao tratamento (Bryon, 1998).

A inúmera literatura publicada desde então refere um vasto conjunto de variáveis psicológicas (o outro conjunto de Factores Internos de Hentinen e Kyngas (1996) relacionadas com a adesão ao tratamento: a representação da doença ou a sua auto-eficácia para lidar com as exigências do tratamento. A representação da doença refere-se à imagem cognitiva que o paciente forma da sua doença e que inclui crenças e emoções sobre as causas, sintomas, curso, tratamento e consequências da sua doença. Dimensões da representação pessoal da diabetes têm sido apontadas como predictoras da adesão terapêutica em pacientes com diabetes tipo 2 e em adultos com diabetes tipo 1 (Cerkoney e Hart, 1980). A auto-estima e a auto-eficácia ou expectativas de controlo sobre as diversas exigências terapêuticas têm sido apontadas como fortes predictoras da adesão ao tratamento da diabetes (Glasgow, 1991).



Segundo Bryon (1998) a auto-estima não tem sido encontrada como uma variável predictor da adesão terapêutica em pacientes com diabetes. Pelo contrário, a auto-eficácia aparece muito frequentemente como variável predictor da adesão ao tratamento e ao controlo metabólico em numerosos estudos, pelo que dedicaremos uma parte do nosso trabalho à análise das investigações mais significativas.

O estado emocional do paciente parece ser também um factor influente na adesão terapêutica, nomeadamente a ansiedade e estados depressivos (de dimensão clínica). Se a ansiedade pode provocar alterações no estado neuro-endócrino, que se repercutirão no perfil glicémico, pode também desencadear um conjunto de respostas (aptidões de confronto) de interacção com a doença que levarão a níveis mais elevados de adaptação. As aptidões de confronto referem-se às capacidades do paciente para se adaptar de forma a ter uma resposta eficaz, que permita ultrapassar as exigências que sente face à doença e ultrapassar as barreiras sentidas em relação à adesão ao tratamento. Como anteriormente referimos, a adesão ao tratamento da diabetes impõe à criança e ao adolescente uma série de condições stressantes, pelo que procuraremos aprofundar adiante o conceito de stress, nomeadamente na sua relação com a doença crónica na adolescência e faremos uma revisão da literatura sobre as aptidões de confronto que os adolescentes possuem, segundo as investigações, para lidar de forma adequada com as exigências da diabetes (Bryon, 1998).

A depressão, por sua vez, apenas quando atinge níveis patológicos, parece estar relacionada com uma diminuição substancial do envolvimento nas actividades terapêuticas (Bennett, 1994).

O locus de controlo tem sido outra variável referida como interveniente no processo de controlo das exigências da doença e do tratamento. Alguns investigadores (Wallston, 1984, 1992) têm referido que o locus de controlo relativo à saúde explicaria a variação do comportamento de adesão terapêutica. Crianças e adolescentes que acreditassem possuir algum controlo sobre a doença mais facilmente adeririam ao tratamento quando comparadas com as que acreditassem estar dependentes do acaso ou de outros factores fora do seu controlo. No entanto, como veremos adiante, esta variável mostrou-se mais complicada na sua análise e os resultados da sua utilização nem sempre foram de encontro às hipóteses teoricamente formuladas (Wallston, 1992). Dada a quantidade e a importância de alguns resultados encontrados, dedicaremos um capítulo à análise deste constructo e das investigações que estudaram as atribuições de controlo de crianças e adolescentes sobre a diabetes.

Uma outra variável importante para a adesão terapêutica é o nível de conhecimento que o paciente possui da sua doença, bem como às capacidades que adquiriu para aplicar esse conhecimento e resolver as dificuldades que encontra no seu curso. Sendo de esperar que o conhecimento sobre a doença conduza a uma maior adesão, constata-se que não existe uma relação tão simples e linear entre conhecimento e adesão. A adesão não aumenta com a simples compreensão da doença. Parece haver um nível óptimo de conhecimento que é necessário para resolver problemas associados ao tratamento e, a partir do qual, mais informação não produz qualquer efeito (Bryon, 1998).

No nosso estudo será prestada uma atenção fundamental à compreensão do papel desempenhado por este conjunto de componentes, pelo que os próximos

capítulos irão aprofundar a relação entre o leque de variáveis psicológicas, cognitivas, descritas nos principais modelos teóricos da psicologia da saúde e alvo de investigação, e a adesão ao tratamento e ao controlo metabólico em adolescentes com Diabetes Tipo 1.

### **Aspectos Psicossociais Associados à diabetes**

A adesão ao tratamento da diabetes requer a modificação de um vasto leque de comportamentos e a aquisição de um novo conjunto de competências que podem levar o paciente a adoptar um estilo de vida significativamente diverso do praticado até então. Num ser em desenvolvimento torna-se premente a aquisição de novas competências e a sua implementação no quotidiano, as quais, como referimos, nem sempre estão em consonância com as suas capacidades.

Faz sentido que a família desempenhe um papel de relevo no suporte emocional da criança ou do adolescente que se encontra numa condição de stress desta envergadura. Alguns estudos, revistos por Hauser e a própria investigação destes autores (Hauser & col. 1990) verificaram que algumas características do ambiente familiar e dos pares se revestem de crucial importância para a adesão ao tratamento ao longo do percurso de maturação, são fundamentais para que se mantenha o auto-tratamento em níveis suficientes para garantir um controlo metabólico adequado.

Um outro aspecto de relevo, como referimos já, é a partilha da responsabilidade pelo tratamento a promoção de estratégias de controlo da doença entre os membros da família. A transferência da responsabilidade pelo

tratamento dos pais para o/a filho/a ao longo da adolescência é a prática comum. As perspectivas mais recentes afirmam que o percurso mais adequado não deverá ser no sentido da independência, mais ou menos conquistada ou atribuída, mas que terá de assentar num processo gradual de negociação da interdependência da responsabilidade pelo tratamento (Bryon, 1998). Algumas dimensões sócio-ecológicas (Bennett Murphy & col., 1997) ou características da estrutura e da comunicação familiar parecem ser mais favoráveis para que o adolescente se sinta apoiado neste processo, de forma a evitar a degradação do comportamento de adesão ao tratamento e do controlo metabólico na adolescência, pelo que dedicaremos um capítulo à revisão da literatura publicada sobre as características familiares relevantes para o tratamento.

Ao longo do nosso estudo procuraremos especificar mais pormenorizadamente as relações entre as variáveis psicológicas descritas (crenças em relação à diabetes, stress em relação à diabetes, estratégias de confronto, locus de controlo, auto-eficácia), as dimensões psicossociais relevantes (características familiares, suporte familiar e dos amigos) e a adesão ao tratamento e o controlo metabólico, bem como as barreiras que possam impedir a adopção dos comportamentos terapêuticos. Por fim, procuraremos conhecer o impacto da adesão comportamental ao tratamento e do controlo metabólico da diabetes na qualidade de vida de uma amostra de adolescentes com diabetes.

## 7. STRESS E DOENÇA CRÓNICA

A expressão “stress” tem um significado diverso consoante a encontramos num contexto popular, em que significa pressão, tensão desagradável, ou num contexto científico. Para os psicólogos não existe uma definição única. Na generalidade, por stress considerada-se a resposta a um stressor (agente externo) que implica mudanças bioquímicas, fisiológicas, psicológicas e comportamentais. Na literatura referente ao tema encontramos uma diferenciação entre stress nocivo (distress, sofrimento) e benéfico, positivo ou motivador (eutress) (Ogden, 1999).

O stress tem sido frequentemente estudado nas suas relações com a saúde, considerando-se que pode interferir com esta de duas formas: (1) através de mudanças comportamentais ou (2) de mudanças fisiológicas (Ogden, 1999).

A presença de níveis de stress elevados pode favorecer o aparecimento ou a intensificação de comportamentos deletérios da saúde, como é o caso dos hábitos tabágicos ou alcoólicos (Ogden, 1999). Mas estar doente pode também ser considerado um acontecimento stressor. Neste caso “o stress que se segue à doença também tem implicações para a saúde do indivíduo e pode influenciar o comportamento em termos da probabilidade de procurar ajuda, da adesão às intervenções e recomendações médicas, e também na adopção de estilos de vida saudáveis” (Ogden, 1999, pag. 266). A percepção de ameaça ou severidade da doença é uma variável considerada por vários modelos da psicologia da saúde e da adesão terapêutica, como atrás referimos.

A forma de apresentação da diabetes nas crianças e adolescentes exige um tratamento intenso e rigoroso para obter um bom controlo metabólico, o qual é muitas vezes perturbado por condições biológicas imprevisíveis (resistência à acção da insulina na puberdade). Este requer vigilância e perseverança quotidianas em diversas tarefas exigentes, como referimos. Seguir uma dieta restritiva, ter refeições em horários determinados, administrar uma a quatro injeções de insulina e picar o dedo antes de cada refeição para determinar o nível de glicemia são algumas das tarefas. Para além disto, a alteração nas rotinas diárias (ficar até mais tarde numa actividade escolar ou lúdica, participar numa actividade desportiva inesperada) exige adaptações na ingestão alimentar ou na dose de insulina para manter o controlo metabólico. Pode-se ainda acrescentar as ameaças relacionadas com a doença, como o receio de uma hipoglicemia, culpa ou vergonha por ter feito algo errado que tenha provocado uma hiperglicemia; medo das complicações a longo prazo, como a cegueira ou nefropatia. Ainda o sentimento de se ser vulnerável e diferente numa fase de desenvolvimento em que a pertença e a identificação aos pares é fundamental para a emancipação da tutela parental e o desenvolvimento da personalidade. Todos estes aspectos relacionados com a doença e o tratamento requerem uma constante adaptação a acontecimentos ameaçadores, tornando a adesão ao regime terapêutico numa tarefa difícil, que por vezes poderá ser vivida com ansiedade e perturbar a qualidade de vida do jovem com diabetes. No entanto, um grande número de pacientes executa sem dificuldade as exigências impostas pelo tratamento da diabetes, alcançando um bom controlo metabólico, o qual permite reduzir a

frequência de perturbações agudas (caso da hipoglicemia), evitar complicações a longo prazo e manter uma qualidade de vida óptima.

Uma questão importante será conhecer, para o jovem paciente, qual o impacto dos acontecimentos relativos à doença e ao tratamento e quais as estratégias e recursos para lidar com esses acontecimentos, e as possíveis repercussões na qualidade de vida do diabético. Os desenvolvimentos recentes na teoria sobre o *stress* indicam que diversas características cognitivas são importantes na compreensão da adesão ao tratamento, no controlo metabólico e na qualidade de vida do diabético.

## STRESS

O termo *stress* tem sido alvo de controversa, não só na sua formulação como também na consideração da sua utilidade (Justice, 1988) tendo sido apresentado de formas diferentes.

## REACÇÃO BIOPSIKOSSOCIAL AO STRESS

Circunstâncias stressantes, que são avaliadas por um organismo como potencialmente ameaçadoras, geram reacções fisiológicas cuja intensidade é proporcional à ameaça percebida. Da complexidade de processos responsáveis pela ansiedade, destacam-se dois sistemas, o simpático adrenomedulário (SAM) e o hipotalâmico pituitário adrenocortical (HPAC). Os correspondentes psicológicos destes sistemas não são uniformes. A activação do SAM, que prepara o

organismo para “lutar ou fugir” é desencadeada por emoções intensas de medo ou angústia. A activação do HPAC depende da percepção de perda ou ameaça intensa. Existe evidência quanto à resposta do sistema imunitário a condições de stress em que este é afectado pela activação dos outros sistemas relacionados com o stress, os quais parecem funcionar como mediadores de efeitos psico-imunológicos (O’Leary, 1985, 1992).

Algumas das experiências de stress provocam um aumento de tensão nos sistemas biológico, psicológico e social do sujeito., sendo numerosos os estudos que documentam os efeitos para a saúde resultantes da exposição intensa a condições estimuladoras dos sistemas de stress. Perturbações cardiovasculares, algumas formas de cancro, hipertensão, úlceras ou perturbações gastrointestinais encontram-se entre as mais estudadas (Sarafino, 1990).

**ASPECTOS BIOLÓGICOS DO STRESS:** um indivíduo que esteve sujeito a um acontecimento ameaçador é capaz de identificar as suas reacções fisiológicas ao stress: taquicardia, taquipneia, sudação, tremores, ... Estas reacções constituem a activação biológica, com base no sistema nervoso simpático e no sistema endócrino, que motiva o organismo para a auto-defesa. No entanto, após a emergência estar ultrapassada, esta reacção persiste.

As primeiras explicações para a reacção biológica às situações de ameaça vieram de Walter Cannon, em 1927. Este fisiologista procurou conhecer as bases da resposta de animais e pessoas à percepção de perigo. Designou esta resposta de “luta ou fuga” (*fight-or-fligh*), pois preparava o organismo para atacar a ameaça ou para a fuga. Este processo perceptivo leva o sistema nervoso simpático a



desencadear uma estimulação do sistema endócrino, o qual segrega a epinefrina que vai activar o organismo. Cannon propôs que esta activação tinha efeitos positivos e negativos: a resposta “luta ou fuga” é adaptativa porque mobiliza o organismo para uma reacção rápida ao perigo, mas um estado de activação elevado poderá causar danos à saúde, se prolongado (Sarafino, 1990; Tavares & col., 2000).

### **SÍNDROMA DE ADAPTAÇÃO GENERALIZADO**

Uma segunda abordagem concebe o *stress* como uma resposta, focando os estados de tensão (*stress*) do sujeito face aos acontecimentos do meio. Esta resposta tem dois componentes que se interrelacionam: uma componente psicológica que se refere aos comportamentos, sentimentos, cognições; e uma componente fisiológica relativa à activação dos sistemas biológicos. Esta perspectiva assume que o *stress* é um mecanismo inerente ao processo de acomodação requerido pelos acontecimentos e que a acumulação de acontecimentos ou a um acontecimento de grande magnitude (major) de acção prolongada favoreciam a propensão ao aparecimento de patologia, independentemente de serem mudanças positivas ou negativas, por sujeitarem o organismo a uma activação constante (Sarafino, 1990).

Hans Selye estudou o que acontece ao organismo quando a percepção de stress é prolongada. Com base em modelos de laboratório e na observação do comportamento humano, descobriu que a resposta “*fight-or-flight*” é apenas o início de uma cadeia de reacções do organismo a condições de stress

persistentes. O autor designou esta série de reacções de “*General Adaptation Syndrome (GAS)*”, dividindo-o em três fases:

- 1 **Reacção de Alarme:** esta primeira fase é semelhante à resposta “*fight-or-flight*” perante um perigo – procura mobilizar os recursos biológicos do organismo. No início da reacção de alarme (activação), a glândula pituitária segrega ACTH, a qual estimula o lançamento na corrente sanguínea da epinefrina, norepinefrina e cortisol pela supra-renal. No final desta primeira fase, o organismo está completamente mobilizado para resistir fortemente ao agressor. Mas não é possível manter esta activação tão intensa por muito tempo, com risco de vida do indivíduo.
- 2 **Resistência:** Se a fonte de stress continua mas não é suficientemente intensa para causar a morte, a resposta fisiológica entra numa *fase de resistência*. Neste estágio, o organismo tenta adaptar-se ou lidar com o agente stressante (implementar estratégias de confronto). Verifica-se uma ligeira diminuição da activação fisiológica, a qual permanece acima do normal. Apesar desta continua activação fisiológica, o organismo pode apresentar poucos sinais visíveis de stress, no entanto, a capacidade para resistir a novas ameaças está limitada. De acordo com Selye, uma das consequências desta limitação será o organismo tornar-se significativamente mais vulnerável a perturbações de saúde, o que designou por *doenças da adaptação*.
- 3 **Exaustão:** A activação fisiológica prolongada resultante da exposição intensa, repetida e continuada ao stress é altamente custosa para o indivíduo. Deprecia as reservas orgânicas até que as capacidades de

defesa ou resistência se tornam bastante limitadas. Começa neste ponto a fase de exaustão. Caso o stress continue, começam a verificar-se danos nos sistemas fisiológicos, imunitários, levando à doença e mesmo à morte.

Nesta perspectiva o *stress* é descrito como uma associação estímulo-resposta. Acontecimentos ou conjuntos de circunstâncias que são ameaçadoras, produzindo sentimentos de tensão que requerem uma resposta do indivíduo são designados de *stressores*.

### **TEORIA DOS ACONTECIMENTOS DE VIDA**

Na década de 50 acentuavam-se as críticas ao modelo psicossomático (de que as formulações anteriores são exemplo), por isolarem a pessoa da sua interacção com o ambiente, surgindo perspectivas sociais do *stress* que conceptualizavam o homem como integrante e em equilíbrio com o seu meio, sendo os processos psicológicos fundamentais para assegurar esse equilíbrio em função das condições externas e das necessidades internas. Nesta linha de pensamento foram perspectivadas teorias que procuravam afastar-se desta conceptualização linear, procurando atribuir ao sujeito um papel activo num modelo de stress. Foram estudadas as relações entre acontecimentos de vida (situações problemáticas emergentes na vida do indivíduo que o obrigam à mobilização de aptidões com vista à sua resolução) e o risco de doença física, seguindo o pressuposto que “acontecimentos de vida que desencadeiam esforços de adaptação por parte do organismo provocam uma diminuição da resistência

física favorável à ocorrência (ou agravamento) da doença” (Holmes & Masuda, citados por Coyne & Holroyd, 1982; Holmes & Rahe, 1967). Enquadrado neste modelo Eiser (1982) cita as investigações de Stein e Charles (1971) que consideram haver uma etiologia psicossomática para a diabetes, referindo que surgiria como resultado de situações de *stress* ao constatar uma maior incidência de perda parental e perturbações familiares graves em famílias de diabéticos, a que acrescentava o facto de serem provenientes de meios sociais desfavorecidos. Czyzewsky (1988) relata um conjunto de estudos que associam a descompensação diabética a factores emocionais, a hospitalização por cetoacidose diabética em crianças provenientes de famílias instáveis, bem como crianças com pior controlo metabólico serem provenientes de famílias com mais conflitos. Esta perspectiva tem recebido críticas devido à falta de unanimidade na definição dos constructos (Goldston, 1995, Justice, 1988; Rutter, 1981, citado por Compas, 1987), por serem exageradas as relações entre constructos, por serem utilizadas medidas de acontecimentos de vida que directa ou indirectamente apontam para a ocorrência de doença ou outros aspectos que levaram Rabkin e Struening (citados por Coyne & Holroyd, 1982) a afirmar que “em termos práticos os registos de acontecimentos de vida não mostraram ser preditores da probabilidade de uma doença futura”.

Foram propostas diversas sugestões para contornar estas críticas, como a classificação dos acontecimentos de vida em agudos (rotura ou mudança nas condições de vida) ou crónicos (condições ambientais de privação, condições pessoais fragilizantes ou pressões recorrentes), a ponderação subjectiva do seu impacto (graus de severidade ou de importância) ou a reformulação dos

instrumentos de avaliação. Apesar destas alterações, continuamos perante um modelo que não diferencia “acontecimentos de vida” de “*stress*” – nem todas os acontecimentos na vida são inesperados, negativos ou fonte de *stress*, nem todos os *stresses* resultam de acontecimentos de vida ou originam perturbação. Esta concepção de *stress* assenta num modelo de causalidade linear em que acontecimentos de vida estão implicados na etiologia de algumas perturbações, que se tem revelado de pouca utilidade clínica.

### ***MODELO TRANSACCIONAL DO STRESS***

Uma abordagem diferente descreve o *stress* como um processo que acrescenta uma dimensão fundamental – a *relação* entre a pessoa e o ambiente (Lazarus & Folkman, 1984). Este processo engloba as interacções (transacções) e adaptações contínuas entre a pessoa e o meio, em que cada um afecta e é afectado pelo outro. Nesta perspectiva o *stress* não é só um estímulo nem uma resposta, mas resulta de um processo em que a pessoa é um agente activo que pode influenciar o impacto de uma situação *stressante* através do seu comportamento, cognições ou emoções.

Nesta linha de pensamento, *stress* será então a condição que ocorre quando a pessoa, ao longo das suas transacções com o ambiente, se apercebe de uma discrepância entre as exigências da situação e os seus recursos biológicos, psicológicos ou sociais (Selye, citado por Justice, 1988). Lazarus e

Folkman (1984) defendem um modelo de *stress* em que a reacção do indivíduo deverá ser conceptualizado como o resultado das avaliações que a pessoa faz da situação (avaliação primária), bem como da avaliação das suas aptidões para lidar com a situação (avaliação secundária). A resposta de *stress* ocorre quando, ao longo destas interacções (transacções) particulares entre a pessoa e o ambiente, as situações são percebidas como ameaçadoras ou excedem os recursos comportamentais e cognitivos da pessoa, podendo colocar em perigo o seu bem-estar.

Na perspectiva transaccional, o conceito de avaliação ocupa um lugar chave, aplicando-se ao processo de (re)avaliação contínua entre exigências ameaçadoras nas transacções com o ambiente e opções e recursos para lidar com eles. Um pressuposto básico deste modelo afirma que estas avaliações determinarão a reacção de *stress*, as emoções e a resposta adaptativa. O nível de *stress* resulta do balanço entre exigências (avaliação primária) e recursos (avaliação secundária).

**Avaliação Primária:** Perante um acontecimento de vida problemático o sujeito procede em primeiro lugar à avaliação da situação. A avaliação primária consiste num processo por intermédio do qual o sujeito analisa os dados relevantes da situação, adoptando uma atitude reflexiva, activa e confrontativa face à situação (“*Estou bem ou em perigo?*”). As situações ou acontecimentos podem ser avaliadas como irrelevantes, benignas ou *stressantes*. Vaz Serra (1988, citado por Gonçalves, 1993) distingue três tipos de apreciações *stressantes* – ameaça, dano e desafio. Apesar de todas envolverem uma apreciação negativa,

as situações de desafio são as menos negativas, ou mais positivas.

**Avaliação Secundária:** Na avaliação secundária, o sujeito procura, com a mesma atitude activa e reflexiva, uma resposta para a questão “*Que posso fazer?*”, ou seja aprecia as suas aptidões comportamentais e cognitivas, alternativas de acção, custo e probabilidade de sucesso para lidar com a situação *stressante*. Os determinantes da avaliação secundária incluem os conhecimentos e as experiências passadas, crenças de auto-eficácia, estratégias de resolução de problemas, apoio social e a existência de recursos materiais disponíveis.

As teorias do stress decorrentes do modelo transaccional de Lazarus destacam os recursos pessoais como aspectos importantes para a compreensão do stress e da relação stress-doença.

O modelo das aptidões de confronto (que esporemos de seguida), a teoria da atribuição (locus de controlo da doença, de Wallston, 1978), a teoria da auto-eficácia (Bandura, 1978, 1989) e o apoio social têm sido considerados como os principais recursos a que a psicologia da saúde recorreu para explicar de forma isolada ou em articulação (modelos de adesão terapêutica) o comportamento dos indivíduos relativamente à ameaça desencadeada pela doença e às suas exigências terapêuticas. Estes modelos serão abordados nos capítulos seguintes, quer na sua formulação teórica, quer nas suas relações com a saúde/doença, em particular com a diabetes.





## 8. PREDIÇÃO DA ADESÃO TERAPÊUTICA: PERSPECTIVAS TEÓRICAS

Analisando o modelo conceptual explanado por Wallander (1989; 1995) podemos constatar que existe uma grande variedade de factores responsáveis pelo comportamento relativo à saúde. É este comportamento, mais do que a tecnologia, o principal factor responsável pela prevenção, tratamento (adesão terapêutica) e consequência das doenças. Este foco no comportamento como factor chave relativamente à saúde fortaleceu o papel do psicólogo como técnico de saúde (Jordan & O'Grady, 1982).

Entre os primeiros factores estudados pelos psicólogos contam-se os sociais (como o acesso aos serviços médicos), demográficos, e psicológicos. Entre estes, destacam-se os aspectos cognitivos, emocionais, a percepção de sintomas e a personalidade (Adler & Matthews, 1994).

Numa análise comparativa das variáveis que integram as diversas investigações no domínio da saúde, Cummings (Cummings, Becker & Maile, 1980) destaca seis factores como sendo os principais responsáveis pelo comportamento relativo à saúde: (1) Acessibilidade aos serviços de saúde, (2) Atitudes relativas à saúde, (3) Percepções de ameaça da doença, (4) Conhecimentos relativos à doença, (5) Características do ambiente social, e (6) Factores demográficos. Constata-se que a maioria destes factores são de ordem cognitiva (factores 2 a 5) que se enquadram nos factores de resistência do modelo de Wallander. Segundo Conner e Norman (1996) os factores cognitivos são determinantes na adopção de

práticas relativas à saúde. Englobam crenças, concepções ou pensamentos que os sujeitos desenvolvem sobre a doença e o seu controlo. Por estas razões os factores cognitivos têm sido um alvo preferencial de estudo nos domínios da promoção da saúde e da adesão terapêutica. Integram modelos designados da cognição social porque recorrem a um grande número de variáveis cognitivas que são particularmente importantes para a compreensão do comportamento social dos sujeitos (Conner & Norman, 1996).

A cognição social tem como objectivo o conhecimento do modo como os indivíduos compreendem as situações sociais. Esta abordagem foca as cognições ou pensamentos que o sujeito desencadeia e que interferem entre os estímulos e as suas respostas em situações específicas (Conner & Norman, 1996).

Os modelos cognitivos agrupam-se em duas grandes categorias (Gonçalves, 1993; Fontaine, 1987): Os modelos perceptivos e os modelos da auto-regulação. Os modelos de auto-regulação são fundamentais para a compreensão do comportamento relativo à saúde pois referem-se aos processos mentais e psicológicos pelos quais as pessoas desenvolvem concepções em relação a si mesmos, implementam comportamentos, avaliam a sua execução, corrigem o seu comportamento ou alteram o ambiente de modo a atingir os objectivos definidos (Bandura, 1982; 1992; Gonçalves, 1993).

Conner e Norman (1996) consideram que os modelos da cognição social ao descrever as cognições fundamentais para a regulação do comportamento relativo à saúde foram extensivamente usados na compreensão do comportamento relativo à saúde. Estes autores agrupam os modelos em duas grandes categorias:

A) **Modelos Atribuicionais** – Procuram identificar as atribuições causais

(explicações) dos sujeitos quanto a acontecimentos relacionados com a saúde/doença. Como exemplos destacamos a Teoria do Locus de Controlo Relativo à Saúde e a Teoria da Auto-eficácia;

**B) Modelos Explicativos da Cognição Social** – O seu objectivo é desenvolver um conhecimento integrador das cognições do sujeito de forma a predizer o seu comportamento futuro em relação à saúde e à doença. Entre estes modelos destacam-se o Modelo das Crenças em Relação à Saúde, a Teoria da Motivação Protectora ou a Teoria da Acção Racional.

Horne e Weinman (1998), consideram o Modelo da Auto-Regulação de Leventhal como um modelo à parte, referindo-se ainda aos Modelos de Estágio ou Processuais (stage models), como o Processo de Acção para a Saúde, de Ralf Schwarzer.

Todos estes modelos enfatizam a racionalidade do comportamento humano em que o comportamento relativo à saúde e também a adesão terapêutica são o produto final de um processo de tomada de decisão racional que assenta no processamento da informação disponível. No seu conjunto poderemos inseri-los no “processamento de stress” do modelo da Wallander e colaboradores (1988, 1995).

Por reconhecidamente fornecerem uma base para a compreensão dos comportamentos de adesão terapêutica, controlo metabólico e qualidade de vida dos adolescentes com diabetes que pretendemos estudar, seguidamente apresentaremos uma breve descrição destas abordagens teóricas, pois

consideramos serem importantes para o enquadramento teórico e a definição do nosso campo e objectivos de estudo.

Os psicólogos do desenvolvimento examinaram as mudanças sistemáticas que ocorrem nas concepções de saúde e doença no contexto geral da maturação e também em crianças sujeitas a condições particulares (casos de doença aguda ou crónica), como já anteriormente referimos. Contribuições destes três campos (psicologia da saúde, psicologia social e do desenvolvimento) são fundamentais para a compreensão do comportamento relacionado com a saúde ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento. Sempre que possível, procuraremos dentro de cada modelo da psicologia da saúde encontrar referências aos processos desenvolvimentais, pois só assim, poderemos analisar o comportamento dos adolescentes referentes à adesão terapêutica.

## **MODELOS ATRIBUICIONAIS SOBRE A CAUSA E O CONTROLO DA SAÚDE E DOENÇA**

### **TEORIA DA ATRIBUIÇÃO**

Os fundamentos da Teoria da Atribuição podem ser encontrados na obra de Heider (1944 e 1958, segundo Ogden, 1999), a qual afirmava que os indivíduos tendem a perspectivar o mundo social como previsível e controlável. Weiner (1979) procurou conhecer os processos cognitivos pelos quais as pessoas explicavam as causas dos acontecimentos. A sua aplicação ao domínio da saúde

assenta na noção de que uma resposta significativa a um acontecimento adverso, tal como o diagnóstico de uma patologia, desencadeia a procura de uma explicação causal. Estas explicações estão relacionadas com as experiências passadas e podem influenciar uma resposta futura e a adaptação à doença (Horne & Weinman, 1998).

A teoria da atribuição tem sofrido evoluções significativas, diferenciando-se entre auto-atribuições (sobre o comportamento próprio) e atribuições externas (sobre o comportamento dos outros) quanto à causalidade dos acontecimentos. Mais recentemente, foram acrescentadas outras dimensões, como é o caso da estabilidade (i.e. a causa da doença é temporária ou permanente), da globalidade (i.e. tem uma causa específica ou é global) ou a controlabilidade (i.e. a causa da doença é controlável ou não).

Para além de considerar categorias amplas da atribuição, como é o caso da internalidade, os psicólogos da saúde focaram conteúdos específicos (stress, estilo de vida) das atribuições causais da doença. No próximo capítulo veremos com mais pormenor o modo como as atribuições causais estão relacionadas com crenças relativas à doença, ao tratamento e à adaptação à doença.

### **MODELO DAS APTIDÕES DE CONFRONTO:**

As pesquisas que decorrem do modelo transaccional de *stress* focam sobretudo a importância dos processos de avaliação cognitiva e das estratégias para lidar com as situações. Lazarus e Folkman (1984) definem *coping* como “os esforços comportamentais e cognitivos continuados para lidar com exigências internas e externas avaliadas como ameaçadoras para o sujeito”. Incluem no seu

conceito os mecanismos defensivos, bem como os comportamentos abertos e cobertos, emocionais ou racionais a que o sujeito recorre para resolver as situações problemáticas, propondo vários tipos de estratégias: as que se centram na alteração da relação pessoa-ambiente (Aptidões instrumentais de confronto) e as que têm como objectivo o controlo das emoções e da activação fisiológica (Regulação emocional).

As aptidões de confronto são neutras, podendo apenas ser avaliadas em função da sua eficácia. Podem ser consideradas positivas ou negativas em função do contexto ou situação (do agente stressor) em que ocorrem e do seu resultado (Ryan-Wenger, Sharrer & Wynd, 2000).

Diversos modelos de classificação das aptidões de confronto foram propostos, em adultos, sendo mais recente a pesquisa para a utilização desses modelos em crianças e adolescentes (Ebata & Moos, 1991, 1994). O modelo funcional das aptidões de confronto considera que estas se podem agrupar em três tipos: As *Aptidões Instrumentais de Confronto* consistem em competências cognitivas e comportamentais utilizadas pelo indivíduo para alterar as circunstâncias negativas dos acontecimentos de vida. Estas competências utilizam-se sobretudo em situações de ameaça e desafio (doença, exigências terapêuticas, etc.). Referem-se aos esforços para controlar as causas de *stress*, para resolver problemas, alterando as condições ambientais ou pessoais; A *Regulação Emocional* refere-se aos esforços que tem como objectivo diminuir a ressonância emocional e manter um equilíbrio interno satisfatório para processar a informação e promover a acção; Um terceiro tipo são as *Aptidões Paliativas de Confronto* que são competências (distracção, negação, expressão de afectos)

utilizadas para aliviar os efeitos nefastos de um acontecimento percebido como inevitável (situações de dano) mas que não contribuem para a sua resolução (Compas, Worsham & Ey, 1992).

Um outro modo de classificar as aptidões de confronto foca o tipo de estratégias utilizadas pelos sujeitos. Distingue *entre Estratégias de Controlo Primárias ou Activas* (direccionadas para a modificação objectiva dos acontecimentos), que podem ser comportamentais ou cognitivas; *Estratégias de Controlo Secundárias* (cujo objectivo é promover os recursos pessoais para lidar com as condições ambientais); podendo ainda ser estratégias *Evitantes* (comportamentos ou cognições que têm como objectivo afastar a atenção do stressor, através da sua negação ou minimização ou de tentativas comportamentais para se afastar ou evitar o confronto com a situação ou aliviar a tensão através da expressão das emoções associadas) (Billings & Moos, 1981; Ebata & Moos, 1991, 1994). Estes modelos oferecem-nos uma complementaridade de perspectivas na análise funcional das aptidões de confronto (Band & Weisz, 1988).

Dusek e Danko (1994) referem-se às aptidões de confronto como passíveis de ser avaliadas como variáveis *situacionais*, em que os sujeitos são solicitados a relatar um agente stressor específico com que se tenham confrontado e indicar quais as aptidões de confronto utilizadas; Outra forma consiste em questionar sobre os comportamentos, cognições ou emoções que estão habitualmente associadas ao confronto com situações de stress. Implícita a esta abordagem *disposicional* está a crença que traços de personalidade predispõem a pessoa a usar preferencialmente determinadas disposições gerais de confronto para lidar

com as situações.

Ebata e Moos (1991, 1994) referem ainda que as aptidões de confronto dependem de *correlatos situacionais* (situação particular e características específicas do problema a ser confrontado); de *correlatos contextuais* (reflectem condições ambientais estáveis em contextos específicos de desenvolvimento, tais como a família, a escola ou o grupo de pares e dos recursos disponíveis nesses contextos, como o suporte familiar ou dos pares); e de *correlatos pessoais* (como a idade, o sexo ou o temperamento do indivíduo).

As interacções do indivíduo com o situações *stressantes* envolvem geralmente todas as estratégias de confronto. Numa fase inicial os esforços são preferencialmente direccionados para a minimização ou para uma distorção defensiva dos impactos dos acontecimentos, a que se segue uma fase de reorganização em que é percebida a real ameaça ou desafio e as estratégias de confronto são mobilizadas para alterar as transações sujeito-ambiente; ou então é percebida como uma situação de dano irreversível e são mobilizadas estratégias paliativas.

Em conjunto, as avaliações primária e secundária vão determinar as consequências emocionais específicas de um acontecimento e activar as estratégias de confronto, as quais por sua vez irão influenciar indirectamente as emoções (uma vez que as estratégias de confronto têm como objectivo diminuir as emoções negativas).

Quando o indivíduo faz uma avaliação da forma como ultrapassou uma situação de ameaça ou dano, que foi adequadamente ultrapassada, surgem sentimentos positivos com aumento da percepção de auto-eficácia. A angustia



resulta de avaliações de perda ou ameaça; enquanto a ansiedade é consequência de avaliações de ameaça e reduzida capacidade de regulação emocional; e a tristeza ou depressão resultarão de apreciações de dano ou de ameaça com reduzido potencial para utilizar aptidões instrumentais de confronto e diminutas expectativas quanto ao futuro. As estratégias de evitamento são descritas como estando associadas a uma pior adaptação, quer em crianças, quer em adultos (Causey & Dubow, 1992; Kotchick & col., 1996).

Não havendo um método estandarizado para caracterizar o contexto stressante nem uma forma globalmente aceite de classificar as aptidões de confronto ou a sua eficácia, também não existem medidas das aptidões de confronto universalmente aceites. No entanto, a escolha de um instrumento deverá ter em consideração os aspectos referidos e o fim a que se destina (McCrae, 1984).

A mudança do foco do conceito de *stress* para a consideração de um conceito integrador em torno das aptidões de confronto trouxe várias vantagens: Assenta num modelo de causalidade circular, pelo que possibilita a avaliação (e intervenção) ao longo do processo; Pode ser definido de forma mais precisa – centra-se na apreciação subjectiva dos acontecimentos ameaçadores, nos processos utilizados para reduzir ou eliminar as ameaças ou para fortalecer os recursos pessoais com o mesmo objectivo; Tem componentes cognitivas, emocionais, comportamentais e sociais que podem ser mensuráveis; É um conceito multidimensional, que não possibilita uma visão reducionista pois faz apelo a um conjunto de variáveis mediadoras (percepção de apoio social, competências, informação, crenças) que se constituem como recursos ou défices;

é dinâmico e centra-se no processo, pelo que se torna útil para o clínico (Justice, 1988).

### **Desenvolvimento das Aptidões de Confronto em Crianças e Adolescentes**

Todas as crianças são confrontadas diariamente com acontecimentos que podem ser percebidos como benignos, fonte de desafio, ameaçadores ou potencialmente danosos. Lidar com o stress decorrente destas situações e percepções leva o sujeito a aceitar, tolerar, evitar ou minimizar o agente stressante.

Não existem modelos ou teorias específicas para explicar o processo de stress e das aptidões de confronto em crianças, sendo o modelo de Lazarus e Folkman (1984) que tem sido mais utilizado nas pesquisas com crianças e adolescentes. Este modelo enquadra-se adequadamente quer na perspectiva ecológica, quer na perspectiva desenvolvimental fundamentais ao estudar a criança (Ryan-Wenger, Sharrer & Wynd, 2000). A grande variabilidade do nível de desenvolvimento das populações pediátricas representa um desafio para os psicólogos pediátricos (Compas, Worsham & Ey, 1992). Devidos às diferenças no nível cognitivo, social, emocional e biológico, estas populações apresentam ao psicólogo uma mais extensa variabilidade de apreciações da relação entre stress e aptidões de confronto, quando comparadas com o adulto. Consequentemente, é imperativo uma abordagem desenvolvimental na pesquisa e prática deste profissional (Compas, Worsham & Ey, 1992).

É necessário compreender como, ao longo de diferentes idades, se apercebem da natureza eventualmente ameaçadora ou danosa das circunstâncias, que factores têm impacto e medeiam a experiência de stress, e que capacidades possuem ou são capazes de aprender para lidar com o stress. Portanto, um modelo transaccional e desenvolvimentista do *stress* e das aptidões de confronto deverá examinar não só as características dos acontecimentos de vida, o seu tipo, associação e eventual carácter *stressante*, mas também deverá considerar as características específicas do sujeito.

A aplicação deste constructo às acções das crianças e adolescentes deverá considerar, desde logo, o nível de desenvolvimento dos sujeitos, uma vez que crianças e adolescentes estão sujeitas a acontecimentos de vida diversos dos adultos (correlatos contextuais) e possuem capacidades de avaliação, mecanismo de protecção e apoio social diferentes (correlatos pessoais); Deverá procurar relações particulares entre constructos (a natureza da relação entre acontecimentos, percepção e perturbação poderão evoluir ao longo do desenvolvimento) e também deverá também ser considerado o contexto social, pois a condição do sujeito poderá afectar e ser afectada pela família (ser fonte de sobrecarga ou *stress* que limita a sua capacidade para proteger ou apoiar os seus membros). Por fim, os recursos serão um importante mediador neste processo que cada sujeito tem disponível ou que utiliza para enfrentar as situações de *stress*. Crianças e adolescentes possuem características e recursos (diversos dos adultos) em constante mutação e desenvolvimento. Ou seja, as suas aptidões de confronto poderão variar e evoluir ao longo do desenvolvimento. Estratégias observadas nos adultos poderão não estar presentes em crianças, bem como

estratégias eficazes para as crianças mais novas poderão não o ser para os adolescentes ou adultos.

A literatura sobre o desenvolvimento das aptidões de confronto em crianças e adolescentes identificou alguns padrões desenvolvimentais importantes. Destaca-se, em primeiro lugar, a menor capacidade de crianças e adolescentes para lidar com o stress de forma eficaz. Parece haver, ao longo da idade, um incremento das estratégias que dependem do desenvolvimento das estruturas cognitivas, linguísticas ou sociais. Crianças de idade pré-escolar, em situações médicas ameaçadoras, recorrem à protecção das figuras de vinculação, à ameaça, protesto, choro ou mesmo à agressão contra a fonte de stress, estratégias que vão diminuindo com a idade. Gradualmente vai-se observando uma diminuição das estratégias focadas na resolução de problemas percebidos naquelas situações (Band & Weisz, 1988). Maior consistência existe quanto ao desenvolvimento da Regulação Emocional, a qual parece incrementar-se ao longo do desenvolvimento, quer em situações interpessoais quotidianas (Compas, Worsham & Ey, 1992), quer em situações médicas (Band & Weisz, 1988; Eiser, 1995). As crianças aprendem a recorrer à distracção, regulam as emoções através da redefinição cognitiva da situação ou dos seus planos de acção para lidar com as exigências das situações.

Band e Weisz (1988) analisaram o desenvolvimento das estratégias de confronto face a diversas situações (separação, procedimentos médicos, acidentes, interacções sociais conflituosas) entre os 6 e os 12 anos, constatando que variavam de acordo com as situações (tal como acontece com os dados

referentes aos adultos) e com a idade. Em situações mais familiares (separação, interacção conflituosa com colegas) era mais elevada a percentagem de controlo primário, enquanto que o controlo secundário aparecia mais frequentemente em situações menos comuns (procedimentos médicos ou acidentes). Nestas situações as estratégias visavam controlar o impacto psicológico dos acontecimentos sem interferir com as situações – como, por exemplo, distração. Este controlo secundário tornava-se significativamente mais importante ao longo do desenvolvimento. Este percurso, segundo os autores poderá dever-se ao facto de, não somente o controlo primário ser mais primitivo ou elementar (ser mais fácil alterar as situações que promover os nossos recursos), mas também por ser mais facilmente aprendido por observação, e ainda, devido à dificuldade que as crianças mais novas terão para implementar e avaliar a eficácia do controlo secundário. No que concerne aos modos de confronto, os autores constatam que as estratégias de resolução de problemas são mais utilizadas à medida que a idade aumenta.

Altshuler e Ruble (1989) constataram que crianças e adolescentes quando confrontados com situações ameaçadoras preferencialmente procuravam diminuir o *stress* através de estratégias de evitamento (i.e. regulação emocional), recorrendo, as mais jovens, mais frequentemente à distração comportamental, enquanto os mais velhos já utilizavam a distração cognitiva. Em situações negativas, as estratégias de fuga diminuem com a idade. Segundo os autores estes dados sugerem que ao longo do desenvolvimento aumenta a capacidade para perceber a natureza ameaçadora das situações, para identificar e utilizar um leque alargado de estratégias instrumentais de confronto, reconhecer que as

emoções podem ser controladas e recorrer a estratégias de natureza cognitiva. Compas (1987,b) chama a atenção para os recursos pessoais e sociais da criança e do adolescente para lidar com situações ameaçadoras. Entre os recursos sociais destaca o apoio social que os sujeitos podem encontrar na família e nos grupos sociais de pertença (pares). Quanto aos recursos pessoais, serão relevantes uma elevada auto-estima e capacidade de resolução de problemas.

Numa revisão da literatura realizada por Compas (1987 a,b; Compas, Worsham & Ey, 1992), os autores assinalam que não se verificam mudanças desenvolvimentais consistentes nas aptidões de confronto. Ocorre um desenvolvimento precoce das aptidões instrumentais de confronto, que poderá ser explicado pela facilidade de aprendizagem através dos efeitos modeladores deste tipo de estratégias que a criança observa nos adultos. As estratégias de regulação emocional poderão desenvolver-se posteriormente, por serem menos óbvias ou fáceis de observar pela criança, dependendo preferencialmente do desenvolvimento de estruturas internas de auto-regulação. Por outro lado, só gradualmente a criança terá consciência que as emoções poderão ser controladas e adoptar estes procedimentos. Compas e colaboradores (1992) referem que o recurso às estratégias de Regulação Emocional era gradualmente mais utilizado numa população entre os 10 e os 14 anos. Uma vez que, nestas idades, as estratégias emocionais não estavam completamente desenvolvidas, tinham frequentemente uma valência negativa (gritar às pessoas, atirar objectos ou negar a situação) e como tal se associavam a comportamentos desajustados.

Em resumo, o conjunto de investigações sobre as aptidões de confronto em

crianças aponta para uma emergência em idades diversas de competências de resolução de problemas ou de controlo emocional. As estratégias de resolução de problemas parecem ser adquiridas mais precocemente, com início em idade pré-escolar, e ocorre a utilização de uma diversidade crescente de aptidões de confronto nas crianças e adolescentes, as quais seguem um percurso de desenvolvimento em que se vão gradualmente aproximando do referido na literatura para os adultos. Uma razão para esta aquisição mais precoce parece ser a facilidade de aprendizagem por modelagem a partir do comportamento observado nos adultos. As competências de regulação emocional parecem desenvolver-se em idade posterior, até ao início da adolescência. Este facto poderá resultar de diversos factores, como a menor consciência dos estados internos em crianças mais novas, a dificuldade em identificar que as emoções podem ser controladas por mecanismos de auto-regulação e também por os esforços de auto-regulação emocional dos outros serem menos observáveis e como tal menos passíveis de ser aprendidos por modelagem.

Nos adolescentes constata-se uma associação entre o desenvolvimento cognitivo e o recurso a estratégias de controlo secundário. Enquanto que crianças num nível pré-formal e formal usam proporcionalmente maior número de estratégias de resolução de problemas que de regulação emocional, os adolescentes na fase formal usam mais estratégias de regulação emocional quando comparados com o grupo pré-formal. O facto de recorrerem mais frequentemente a estratégias como o evitamento ou a ventilação de sentimentos implica que estas estratégias nem sempre se revelem como um método mais eficaz de enfrentamento das situações (Ebata & Moos, 1991, 1994; Compas,

Worsham & Ey, 1992).

De referir ainda que estes autores (bem como Mellins, Gatz e Baker, 1996) encontram diferenças relativas ao género, encontrando no sexo feminino mais estratégias de regulação emocional, enquanto que o sexo masculino refere uma utilização preferencial de estratégias de resolução de problemas.

### **APTIDÕES DE CONFRONTO E AMBIENTE FAMILIAR**

Os psicólogos pediátricos desde sempre tiveram consciência que, para além dos factores individuais (i.e. idade, desenvolvimento), também correlatos contextuais (família, grupos sociais de pertença) deveriam ser considerados na análise da relação stress-aptidões de confronto. Os factores contextuais podem interferir no processo quer como recursos para auxiliar ou facilitar a implementação de aptidões de confronto eficazes, quer como impedimento à adaptação (Compas, Worshau & Ey, 1992). A criança e o adolescente inserem-se numa variedade de contextos proximais (família, escola, grupo de pares) e distais (vizinhos, cidade, sociedade), no entanto, o contexto familiar destaca-se na análise e compreensão das aptidões de confronto em populações pediátricas, tomando o grupo dos pares, uma importância crescente ao longo da adolescência.

As características da família, o seu ambiente e processos de acção poderão relacionar-se de diversas formas com as aptidões de confronto. Desde logo podem funcionar como recursos que a criança tem para enfrentar um problema, uma doença ou tratamento. Neste caso a família pode funcionar como fonte de informação ou suporte social. O suporte social familiar tem sido descrito como



uma variável fundamental no processo de adaptação psicológica de populações em idade pediátrica, contribuindo também para adesão a regimes terapêuticos, pelo que dedicaremos um capítulo a esta variável. Em segundo lugar, a família pode servir como modelo de estratégias de confronto que podem ser utilizadas. Numa perspectiva teórica que contemple o funcionamento social da criança e do adolescente, os pais podem ser descritos como modelos de aprendizagem vicariante; O ambiente familiar permite moldar as experiências e comportamentos dos membros da família, informando a criança ou o adolescente sobre os comportamentos preferenciais ou específicos a adoptar, e também, implícita ou explicitamente, sobre formas de lidar com a tensão ou a adversidade. Neste contexto, o recurso a estratégias de resolução de problemas (nomeadamente de base comportamental) pelos pais, coloca à disposição dos filhos um conjunto de recursos que podem seguir para lidar com adversidades; por seu lado, as estratégias cobertas (como a regulação emocional) estão menos disponíveis à observação, o que poderá explicar a sua aquisição mais tardia. Em terceiro lugar, a família estrutura o seu ambiente, gera regras e implementa processos de regulação que influenciam as estratégias de confronto que os seus membros poderão adoptar (Dusek & Danko, 1994). Em quarto lugar, as famílias funcionam como sistemas em que os esforços de confronto de um dos seus membros podem afectar (e ser afectados) pelos esforços dos outros elementos para resolver o mesmo problema ou problemas semelhantes (Compas, Worshau & Ey, 1992).

Neste enquadramento estará uma explicação possível para a relação entre o ambiente familiar e o recurso a estratégias mais ou menos eficazes e adaptativas pelo paciente (Stern & Zevlon, 1990; Shulman, Seiffge-Krenke &

Samet, 1987). A percepção do suporte e da organização familiar contribui para a adopção de um estilo de confronto interpessoal e funcional ao longo do processo de desenvolvimento do indivíduo, facilitando a aquisição de um sentido de mestria (auto-eficácia) que são percursores de estratégias de confronto adaptativas na adolescência. Adolescentes que percebem a sua família como apoiante e orientada para o desenvolvimento tendem a aplicar estratégias de confronto mais activas através da mobilização dos recursos sociais (Shulman, Seiffge-krenke & Samet, 1987; Stern & Zevon, 1990).

### **STRESS, APTIDÕES DE CONFRONTO E SAÚDE**

Bishop (1994) analisa a relação entre *stress*, aptidões de confronto e saúde/doença concluindo que a experiência de *stress* poderá ter um impacto directo na saúde através dos vários mecanismos fisiológicos ou indirecto, através do comportamento. Neste caso, segundo o autor, as pessoas sob *stress* tendencialmente percebem a sua saúde de forma mais negativa, o que poderá ter como resultado a procura de ajuda para lidar com sintomas que provavelmente ignorariam noutras circunstâncias, ou então procurarão implementar esforços para lidar com os acontecimentos, ignorando os sintomas. Por sua vez, Coyne e Holroyd (1982) especificam quatro modos de associar *stress*, aptidões de confronto e saúde. Em primeiro lugar, as estratégias de confronto poderão afectar a saúde através da influência na frequência, intensidade e possivelmente no tipo de resposta fisiológica ao *stress*. Como exemplo é citada a resposta neuroendocrina ao *stress* que poderá estar na base de algumas patologias, a

activação dos mecanismos imunológicos em pacientes asmáticos ou a hiperglicemia diabética. Neste caso, os níveis elevados de ansiedade produziriam um aumento de hormonas de stress os quais levariam à libertação de glicogénio. Em segundo lugar, os sintomas fisiológicos poderão ser aprendidos ou mantidos por servirem de estratégia de confronto, como poderá ser o exemplo das famílias psicossomáticas relatado por Minuchin (1975). Uma terceira hipótese afirma que os acontecimentos *stressantes* poderão contribuir para a patologia por desencadear alterações nos comportamentos relativos à saúde que expõem o sujeito a agentes agressivos, como o álcool ou o tabaco. Por fim, o modo como o sujeito lida com as ameaças da doença aguda ou com as exigências da doença crónica poderá ser um importante determinante da evolução da doença e dos cuidados médicos recebidos. Por exemplo o paciente diabético em condições de *stress* poderá procurar obter informação ou ajuda para controlar a hiperglicemia e executar os comportamentos necessários ao controlo metabólico (alimentação, regulação apropriada das doses de insulina). Como resultado desta análise podemos ver que nem todas as situações serão fonte de ansiedade e, perante acontecimentos percebidos como ameaçadores, nem todas as estratégias de confronto são adaptativas.

## **STRESS E APTIDÕES DE CONFRONTO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÓNICA**

“O conceito de “coping” é central para a teoria, investigação e prática clínica do campo da psicologia pediátrica. Padrões de confronto com o stress da vida

quotidiana e com roturas major menos frequentes podem ser situações de risco ou protecção para uma variedade de problemas pediátricos, incluindo as doenças agudas ou crónicas e os acidentes, uma vez que, quando a doença ocorre, acontece num contexto familiar (Melamed, 1991). O modo como a criança e o adolescente lidam com a sua doença ou acidente ou com os aspectos aversivos do tratamento médico podem afectar de forma significativa os efeitos a curto ou longo prazo das intervenções médicas “ (Compas, Worsham & Ey, 1992, pag. 7).

Na literatura encontramos alguns estudos que tentaram descrever as estratégias de confronto utilizadas por crianças e adolescentes com patologia crónica, em situações clínicas ou de doença. A compreensão deste fenómeno necessita de um contexto desenvolvimental dado que, não sendo as crianças como os adultos (em que predomina a estabilidade das características), necessitamos compreender o impacto de um diagnóstico realizado em diferentes idades, bem como a forma como a criança mobiliza os seus recursos e as capacidades que necessita adquirir para lidar com a doença ao longo do seu desenvolvimento (Melamed, 1991).

Estudos longitudinais com crianças e adolescentes recém diagnosticadas com diabetes (Kovacs 1984, 1985; Grey & col., 1998) verificaram que cerca de 36% confrontados com este diagnóstico preenchiem os critérios de perturbação da adaptação com ansiedade, sendo que dois meses e meio após, metade apresentava melhoria dos sintomas e, ultrapassados nove meses, 93% já haviam recuperado a normalidade. Ao longo deste período, os pacientes desenvolviam estratégias comportamentais para lidar com as exigências da doença e do tratamento, bem como estratégias cognitivas. Neste processo, a auto-

culpabilização e o pensamento mágico iniciais davam progressivamente lugar a estratégias de resolução de problemas (aptidões instrumentais de confronto).

Spirito e colaboradores (1988) constataram que crianças e adolescentes do sexo feminino, com patologia crónica, recorriam a um maior número de estratégias de confronto e, entre estas, mais frequentemente empregavam estratégias de regulação emocional. As crianças e adolescentes que eram referenciados para serviços de apoio emocional utilizavam mais frequentemente a distração, o pensamento mágico e o isolamento social como estratégias de confronto com *stressores* médicos (estratégias que os autores designam de não adaptativas), quando comparados com doentes crónicos não referidos para apoio. Os mesmos autores (Spirito & col., 1991) observaram ainda que adolescentes com doença crónica recorrem menos frequentemente à auto-crítica e ao pensamento mágico, quando comparadas com crianças mais novas também portadoras de patologia crónica.

Gil (Gil & col., 1989) ao avaliar crianças com patologia hematológica (sickle cell disease) verificou que as estratégias de confronto eram um forte predictor da adaptação à doença. As crianças que utilizavam estratégias mais diversificadas mantinham-se mais activas e recorriam menos aos cuidados de saúde, enquanto as crianças que recorriam a estratégias de regulação emocional ou cognições irracionais (evitamento e catastrofização) requeriam mais cuidados de saúde, eram menos participativas e apresentavam níveis de ansiedade mais elevados durante os tratamentos.

Cox (Cox & col., 1984) ao estudar as relações entre *stress* e diabetes verificou na literatura que as situações de *stress* poderiam afectar o metabolismo

dos hidratos de carbono e os níveis glicémicos através de um conjunto de mediadores hormonais e que estavam também descritas relações entre situações de *stress* e a ocorrência de “crises” em diabéticos formulou a hipótese de isso acontecer devido a roturas na adesão terapêutica (não cumprimento do plano alimentar, de actividade física ou de administração de insulina), mediadas por aspectos de ordem cognitiva. No seu estudo, verificaram que a percepção subjectiva de *stress* era o mais poderoso determinante do nível glicémico. Todos os acontecimentos percebidos como ameaçadores produziam efeitos fisiológicos semelhantes (aumentavam o nível glicémico), enquanto os acontecimentos estimuladores avaliadas positivamente eram associadas a um abaixamento do nível de glicemia. Os autores constataram ainda uma grande dispersão nas respostas de avaliação dos acontecimentos ameaçadores, sugerindo que nem todos os diabéticos avaliam as situações do mesmo modo, levantando a hipótese de haver estilos neuroendócrinos diversos (semelhantes aos “cool responders” e “hot responders” fisiológicos da personalidade Tipo A), mas também efeitos ambientais, de aprendizagem face ao *stress* ou aptidões de confronto diferentes.

Goldston (1995) avaliou as repercussões dos acontecimentos de vida no controlo metabólico de adolescentes com diabetes, constatando que existia uma associação entre as duas variáveis. Os acontecimentos de vida negativos desencadeavam uma rotura no curso de vida dos adolescentes, em particular nos mais novos, os quais, devido à falta de mecanismos de confronto adequados deixavam de aderir ao tratamento prescrito. Brownlee-Duffeck e colaboradores (1987) verificaram que a percepção de severidade da diabetes estava associada a adesão terapêutica e ao controlo metabólico em jovens adolescentes com

diabetes, enquanto o grupo mais velho (adultos) desenvolvia mais frequentes estratégias de confronto activo. Hanson e colaboradores (1987) estudaram o efeito mediador dos factores cognitivos, da competência social e do apoio parental em adolescentes com diabetes confrontados com situações de stress. Encontrou uma associação directa entre o *stress* e o controlo metabólico (possivelmente por acção fisiológica) enquanto o apoio parental se correlacionava com a adesão ao tratamento. Os adolescentes mais novos recebiam mais apoio dos pais e, possivelmente por estes supervisionarem directamente o regime terapêutico, apresentavam maior adesão ao tratamento. Noutro estudo, a mesma autora (Hanson, 1989) identificou que os adolescentes utilizavam dois tipos de estratégias para lidar com as exigências e pressões da diabetes: recursos pessoais e interpessoais e regulação emocional (evitamento e ventilação). As estratégias de regulação emocional aumentavam ao longo da adolescência e associavam-se à não adesão terapêutica, segundo os autores porque as estratégias de evitamento (considerar que o problema não é importante, tentar estar fora de casa) conduzem à minimização ou negação das necessidades terapêuticas e o uso frequente da ventilação (gritar ou acusar os outros pelo problema) poderá ser indicativo de um comportamento externalizador, com a concomitante redução no assumir da responsabilidade pela adesão terapêutica. Ainda, para os autores serão estas estratégias que mediarão a associação encontrada entre a idade e a diminuição da adesão. Quanto à utilização de recursos pessoais (autoconfiança, envolver-se em actividades exigentes) ou interpessoais (procura de apoio familiar ou de amigos), esta estratégia de confronto não se associou a qualquer aspecto relativo ao tratamento

Band (1990) ao inquirir sujeitos diabéticos sobre o modo como lidavam com situações dolorosas, as pesquisas de glicemia, administração de insulina ou com a restrição alimentar, verificou que os diabéticos mais jovens recorriam preferencialmente a estratégias de controlo primário. Muitos dos comportamentos eram direccionados a aspectos concretos da diabetes (administração de insulina, monitorização, ...); ao mais velhos acrescentavam a estas estratégias a regulação emocional. As crianças que utilizavam estas estratégias pareciam mais adaptadas, aceitando melhor a doença e as imposições terapêuticas quando comparadas com crianças que utilizavam controlo secundário. Os autores sugerem que o facto de os adolescentes mais velhos apresentarem simultaneamente um pior controlo metabólico se deverá entre outros aspectos ao recurso a mecanismos cognitivos inadequados (como por exemplo, o pensamento mágico)

Lewis e Kliwer (1996) verificaram que as estratégias de confronto exerciam um efeito moderador entre a esperança e a ansiedade face ao tratamento em crianças com a mesma patologia. Segundo os autores, as crianças com expectativas positivas e com estratégias activas, de distração ou de apoio social apresentavam níveis inferiores de ansiedade.

Boland e Grey (1998) verificaram que crianças e adolescentes que recorriam a estratégias cognitivas para lidar com as exigências da diabetes apresentavam maior número de comportamentos de auto-controlo e um melhor equilíbrio metabólico, enquanto que as que recorriam estratégias de regulação emocional tinham menor equilíbrio.

Burgess e Haaga (1988) avaliaram as cognições e emoções em adolescentes com cancro, verificando que as avaliações primárias da doença



como acontecimento de ameaça ou perigo se associavam a emoções de angústia no sexo masculino e a sintomas depressivos no sexo feminino. Estas utilizavam em geral mais estratégias e mais eficazmente que os rapazes, enquanto que para estes, o recurso a estratégias de regulação emocional poderá ser mais um sinal de fraqueza que um instrumento de acção eficaz. Talvez por esta razão as avaliações e atribuições secundárias não se revelaram significativas, possivelmente devido à natureza do agente ameaçador: o cancro é um acontecimento incontroável, sem causas individuais específicas conhecidas – não é um acontecimento ameaçador interno, externo ou controável, pelo que não se pode identificar ou culpabilizar o que quer que seja.

Do conjunto destas investigações verificamos uma evolução ao longo do desenvolvimento da utilização de aptidões comportamentais de confronto para a utilização conjunta destas com estratégias de regulação emocional. Entre estas, as estratégias cognitivas que focam a resolução de problemas são particularmente importantes para os doentes crónicos (e também para os diabéticos) porque lhes permitem enfrentar com eficácia situações em que a acomodação comportamental não é apropriada ou suficiente. Por exemplo, as crianças e adolescentes com diabetes enfrentam situações dolorosas em que a acomodação não seria a estratégia mais adequada. Pelo contrário, estratégias cognitivas como a auto-verbalização ou as auto-instruções possibilitarão o controlo adequado de situações dolorosas. Será que este tipo de estratégias, para além da resolução de problemas quotidianos, possibilitará o progresso do auto-tratamento e controlo da doença e uma melhor qualidade de vida do adolescente com diabetes?

No nosso estudo procuraremos avaliar a percepção de stress associada à

diabetes, qual a sua repercussão nos comportamentos de adesão terapêutica, no controlo metabólico e na qualidade de vida. Esta análise procurará identificar o papel mediador das aptidões de confronto a que os adolescentes recorrem para enfrentar o stress associado à doença ao longo da adolescência, bem como o seu grau de eficácia.

## 9. CONHECIMENTO SOBRE DIABETES

*Tememos as coisas  
na medida em que as ignoramos*

**Tito Lívio**

A Diabetes exige do doente a substituição de um sofisticado mecanismo de regulação biológica por uma estratégia vigilante e activa que implica a regulação coordenada da administração de insulina, da prática de exercício físico e da ingestão alimentar, ou seja o auto-tratamento da diabetes exige o domínio de um volume considerável de informação e de competências técnicas. O conhecimento sobre a doença é particularmente importante para os pacientes com diabetes, visto todos os componentes terapêuticos estarem interrelacionados. O nível glicémico é influenciado pela ingestão de alimentos, pela actividade física

realizada e pela dose de insulina administrada, de forma que, como anteriormente referimos, a variação de um dos parâmetros implica adaptações dos restantes. Por estas razões o nível de informação sobre a diabetes é considerada uma estratégia de coping básica para a adesão terapêutica (S. B. Johnson & col., 1982; Rovet & Fernandes, 1999).

No entanto, os estudos sobre o auto-tratamento da diabetes indicam que os pacientes frequentemente administram insulina incorrectamente, desconhecem o momento adequado para realizar as necessárias pesquisas de glicemia, interpretam mal os seus resultados ou não ingerem os alimentos adequados ou nas doses e horários recomendados (Johnson & col. 1990).

A partir de evidências como estas, os investigadores procuraram avaliar qual o papel dos conhecimentos do paciente sobre a sua patologia e o respectivo tratamento. O interesse no conhecimento parte do pressuposto que não se pode esperar que um paciente implemente um plano terapêutico complicado a não ser que tenha um conhecimento aprofundado da doença, dos objectivos e componentes terapêuticos e da sua relação com a doença. Uma outra consequência do aumento do nível de conhecimento será que pacientes mais conhecedores poderão compreender e interpretar melhor a sua doença e o seu controlo metabólico corrente. Dado o papel central que o doente desempenha na articulação entre a alimentação, o exercício e a administração de insulina, as implicações de um bom ou mau controlo serão mais claras para um paciente que compreenda melhor a importância da auto-regulação. Surpreendentemente, esta presumida importância atribuída ao conhecimento da doença não tem sido consistentemente apoiada por relações positivas entre o conhecimento e a adesão

terapêutica ou o controlo metabólico (Goodall & Halford, 1991).

De acordo com Watts (1980), os primeiros estudos sobre o conhecimento da diabetes datarão de 1956, tendo o seu autor, Beaser, encontrado um conhecimento insuficiente sobre a doença.

Etzwiler (1962) e Etzwiler e Robb (1972), que se encontram também entre os primeiros autores a estudar o conhecimento de pacientes adolescentes sobre diabetes, avaliaram jovens com idades compreendidas entre os 9 e os 18 anos. Verificaram que crianças e adolescentes desconheciam factos importantes sobre a sua doença e respectivo tratamento, de tal forma que se tornava incompreensível como se poderiam envolver no controlo da diabetes. Constataram que os níveis de conhecimento aumentavam com a idade e a duração da doença, mas que da participação num programa de educação (e conseqüente aumento de conhecimentos) não resultou uma melhoria no controlo metabólico.

Watts (1980) constatou que a maioria dos instrumentos de avaliação dos conhecimentos sobre a diabetes abordava assuntos gerais sobre a doença e o tratamento, pelo que afirma ser necessário fazer uma distinção entre a informação global dos pacientes sobre diabetes em geral e o que sabem (ou não) de útil especificamente com aplicação prática sobre o controlo da doença. Para este autor, o conhecimento sobre a diabetes contribui, mas não de modo essencial, para o controlo da doença.

Hamburg e Inoff (1982) realizaram uma análise da bibliografia publicada sobre a avaliação do conhecimento dos pacientes sobre a diabetes, da qual apresentamos um resumo de seguida. Segundo aqueles autores, Garner e Thompson constataram que, em crianças entre os 9 e os 13 anos de idade, os

resultados de um teste de conhecimentos sobre diabetes não se relacionavam com o controlo metabólico; Ludvigsson constatou que, em adolescentes, o conhecimento sobre diabetes combinado com atitudes positivas em relação à doença tem um impacto positivo no controlo metabólico, concluindo que existe uma interacção entre o conhecimento da diabetes as atitudes sobre a doença.

É perante resultados como os atrás referidos que Hamburg e Inoff (1982), conduziram a sua própria investigação, a qual teve como objectivo analisar a interacção entre o conhecimento sobre a diabetes e as crenças de controlo (Locus de Controlo) dos pacientes na adaptação e controlo da doença.

Verificaram um aumento do nível de conhecimento ao longo da idade, em crianças e adolescentes com idades entre os 5 e os 19 anos, constatando que os valores encontrados para o sexo feminino eram superiores. No entanto, o conhecimento da diabetes estava negativamente correlacionado com o controlo metabólico (de forma mais acentuada para o sexo masculino). A partir da revisão bibliográfica e da sua própria investigação, Hamburg e Inoff (1982) concluem que as causas do fraco controlo metabólico são numerosas (variando entre os sujeitos e no mesmo sujeito ao longo do tempo) e que mudanças no nível de conhecimento poderão afectar alguns dos pacientes em alguns períodos da doença; que existem fases mais propícias ao aumento do conhecimento sobre a doença (após o diagnóstico, ao longo da adolescência e quando os pacientes cometem erros no tratamento que afectam o controlo metabólico); e que todos os pacientes beneficiarão de um conhecimento elevado sobre a doença pois esse conhecimento será um potencial mecanismo de confronto ao seu dispor.

S. B. Johnson e colaboradores (1982) desenvolveram uma bateria particularmente dirigida a crianças e adolescentes (entre os 6 e os 18 anos de idade) que avalia o conhecimento geral sobre a diabetes e problemas que descrevam situações que jovens com diabetes podem encontrar no dia-a-dia. A análise das respostas permitiu verificar que os pacientes do sexo feminino possuíam um maior nível de informação, assim como os pacientes mais velhos, não havendo qualquer efeito da duração da doença. Os mais novos apresentaram resultados inferiores em todas as áreas, excepto no referente à “alimentação” e “hipoglicemia”, em que não se verificou diferença significativa no nível de conhecimentos. O grupo de adolescentes entre os 15-18 anos apresentavam um aumento significativo no nível de conhecimentos, quando comparados com os mais novos. Os autores declararam que não se deve ignorar os aspectos desenvolvimentais na aquisição de informação, podendo haver idades em que alguns aspectos da diabetes sejam melhor ensinados. “Por exemplo, em crianças de 6-8 anos deve-se enfatizar a transmissão de conhecimentos práticos sobre a alimentação e as hipoglicemias. O melhor momento para ensinar a auto-administração de insulina será pelos 9 anos, enquanto a responsabilidade completa pelo tratamento deve ser implementada a partir dos 12 anos de idade” (S. B. Johnson & col., 1982).

Fritzgerald e colaboradores (1998) afirma que o conhecimento por si só não é um bom predictor do comportamento do doente, sendo um pré-requisito importante para que implemente o auto-tratamento de forma adequada. Glasgow e Osteen (1992) referem que os resultados da investigação disponível à data indicam a inexistência ou a existência correlações baixas entra o nível geral de

conhecimentos e o controlo metabólico. Strube (Strube, Yost & Haire-Joshu, 1993) afirma que os resultados inconsistentes encontrados na literatura sobre a relação entre o conhecimento da diabetes e a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e o seu bem-estar podem resultar de três papéis possíveis para a acção daquela variável. Em primeiro lugar, o conhecimento do paciente sobre a sua doença e tratamento pode ser não importante, pelo menos a partir de um nível mínimo de informação necessária para a sobrevivência. Quando os pacientes alcançam este mínimo de informação passará a haver pouca relação entre o conhecimento e controlo metabólico. Em segundo lugar, os efeitos do conhecimento podem exercer uma acção indirecta, influenciando outras variáveis, as quais determinarão a adesão e o controlo. Existirá algum suporte para esta perspectiva nos estudos que demonstram que o conhecimento afecta as atitudes e as crenças sobre a diabetes, as quais, por sua vez irão influenciar a adesão e o controlo metabólico (Glasgow e Osteen, 1992; Visser & col., 1989). Finalmente, o conhecimento pode não ter qualquer efeito positivo uniforme.

Rovet e Fernandes (1999) afirmam que, à medida que a idade avança, crianças e adolescentes se vão tornando mais competentes cognitivamente (quanto à capacidade de compreensão e de explicação da doença), possuem maiores capacidades de resolução de problemas e são mais conhecedores dos assuntos relativos à sua diabetes. Esta progressão ocorre até aos 11-12 anos, com excepção da aquisição de conhecimentos que continua a progredir até cerca dos 15 anos. Os adolescentes que adquirem maior conhecimento sobre a diabetes possuem maior auto-eficácia para lidar com os aspectos terapêuticos. Curiosamente, descrevem uma não associação entre conhecimento e adesão

terapêutica, a qual justificam pela mediação de factores como o stress e as aptidões de confronto. Para os autores, a adolescência é uma fase em que adquirir conhecimentos sobre a diabetes é também adquirir aptidões de confronto relativas à doença e ao stress associado à mesma.

Com o nosso trabalho procuraremos estudar o nível de conhecimento que os adolescentes possuem sobre a diabetes, a sua relação com as outras variáveis psicológicas (Locus de Controlo, Auto-Eficácia, Aptidões de Confronto ou Stress face à diabetes) e psicossociais (Ambiente familiar e Suporte Social) e com a adesão ao tratamento e o controlo metabólicos. De relevo para o nosso estudo, dada a inexistência de referências bibliográficas nesse sentido, será conhecer qual o modo como o nível de conhecimento sobre a diabetes interfere com a qualidade de vida dos pacientes, nomeadamente quando articulado com as outras dimensões estudadas.



## 10. MODELO DAS CRENÇAS DE CONTROLO

*Os homens pedem aos seus deuses pela sua saúde; eles não dão conta que têm o controlo de si mesmos*

**Demócrito**

A noção de locus de controlo, inicialmente formulada por Rotter (1989), ao longo dos anos 50, na sua teoria da aprendizagem social, a qual afirmava que a probabilidade de um comportamento específico ocorrer numa dada situação é função da expectativa de esse comportamento levar à obtenção de um reforço e do valor do reforço para o sujeito. A Escala de Locus de Controlo de Rotter pretendia avaliar a expectativa de reforço ao longo de uma dimensão de controlo interno vs. externo (Hjelle & Ziegler, 1992; Cloninger, 1999).

O conceito de locus de Controlo foi aplicado à saúde por Wallston (1992) o qual desenvolveu instrumentos para avaliar em que medida os sujeitos concebiam que o seu estado de saúde ou a sua doença eram controlados por eles *próprios*, pelo *acaso* ou por *outros significativos*. Como adiante veremos, foi publicada uma vastidão de literatura com base neste conceito, da qual parece constatar-se que os sujeitos com um locus de controlo interno apresentam uma maior probabilidade de se envolver em comportamentos promotores de saúde, apesar de em situações de doença aguda ou crónica poder ser mais vantajoso acreditar nos outros poderosos (Horne & Weinman, 1998). As investigações que procuraram conhecer o papel das crenças de locus de controlo no comportamento de adesão terapêutica são dispare e inconclusivos. Alguns não encontram qualquer relação entre crenças de controlo e adesão, e os que encontram alguma relação não são consistentes (Wallston, 1992), como veremos adiante em pormenor.

## CONTROLO PERCEBIDO E DOENÇA

Uma característica do ser humano é viver com a noção ou o sentimento de posse de algum grau de segurança e controlo sobre o seu ambiente e os acontecimentos da sua vida, em particular sobre as circunstâncias que podem ter repercussões negativas, ou, proporcionar condições positivas. Desta forma, as pessoas agem, quando desejam influenciar directamente os acontecimentos. Ao fazê-lo, anseiam por um controlo pessoal – ou seja, o sentimento que podem tomar decisões e implementar acções que conduzam aos resultados desejados, evitar os indesejados ou reduzir o impacto dos acontecimentos *stressantes*.

Na sequência da infância, a adolescência é caracterizada como o período de mais rápida transformação biológica, cognitiva e social. Como foi referido, neste período aumentam significativamente os acontecimentos stressantes, os quais podem desencadear uma sensação de descontrolo sobre os acontecimentos envolventes e acções pessoais, causando perturbações na adaptação do sujeito. Esta situação poderá ter uma maior expressão nas crianças e adolescentes com patologia crónica. É neste contexto que surge a necessidade de conhecer a relação entre os acontecimentos geradores de ansiedade, variáveis de personalidade do sujeito (e as suas condições biológicas – como ser portador de doença crónica) e características do ambiente envolvente que favoreçam o controlo da ansiedade e a adaptação.

Cauce, Hannan e Sargeant (1992), efectuaram uma revisão das investigações que examinaram a relação entre os acontecimentos de vida

stressantes, variáveis cognitivas (como a percepção de controlo pessoal) ou o apoio social e a adaptação psicológica em adolescentes. Da sua análise parece concluir-se que pessoas com uma sensação de controlo pessoal interno pareciam ser menos capazes de aceitar acontecimentos negativos exteriores ao seu controlo, pelo que teriam maior propensão à acção ou a utilizar o apoio de recursos do seu meio ambiente. Outras investigações (Finley & Cooper, 1983) revelam que um Locus de Controlo Interno estaria positivamente relacionado com a adaptação psicossocial, parecendo ter também um efeito protector face aos potenciais acontecimentos stressantes. Ainda de acordo com Cauce, Hannan e Sargeant (1992), outros estudos sugeriam a existência de efeitos protectores quando as características de personalidade se referem ao domínio de onde provém a fonte de stress ou à área de adaptação. Por exemplo, um (Locus de) controlo elevado no domínio escolar será mais protector nessa área. No seu estudo sobre a interacção entre stress, locus de controlo e apoio social em adolescentes, estes autores verificaram que um locus de controlo interno mais elevado se relacionava com melhor controlo da ansiedade, melhor adaptação geral, escolar e competência física.

## **TIPOS DE CONTROLO**

O modo como as pessoas podem exercer influência sobre os acontecimentos das suas vidas e reduzir o stress pode ser conceptualizado a dois níveis. Um nível estrutural refere-se aos *estilos de confronto* (coping styles) como traços de personalidade relativamente estáveis, tais como estilo activo/passivo ou

evitante/activo. As estratégias ou aptidões de confronto (coping strategies) são concebidas como aspectos funcionais que derivam dos traços de personalidade atrás referidos e cuja modificação é, em determinadas circunstâncias possível (Ryan-Wenger, 1996). Estas estratégias englobam um conjunto de métodos comportamentais e cognitivos a que um sujeito pode recorrer para responder e controlar um agente stressante:

- 1 *Controlo Cognitivo*: É a capacidade para delinear e implementar estratégias ou processos mentais que modificam o impacto do acontecimento stressante ou que facilitem a implementação de outro tipo de estratégias de controlo;
- 2 *Controlo Comportamental*: Envolve a capacidade para implementar acções concretas com o objectivo de reduzir o impacto de um acontecimento stressante, minorando a sua intensidade ou abreviando a sua duração;
- 3 *Controlo Decisional*: Refere-se à possibilidade de opção entre acções ou procedimentos alternativos;
- 4 *Controlo Informativo* - Possibilidade de obter informação ou promover os conhecimentos sobre os acontecimentos stressantes – o que é? o que acontecerá? Porquê? quais as consequências?;
- 5 *Controlo Retrospectivo* – Refere-se às cognições sobre as causas da situação, após a sua ocorrência. A procura de significado para os acontecimentos da vida, apesar de não permitir o seu controlo à posteriori, possibilita a compreensão do mundo como um local organizado e previsível, o que facilita o controlo do stress desencadeado pelos acontecimentos de vida percebidos como negativos.

Todos estes tipos de controlo podem reduzir o stress desencadeado pelos acontecimentos de vida, mas alguns deles por parecerem mais importantes ou benéficos, tem sido mais estudados nos contextos de saúde e doença.

## **LOCUS DE CONTROLO**

Um dos aspectos que tem sido alvo de atenção por parte dos psicólogos é o domínio das crenças pessoais sobre o comportamento. As percepções das pessoas relativas ao controlo que podem exercer sobre o seu comportamento em geral e sobre o seu estado de saúde em particular, são consideradas como um dos mais poderosos determinantes das suas atitudes relativas à saúde, o que lhes permite procurar informações, realizar escolhas, tomar decisões e implementar comportamentos relativos à saúde. O esforço para compreender os motivos que levam os indivíduos a adoptar comportamentos saudáveis ou promotores da saúde tem sido também uma das preocupações dos psicólogos da saúde. O foco da maioria dos estudos realizados no domínio das percepções de controlo centra-se nas crenças sobre o *locus* (ou lugar) *desse controlo*.

O constructo *locus de controlo* é um dos componentes da Teoria da Aprendizagem Social de J. Rotter (1989). O objectivo fundamental desta teoria é a predição do comportamento humano em situações relativamente específicas. Para tal, Rotter considera necessário analisar a interacção entre quatro variáveis: O **comportamento potencial** – indica a probabilidade de um comportamento

(aberto ou coberto) ocorrer numa dada situação, em função dos **reforços** – consequências positivas adquiridas ou repercussões negativas evitadas; **das expectativas** – julgamentos (cognições) subjectivos, baseados em experiências passadas, quanto à probabilidade de um reforço ocorrer como resultado de um comportamento específico; do **valor do reforço** – indica a preferência subjectiva (baseada em experiências passadas) por um tipo ou fonte de reforço (motivação); e da **“Situação psicológica”** – perspectiva pessoal sobre os acontecimentos envolventes. Rotter operacionaliza a sua teoria com a seguinte formula: Comportamento Potencial na Situação =  $f(\text{Expectativa} \times \text{Reforço})$ .

Um dos aspectos mais estudados nesta teoria foi a noção de *Locus de Controlo* que representa uma expectativa generalizada (que cobre um vasto leque de situações) sobre o grau de controlo exercido pelo indivíduo sobre os acontecimentos ou os reforços que ocorrem na sua vida. Rotter define Locus de Controlo da seguinte forma: “Quando um reforço é percebido pelo sujeito como não sendo completamente contingente às suas acções, então, na nossa cultura, é tipicamente atribuído ao acaso, à sorte, ao destino ou estando dependente do poder de outros poderosos, ou ainda como imprevisível, devido à grande complexidade dos factores envolventes. Quando um acontecimento é interpretado desta forma por uma pessoa, designamos como uma crença num *controlo externo*. Se a pessoa percebe que este acontecimento (reforço) é contingente ao seu comportamento ou depende de características suas estáveis, então designamos esta crença como *controlo interno* (Rotter, 1990; itálico do autor).

O locus de Controlo é concebido como uma crença de que um comportamento possibilitará ou não a obtenção de um reforço. As crenças

Internas e Externas são expectativas generalizadas (semelhantes a traços de personalidade) que reflectem diferenças individuais consistentes (estáveis no indivíduo) quanto ao grau de percepção das contingências ou independência entre o comportamento do sujeito e acontecimentos subsequentes, influenciando o seu desempenho. Pessoas com um de *Locus de Controlo Externo* acreditam que o seu sucesso ou fracasso depende de regras exteriores a si mesmo, como o acaso, a sorte ou dos outros; Sujeitos com um *Locus de Controlo Interno* crêem que os seus sucessos ou fracassos são determinados pelas suas acções ou competências, sentindo que exercem maior influência na obtenção de reforços que os *Externos* (Strickland , 1989).

No entanto, o Locus de Controlo não é uma expectativa referente a um tipo de reforço mas uma expectativa global de “resolução de problemas” em que as acções são associadas à obtenção de reforços, independentemente de quais acções específicas e que tipo de reforços. Estas crenças pessoais sobre a causalidade e o controlo dos acontecimentos situam-se ao longo de um continuum desde a crença na capacidade pessoal para exercer controlo sobre os acontecimentos (Locus de Controlo Interno), até à convicção de ser absolutamente dominado por forças exteriores (Locus de Controlo Externo).

Rotter concebeu o constructo Locus de Controlo como uma variável unidimensional. As pessoas distribuíam-se ao longo de um continuum, consoante a intensidade da sua crença no controlo do ambiente. Levenson (1974), argumentou, a partir dos trabalhos de Rotter, pela defesa da multidimensionalidade deste constructo. Para este autor as crenças Externas poderiam dividir-se em Expectativas de Acaso (o reforço seria determinado pela

sorte, pelo destino) e Expectativas que os reforços seriam dependentes da acção de “Outros Poderosos” (como a família, os professores ou os médicos). Levenson (1974) defendia que os sujeitos que acreditavam que “Outros Poderosos” controlavam as suas vidas poderiam agir de forma diferente dos que acreditavam que os acontecimentos das suas vidas surgiam de forma caótica e imprevisível.

A partir da noção de Locus de Controlo como expectativa generalizada sobre o comportamento, o próprio J. Rotter desenvolveu uma Escala de Locus de Controlo com o objectivo de realizar previsões globais sobre o comportamento de alguém num vasto leque de situações (para uma revisão histórica deste constructo ver Rotter, 1989 e Strickland, 1989). Entretanto foram desenvolvidos instrumentos de avaliação para populações de várias idades – em particular para crianças e adolescentes (Norwicki & Strickland, 1973), e sobre expectativas de controlo em dimensões específicas (aprendizagem escolar, interacção social, ambiente de trabalho, saúde, ...).

### **Desenvolvimento do Locus de Controlo**

O desenvolvimento das expectativas de controlo pessoal resulta de um processo de aprendizagem social, através da observação ou das instruções e incentivos fornecidos pelos outros significativos para o desenvolvimento do sujeito.

Durante a infância, a família é particularmente importante para o desenvolvimento de uma noção do mundo como um espaço seguro, previsível e



controlável. Neste processo, os membros da família servem de modelo de acção, de agentes reforçadores dos comportamentos e esforços de controlo do ambiente e de padrões de comparação. Pais carinhosos, encorajadores e consistentes nas suas acções e padrões de avaliação do comportamento proporcionarão o desenvolvimento de crianças com um sentido interno de controlo e eficácia sobre a realidade.

Após o ingresso na escolaridade, os pares adquirem uma importância gradualmente crescente no processo de aprendizagem social. As crianças constatarão as diferenças e comparar-se-ão com os seus pares (nos domínios da aprendizagem, popularidade, físico, ...) usando o sistema de valores adquirido no seio da família.

Os adolescentes tornar-se-ão gradualmente mais auto-conscientes com o seu sentido de controlo pessoal a desenvolver-se e afectar e ser afectado pelo seu relacionamento social, sexual e também pelas suas condições físicas (atléticas, de saúde, ...).

O resultado das investigações sobre a evolução do Locus de Controlo ao longo da infância e da adolescência referem, na sua maioria, a existência de uma tendência para a internalização ou para a externalização que se define precocemente, e se mantém estável (Kulas, 1996) ou se desenvolve gradualmente no sentido de um aumento gradual do controlo interno (ou de diminuição do Locus de Controlo Externo) ao longo da adolescência (Chubb, Fertman & Ross, 1997; Norwicki & Strickland, 1973). Este aumento da sensação de controlo interno resultaria do progressivo sentido de competência pessoal proporcionado pelas acentuadas modificações na estrutura corporal ao longo da puberdade, da

sensação de liberdade e poder pessoal.

Resultados de diferenças entre locus de controlo entre os sexos têm variado. Apesar de parecer não haver evidência de diferenças entre os sexos (Chubb, Fertman & Ross, 1997), alguns estudos encontraram resultados indicadores de um Locus de Controlo Externo mais elevado no sexo feminino (Kulas, 1996), que terá a sua explicação no papel tradicionalmente atribuído à mulher na sociedade ( a independência da mulher não é tão valorizada) e nas práticas educativas da família (valorização da passividade e da obediência) restritivas da independência e da autonomia.

## **LOCUS DE CONTROLO E SAÚDE**

A tentativa de resposta à questão sobre o tipo de relação entre as crenças relativas ao sentido de controlo pessoal e o bem-estar, a saúde ou a doença dos indivíduos tem sido um dos domínios que tem recebido as maiores atenções e também mais estudados pelos psicólogos da saúde (Furnham & Steele, 1993). Um vasto número de constructos (Estilo pessimista de Peterson, Seligman e Vaillant, 1988; Sentido de coerência de Antonovsky, 1987) e de investigações sobre as percepções de controlo pessoal sobre a saúde têm sido realizadas com algum sucesso na previsão do estado de saúde (Marshall, 1991). O conjunto de estudos com resultados mais promissores deriva do modelo teórico, proposto por Rotter, sobre o Locus de Controlo (Wallston, 1992).

De acordo com a proposição teórica deste modelo, será de prever que sujeitos com um maior sentido de controlo interno sobre a realidade acreditem que podem influenciar a sua saúde e, desenvolvam em maior número atitudes e comportamentos promotores de saúde, de manutenção do bem-estar, de prevenção da doença ou de controlo da mesma.

Os Wallston (Wallston, Wallston, Kaplan & Maides, 1976; Wallston, Wallston & De Vellis, 1978) foram dos mais entusiastas impulsionadores da utilização do conceito Locus de Controlo como variável predictiva do comportamento dos sujeitos no domínio saúde-doença. Na sua perspectiva, à semelhança do proposto por Rotter, quando um indivíduo desenvolvia expectativas de controlo interno sobre situações gerais da sua vida, também desenvolveria expectativas do mesmo tipo sobre situações específicas, as quais permitiriam uma melhor previsão do seu comportamento.

Para Wallston as crenças específicas em relação à saúde teriam um maior poder de predição do potencial comportamental do indivíduo neste domínio (quando ele é valorizado pelo mesmo) do que expectativas mais generalizadas, apesar de não serem tão estáveis quanto estas.

O Locus de Controlo específico para a saúde focaria então as crenças específicas quanto ao controlo da saúde, não sendo tão descritivo do constructo mais amplo (“traço” de personalidade).

A base teórica em que assenta o modelo de Wallston afirma que o potencial para um indivíduo desencadear um conjunto de comportamentos relacionados com a sua saúde deriva da “função multiplicativa” entre (a) o grau em que o sujeito acredita que as suas acções influenciarão o seu estado de saúde (i.e. crença num locus de controlo interno) e a intensidade em que o sujeito valoriza a sua saúde.

Nesta concepção, a valorização da saúde será uma variável mediadora entre o Locus de Controlo Interno e os comportamentos relativos à saúde. Somente se a pessoa valorizar a sua saúde poderão as suas crenças internas de controlo da mesma ser predictoras da implementação de comportamentos que promoverão ou manterão a saúde; Caso a pessoa valorize pouco a saúde ou privilegie outros domínios da sua vida (como a diversão), as crenças específicas de controlo não permitirão qualquer predição do seu comportamento na área da saúde.

Este modelo introduz algumas modificações na concepção de Locus de Controlo de Rotter ao focar unicamente o domínio da saúde e não o comportamento global dos indivíduos, bem como o facto de especificar quais os valores que mediarão a relação expectativa – comportamento. Para os autores este modelo permitiria assim uma melhor predição do comportamento relativo à saúde. No entanto, a utilização de escalas de avaliação do Locus de Controlo como medida de expectativas generalizadas para prever comportamentos em domínios específicos nem sempre permitiu realizar previsões significativas sobre comportamentos concretos. Para ultrapassar esta dificuldade, os investigadores procuraram desenvolver novas escalas de Locus de Controlo que avaliassem domínios específicos das expectativas de controlo e possuíssem então maior capacidade predictiva do comportamento para actividades ou domínios mais concretos (Furnham e Steele, 1993).

Foi neste contexto que surgiram as escalas de avaliação do Locus de Controlo relativo à saúde. O seu objectivo era avaliar as expectativas ou as crenças sobre o controlo da saúde, podendo ser relacionadas com comportamentos específicos no domínio da saúde, pelo que não poderiam ser generalizadas para outros domínios da vida dos sujeitos (Wallston, 1992). Por exemplo uma escala de Locus de Controlo relativo à saúde poderia correlacionar-se com a adesão ao tratamento da diabetes (mais que uma escala global de Locus de Controlo), mas não com a aprendizagem escolar.

Com o objectivo de avaliar as expectativas de controlo no domínio da saúde os Wallston desenvolveram uma das escalas (Health Locus of Control) mais utilizadas para avaliação do Locus de Controlo (ao longo da dimensão Internalização, Externalização) referente à saúde (Wallston, BS, Wallston, KA, Kaplan, GD & Maides, AS, 1976).

A partir do final dos anos 70, os autores constataram que o constructo Locus de Controlo possuía mais que a dimensão Internalização/Externalização, propondo que a dimensão “Externalidade” fosse constituída por outras duas componentes: “Acaso” e “Outros Poderosos”. Para avaliar toda a extensão do constructo desenvolveram a “Multidimensional Health Locus of Control Scale” que avalia as três dimensões consideradas pela Teoria: Internalização (os sujeitos acreditam que o seu comportamento estará relacionado com o seu estado de saúde); Externalização, que agrupa as sub-escalas Outros Poderosos (as pessoas crêem que a sua saúde depende da acção de outros, pelo que não influenciarão directamente o seu comportamento relativo à saúde ou então seguirão os conselhos das pessoas julgadas como peritas neste domínio) e Acaso (os indivíduos não encontram qualquer relação entre o seu comportamento e o seu estado de saúde) (Wallston, BS, Wallston, KA & De Vellis, R, 1978). Também no nosso país foram desenvolvidos esforços para desenvolver instrumentos de avaliação desta variável (Ribeiro, 1994).

O questionário de avaliação do Locus de Controlo relativo à saúde para Crianças (CHLC) foi desenvolvida por Parcel e Meier (1978). Tendo como base o pressuposto que crianças e adolescentes possuem também crenças de controlo específicas para a saúde, e que estas, influenciam os comportamentos relacionados com a saúde, podendo ser úteis para os técnicos de saúde desenvolverem competências de promoção da saúde ou de adesão a esquemas terapêuticos. Parcel e Meyer (1978) referem uma correlação significativa entre a sua escala e uma escala de Locus de Controlo geral (NSLCS).

O modelo proposto pelos autores que estudaram as expectativas de controlo no domínio da saúde, sugeria que o estilo que previsivelmente seria mais adaptativo e benéfico para o paciente com patologia crónica (tal como a diabetes) resultaria de valores elevados nas escalas de “Internalização” e “Outros Poderosos” e baixos resultados na escala de “Acaso” . Os sujeitos classificados neste estilo eram designados de “Crentes no Controlo”, sendo de esperar que fizessem a melhor utilização dos seus recursos pessoais, bem como dos conselhos e indicações fornecidas pelos profissionais de saúde que os acompanham. Outros tipos são descritos no quadro seguinte, dado que ainda são referidos na bibliografia actualmente publicada sobre o estudo do Locus de Controlo em pacientes com diabetes (Bradley, Lewis, Jennings & Ward, 1990).

Designação	Resultados			Consequências previsíveis
	Interno	Outros Poderosos	Acaso	
Crentes no Controlo	Alto	Alto	Baixo	Bom uso dos recursos pessoais e de saúde
“Puro” Interno	Alto	Baixo	Baixo	Bom uso dos recursos pessoais, mas pode não reconhecer a sua

				inadequação
“Puro” Outros Poderosos	Baixo	Alto	Baixo	Mau uso dos recursos pessoais, expectativas irrealistas sobre os recursos dos serviços de saúde
“Puro” Acaso	Baixo	Baixo	Alto	Fatalista: Pobre uso de todos os recursos disponíveis
Duplo Externo	Baixo	Alto	Alto	Mau uso dos recursos pessoais, expectativas irrealistas sobre os recursos dos serviços de saúde com elementos de fatalismo
Tipo VI	Alto	Baixo	Alto	Tipo inexistente ou raro
Yea-sayers	Alto	Alto	Alto	Tipo imprevisível
Nay-sayers	Baixo	Baixo	Baixo	Tipo imprevisível

Figura 10 – Crenças de controlo e utilização de recursos de saúde (Bradley & col., 1990)

Uma vasta bibliografia foi publicada com base neste constructo, apesar dos seus resultados globais serem considerados pelos autores como pessimistas. O próprio Wallston (1992) defende a de integração da a teoria do locus de controlo no modelo mais vasto da Teoria da Aprendizagem Social, de Bandura. Nesta, as expectativas de controlo da acção integrariam a noção de locus de controlo. No entanto, dada a imensa literatura publicada com base no constructo Locus de Controlo, não poderemos deixar de relatar alguns estudos, dos mais relevantes, sobre o locus de controlo da saúde e a diabetes.

## **LOCUS DE CONTROLO E DIABETES**

Como se depreende do que atrás foi exposto, as investigações sobre a associação entre o Locus de Controlo e a saúde nem sempre produziu resultados



que se enquadrassem no que era previsto pelo modelo teórico. Se considerarmos apenas a literatura publicada com pacientes em idade pediátrica encontramos as mesmas inconsistências. Algumas dessas inconsistências podem ser compreendidas se considerarmos o nível de limitação que a doença pode colocar ao normal potencial de desenvolvimento da criança. Algumas patologias tornarão a criança mais dependente, ao passo que outras serão mais susceptíveis de controlo pessoal (Eiser, 1985). Apesar destas considerações, o Locus de Controlo é considerada uma variável importante na compreensão das diferenças entre sujeitos quanto à sua preparação para adquirir conhecimentos relativos à doença, implementar estratégias de controlo da mesma ou assumir a responsabilidade pelo tratamento.

Hamburg e Inoff (1982) afirmam que entre as variáveis fundamentais para o equilíbrio e controlo metabólico da diabetes pelo paciente, a procura e a utilização de informação e o Locus de Controlo são variáveis particularmente importantes. A busca de informação por ser uma estratégia de confronto frequentemente utilizada por sujeitos que desejam implementar o controlo sobre a doença (e a diabetes ser uma doença que exige uma vastidão de conhecimentos e competências para o auto-controlo) e o Locus de Controlo por representar o grau de controlo que o paciente sentir que exerce sobre os acontecimentos da sua vida e da sua doença (no que se refere à diabetes, por ser uma perturbação em que existe uma contínua procura de controlo e equilíbrio da doença, esta será uma variável particularmente importante). Para além destes aspectos, a diabetes será o tipo de patologia em que deverá existir uma maior necessidade de assumir uma responsabilidade pessoal para agir sobre os acontecimentos relativos à doença e

influenciar o seu curso. O diabético deverá acreditar que as suas acções têm o potencial para promover o controlo da doença, promover o equilíbrio metabólico e prevenir as sequelas a longo prazo. Por estes motivos, o constructo Locus de Controlo como expectativa geral ou específica de controlo sobre o comportamento e a saúde parece particularmente adequado e útil. Estes mesmos autores analisaram a relação entre aspectos psicológicos (nível de informação e conhecimentos sobre a doença e locus de controlo) em crianças e adolescentes com diabetes e a adaptação à doença. Para tal, os autores utilizaram uma medida do controlo da diabetes (teste de Glicosúria e cetonúria), um questionário para avaliar o nível de conhecimento geral sobre diabetes e o auto-tratamento em associação com a Escala de Locus de Controlo para Crianças de Norwicki - Strickland. Verificaram que o nível de conhecimentos sobre a diabetes estava negativamente relacionado com o controlo da doença, enquanto que o Locus de Controlo se relacionava com o equilíbrio metabólico. Esta relação, no entanto, inexplicavelmente, era diferente em ambos os sexos. No sexo masculino, quanto maior a externalização, melhor o equilíbrio metabólico; para o sexo feminino, quanto maior a internalização, maior o controlo da diabetes. Apesar de os autores esperem que um aumento do nível de conhecimentos sobre a diabetes se traduzisse em maior mestria (aumento da internalização na escala de Locus de Controlo), não observaram qualquer relação entre estas variáveis. No entanto, para o sexo masculino verificaram uma relação entre a externalização (sentimentos de impotência) e o nível de conhecimento, o que levou os autores a hipotetizar que quanto maior a incapacidade sentida para lidar com a diabetes, mais elevada a necessidade de obter informação (se o desequilíbrio metabólico é

uma situação stressante, então a procura de conhecimentos seria uma estratégia de coping esperada por parte dos sujeitos do sexo masculino mal controladas metabolicamente que tentassem compreender a doença) pelo contrário, as crianças bem equilibradas não sentiriam necessidade de obter mais informação sobre a diabetes.

Perrin e Shapiro (1985) realizaram um estudo comparativo entre o Locus de Controlo de crianças saudáveis e crianças com vários tipos de doença crónica (asma, artrite reumatoide, ortopatia, convulsões e diabetes), utilizando a Escala de Locus de Controlo Relativo à Saúde Para Crianças de Parcel e Meier. Verificaram, como esperado, que o grupo das crianças com patologia apresentava ao longo das várias idades um aumento dos valores da escala de internalização, apesar de não ser tão acentuado como na população normal de referência. Os valores obtidos pelas crianças com asma e diabetes não diferiam dos obtidos pela população de referência, o mesmo não acontecendo com as outras patologias. Para os autores a explicação da diferença entre os resultados obtidos pelos diversos grupos com patologia foi atribuída às características de cada uma das doenças e às experiências que determinam para a vida das crianças – o tratamento e controlo da asma ou da diabetes será mais fortemente determinado pelos sujeitos que a ocorrência de convulsões ou problemas ortopédicos (patologias com determinantes e curso menos previsível). Concluía afirmando que estes resultados pareciam sugerir que a doença não impõe experiências de vida particularmente diferentes às crianças com patologia crónica, quando comparadas com crianças saudáveis, mas as características próprias de cada patologia poderiam introduzir alguns cambiantes ao nível das crenças dessas

crianças.

Carraccio, McCornic e Weller (1987) estudaram a relação entre o desenvolvimento cognitivo (concepção de causa da doença numa perspectiva Piagetiana), o Locus de Controlo relativo à saúde (CHLC) em adolescentes com Spina Bífida e um grupo de controlo constituído por sujeitos saudáveis. Encontraram uma correlação entre as medidas de desenvolvimento cognitivo e de Locus de Controlo Relativo à Saúde (medida de internalização). A experiência da doença crónica não proporcionou qualquer avanço no desenvolvimento cognitivo ou do Locus de Controlo Relativo à Saúde - Internalização (hipoteticamente previsível como resultado do contacto mais assíduo com vocabulário, explicações e acções médicas), nem qualquer atraso (eventualmente explicável pela vulnerabilização da criança, a qual estaria mais dependentes ou protegida pelos pais – promoção da externalização). Para os autores a justificação destes resultados residiria na base teórica subjacente: A vivência da doença não proporciona avanços no desenvolvimento cognitivo relativamente às concepções de saúde, da mesma forma que a escolarização não promove o aceleração nos estádios piagetianos. No entanto, o contacto com a doença ou o contexto de saúde poderá exercer influências no conteúdo verbal do paciente e mesmo no Locus de Controlo, remetendo para as conclusões do estudo de Perrin e Shapiro (1985), anteriormente referido.

Moffatt e Pless (1983) avaliaram a relação entre um conjunto de variáveis (entre as quais variáveis cognitivas: o Locus de Controlo Global – NSLC de Norwicki e Stricland; e o Locus de Controlo Relativo à Saúde – CHLC de Parcel e Meier) e a adesão ao tratamento em 156 crianças e adolescentes que

participaram num campo educativo para diabéticos. Verificaram que o Locus de Controlo Relativo à Saúde – CHLC - era o melhor predictor da adesão terapêutica, seguida do Locus de Controlo Global –NSLC, explicando 40% da variação dos resultados.

Schlenk e Hart (1984) procuraram conhecer a relação entre o Locus de Controlo Relativo à Saúde, a Valorização da Saúde e o Apoio Social (e eventualmente, qual a contribuição destas variáveis) na Adesão ao Tratamento da diabetes em adolescentes e jovens adultos. Os autores introduziram a variável “health value” –Valorização da Saúde, baseados no modelo de Rotter, pois consideraram que, apesar de esquecida nas investigações, a valorização atribuída pelo sujeito aos comportamentos de adesão ao tratamento aumentaria a intensidade dos esforços para atingir algo preferencial – a saúde ou o equilíbrio metabólico. Consideraram importante a avaliação do apoio social para a realização de um comportamento numa dada situação pois esta percepção ao poder influenciar as expectativas de reforço do sujeito ou reforçar directamente o próprio comportamento, é considerada como um importante determinante dos comportamentos de adesão na situação psicológica. Utilizando a Escala Multidimensional de Locus de Controlo Relativo à Saúde de Wallston, um questionário de apoio social construído por um dos autores e uma escala abreviada de valorização da saúde (10 itens) (Rokeach, 1973 – citação dos autores), relacionaram os dados obtidos com um questionário de auto-resposta sobre a adesão terapêutica. Encontraram correlações significativas entre o Locus de Controlo Interno, o Apoio Social e a Adesão Terapêutica, sendo a relação entre estas últimas variáveis mais forte. A análise da variância destacou o “Apoio Social”

e a sub-escala “Outros Poderosos” como principais determinantes da Adesão (explicavam 50% da variância do resultado da Adesão Terapêutica). Quando estas variáveis eram retiradas da equação, o Locus de Controlo Interno destacava-se como a variável com maior poder de explicação. Os autores concluíam pela aplicabilidade prática dos seus resultados destacando que, relativamente ao Locus de Controlo, a crença nos “Outros Poderosos” poderá levar os pacientes a ser mais submissos face às prescrições ou conselhos dos clínicos ou ao apoio dos técnicos de saúde, da família ou dos amigos. A combinação entre crenças nos “Outros Poderosos” e Internas poderá facilitar a adesão através do incentivo à responsabilidade e autonomia pessoal e ao reconhecimento da necessidade de apoio externo. Para os autores, este tipo de crenças seriam coincidentes com a filosofia do sistema de saúde que enfatiza a responsabilidade pessoal pela saúde associada a uma relação clínico-paciente caracterizada pelo apoio e respeito. A variável Apoio Social aparece como um factor importante ao explicar a maior variação nos resultados da adesão terapêutica, a sua correlação com a escala de Internalização sugere que aquele apoio será um recurso utilizável pelos pacientes com este tipo de crenças, mas a falta de associação com a escala “Outros Poderosos” não é explicada pelos autores, os quais afirmam a necessidade de estudo mais aprofundado deste aspecto.

Weist (Weist & col., 1993) verificaram que adolescentes com óptimo controlo metabólico apresentavam indicadores de um Locus de Controlo, relativo à Saúde, mais elevado na sub-escala “Outros Poderosos”, quando comparados com um grupo de características contrastantes (mau controlo metabólico). Mais recentemente, Bachanas e Roberts (1995) ao estudar os factores relacionados

com as atitudes de crianças e adolescentes face aos cuidados de saúde e aos procedimentos médicos stressantes encontrou também uma forte correlação entre o Locus de Controlo (desenvolvimento da Internalidade) e a idade. Constataram que a população com Locus de Controlo Externo avaliava mais positivamente (maior número de sentimentos positivos) os técnicos de saúde, os procedimentos e o contexto terapêutico. No entanto, este grupo apresentava uma tendência (estatisticamente não significativa quando se controlava o factor idade) para reagir mais intensamente aos procedimentos geradores de ansiedade.

Murphy, Thomson e Morris (1997) estudaram o papel exercido por um conjunto de factores cognitivos na adesão ao tratamento de adolescentes com diabetes. Verificaram que o Locus de Controlo Externo para os acontecimentos negativos estava associado a uma menor probabilidade de efectuar pesquisas de glicemia, o que tinha um impacto negativo na saúde desses adolescentes.

Perante a disparidade dos resultados das investigações realizadas sobre as expectativas de controlo da saúde face às proposições teóricas, Marshall (1991) refere a necessidade de separar os domínios da saúde a avaliar. Para o autor será diferente a atitude do sujeito face à promoção da saúde, à prevenção da doença ou face à necessidade de lidar com um problema já existente. Da mesma forma, existirão componentes diversas do Locus de Controlo Interno Relativo à saúde, pelo que apresenta uma concepção multidimensional desta dimensão. Quatro áreas distintas, mas inter-correlacionadas, foram identificadas: Illness management (tratamento da doença) – conjunto de crenças relativas ao reconhecimento de uma relação contingente entre as acções do indivíduo e o tratamento de perturbações de saúde já existentes; Prevenção da doença -

crenças relativas ao reconhecimento de uma relação contingente entre as acções do indivíduo e a prevenção de problemas de saúde; Self- mastery (Mestria) – refere-se às crenças sobre a capacidade para obter os resultados desejáveis; Self-blame (culpabilidade) refere-se à atribuição pessoal, culpabilizante de resultados negativos para a própria saúde. No seu estudo, Marshall apresenta um instrumento composto por itens seleccionados de diversos instrumentos que avaliam o Locus de Controlo relativo à saúde que cobrem estas dimensões. Os seus resultados não só demonstram a possibilidade de realizar distinções entre dimensões do Locus de Controlo Interno relativo à saúde, como apresentam evidências quanto à utilidade do mesmo. Apenas a dimensão “Mestria” se correlacionou com o bem-estar físico, e a referência de problemas de saúde numa amostra de pacientes adultos.

Em resumo, os estudos sobre as expectativas de controlo, no domínio da saúde em geral, seguiram a concepção ideológica derivada do modelo de Rotter segundo a qual parecia que “era bom, adaptativo e saudável ser interno, e mau ou inadaptable ser externo” (Furnham & Steele, 1993). Apesar de por vezes isto se verificar, as investigações neste domínio levam-nos a concluir que não se pode estabelecer um raciocínio tão linear entre as expectativas de controlo interno e a adesão terapêutica. Os estudos sobre as expectativas de controlo da diabetes não se afastam destes estudos. Indicam que, em determinadas circunstâncias, os pacientes com Locus de Controlo Interno procuram mais informação, têm mais conhecimentos sobre a sua patologia, implementam mais comportamentos de adesão ao tratamento e atingem um melhor equilíbrio metabólico. Mas nem



sempre assim acontece.

Strickland (1978), ao realizar uma análise da literatura publicada sobre Locus de Controlo conclui que, por vezes, os sujeitos com Locus de Controlo Interno nem sempre serão os que implementam um maior número de comportamentos de adesão terapêutica ou implementam um estilo de vida saudável, visto que poderão utilizar estratégias de confronto inadequadas (negação, repressão) à adesão e tratamento da doença crónica (como a diabetes). Estas estratégias parecendo ser mais típicas de sujeitos habituados a elevados níveis de stress, poderão contribuir para um maior desajuste metabólico dos pacientes com diabetes. Por outro lado, caso os diabéticos com crenças internas se considerem menos susceptíveis à doença ou aos seus efeitos a longo prazo, a sua motivação para aderir ao tratamento será menor; quando ameaçados tenderão a realizar acções terapêuticas “à sua maneira” (nem sempre correcta). Por sua vez, pacientes com orientação externa ao sentir-se mais susceptíveis procurarão seguir mais estritamente as orientações terapêuticas, implementando maior número de comportamentos de controlo da doença, obtendo melhores índices de adesão ao tratamento.

Tornar-se dependente de um controlo externo, neste caso dependente dos outros significativos, poderá ser a estratégia mais adaptativa nas situações em que houve poucas oportunidades de controlo e, como tal, ou não se desenvolveu uma crença de controlo pessoal ou a sua manutenção conduziria a dificuldades. Outra perspectiva afirmará que os sujeitos procurarão aspectos da situação ainda controláveis ou então que lhes permitam o exercício do controlo. Neste sentido podemos afirmar que é adaptativo optar por tal forma de controlo. Uma forma de

concretizar este controlo secundário, particularmente importante para os doentes crónicos, é através do controlo vicariante, em que a redução do stress é partilhada com outros poderosos (por exemplo com o médico) capazes de influenciar a situação pessoal. Quando os esforços pessoais de controlo estão prestes a falhar, permitir que outros significativos, possuidores de meios mais eficazes, controlem os mecanismos para atingir os objectivos desejados (controlo da doença) será uma estratégia adaptativa. Burrish e colaboradores (1984), afirmam que manter uma crença de controlo pessoal sobre uma doença crónica quando se confronta com sucessivos fracassos pode ser desadaptativo. Esta hipótese faz prever que as percepções dos doentes quanto ao controlo pessoal sobre a patologia pode ser desastroso quando esta é mais grave, impõe exigências terapêuticas ou níveis de stress acima das suas capacidades (Affleck, Tennen, Pfeiffer & Fifield, 1987).

Apesar dos resultados das investigações nem sempre estarem de acordo com o previsto pelo modelo teórico do Locus de Controlo, Edelstein e Linn (1987) consideram que o Locus de Controlo é um bom predictor da adesão terapêutica e do controlo metabólico quando os pacientes com diabetes não estão gravemente descontrolados. Desta forma, o conhecimento do Locus de Controlo será útil para o planeamento de programas de saúde e de estratégias terapêuticas: Os pacientes com uma orientação mais interna poderão necessitar de mais alternativas terapêuticas, de maior envolvimento na escolha de uma alternativa e maior responsabilização pela sua execução; Os pacientes com orientação mais externa necessitarão de maior apoio social e de compreender a importância do seguimento escrupuloso das instruções dos técnicos de saúde.

Wallston (1992), na sequência de uma reflexão crítica da literatura

publicada sobre o Locus de Controlo relativo à saúde, considera necessário introduzir uma nova dimensão da personalidade que avalie a expectativa da pessoa poder de facto influenciar efectivamente o seu ambiente – ou seja uma combinação de sentido de auto-eficácia global (tal como definido por Bandura) com o Locus de Controlo. Para o autor “um Locus de Controlo Interno seria condição necessária mas não suficiente para a pessoa desencadear comportamentos adequados ao controlo da saúde. Devemos acreditar que, até certo ponto, o estado de saúde de alguém depende dos seus comportamentos saudáveis ... Mas, por a pessoa valorizar a saúde e se sentir responsável pela mesma, não significa que se sinta capaz de dar os passos adequados para controlar o seu estado de saúde. É aqui que a percepção de competência sobre a saúde é adequada” (Wallston, 1992, pag. 194). A integração destes conceitos (percepção de controlo sobre a saúde e auto-eficácia) exige a aproximação entre as Teorias da Aprendizagem Social de Rotter e de Bandura. AbuSabha e Achterberg (1997) vão ao encontro desta perspectiva ao afirmar que “o constructo Locus de Controlo, apesar de pesadamente usado, tem sido largamente mal utilizado e incompreendido, levando a resultados confusos e inconclusivos.” Para os autores a inconsistência entre os resultados é incompreensível, visto o Locus de Controlo não dever ser usado como o único constructo cognitivo para a previsão de comportamentos relativos à saúde (aliás como defendido pela Teoria da aprendizagem social de Rotter em relação a qualquer comportamento). O Locus de Controlo é apenas um constructo entre muitos constructos cognitivos que influenciam o comportamento. É um constructo com uma abrangência mais global, que se refere a um domínio (a saúde), devendo ser associado a

constructos mais específicos em relação ao comportamento, como é o caso do constructo Auto-eficácia ou as crenças relativas à saúde.

Uma nova versão da Teoria da Aprendizagem Social relativa à saúde afirmaria que “o potencial de um indivíduo se envolver num conjunto de comportamentos promotores da saúde seria função da interacção entre a saúde como um valor e a percepção de controlo sobre a saúde. As pessoas deverão valorizar a saúde como um objectivo, acreditar que os seus comportamentos saudáveis influenciarão o seu estado de saúde, e paralelamente, acreditar que elas próprias são capazes de executar os comportamentos necessários para atingir esses objectivos” (Wallston, 1992). Para o autor, assim como para AbuSabha e Achterberg (1997), a integração da informação recolhida pelas investigações realizadas no domínio da saúde, com base nestes modelos e a sua especificidade permite a interacção e articulação dos dados recolhidos pelas Teoria da Acção Planeada (Isek Ajzen, 1986) e pelo Modelo das Crenças Relativas à Saúde (Rosenstock, Strecher & Becker, 1988).

Uma vez que o desenvolvimento das expectativas de controlo estão relacionadas com o contexto sociocultural envolvente do sujeito, a não existência de resultados de investigações neste domínio entre nós levanta várias questões, a que procuraremos responder com o nosso estudo:

Em primeiro lugar, é necessário saber de que forma as crenças de controlo (Locus de Controlo) influenciam a adaptação à doença. Será que os adolescentes com crenças de controlo interno mais desenvolvidas são capazes de lidar melhor com o stress desencadeado pela doença? Se sentem mais capazes de efectuar os comportamentos necessários à adesão terapêutica e controlam melhor a

diabetes? Qual a articulação entre a percepção de controlo sobre a diabetes e a qualidade de vida que os adolescentes sentem possuir?

## 11. CRENÇAS DE EFICÁCIA

*Somos aquilo que fazemos  
consistentemente. Assim, a excelência não  
é um acto mas sim um hábito*

**Aristóteles**

### **AUTO-EFICÁCIA**

As teorias da cognição social consideram o ser humano como um agente activo sobre as circunstâncias e o ambiente que o rodeia, bem como sobre o seu próprio comportamento, pensamentos e emoções. O ser humano molda o seu ambiente e comportamento de forma activa, não se limitando a ser apenas reactivo aos estímulos externos ou movido por traços ou forças inconscientes. A concretização destes princípios de adaptação realiza-se através da auto-reflexão e auto-regulação; isto é, observando e pensando sobre as suas acções, sentimentos e cognições; avaliando o impacto das suas acções; definindo objectivos e implementando planos para os alcançar através da execução de comportamentos específicos em determinadas circunstâncias (Lent e Maddux, 1997).

A introdução e o desenvolvimento da Teoria da Auto-Eficácia deve-se à concepção e aos trabalhos de Albert Bandura, no contexto dos modelos cognitivos de modificação do comportamento e com base na designada Teoria da Aprendizagem Social (Bandura, 1989).

Bandura rejeita as perspectivas mecanicistas do ser humano ao considerar que ele possui capacidades superiores que lhe possibilitam utilizar símbolos (cognições) e realizar predições quanto à ocorrência dos acontecimentos e criar mecanismos que lhe permitem exercer controlo directamente sobre aqueles que

afectam a sua vida quotidiana.

Na perspectiva de Bandura, o comportamento do ser humano deve ser analisado em função de uma interação recíproca e contínua entre as condições ambientais, as cognições e as acções do sujeito. Nesta perspectiva, designada pelo autor de “determinismo recíproco” (Bandura, 1978, 1989), os factores situacionais e disposicionais são considerados como causas interdependentes do comportamento, ou seja: Os determinantes internos do comportamento (crenças, expectativas, ...) e os determinantes externos (consequências, reforços, punições, ...) são parte de um sistema de influências interactivas que afectam não só o comportamento, mas também o próprio sistema.

Um outro aspecto saliente da Teoria da Cognição Social refere-se à capacidade humana de Auto-Regulação do comportamento. Através da acção no seu meio ambiente, da criação de mecanismos de apoio cognitivo e da criação de consequências para as suas próprias acções, as pessoas têm a capacidade de exercer influência sobre o seu comportamento. Através da representação verbal e imagética, o ser humano processa e preserva as experiências de forma a servirem de guia para o futuro. A capacidade para idealizar resultados futuros potencializa estratégias com a finalidade de alcançar esses objectivos.

De acordo com a Teoria Cognitiva da Aprendizagem Social, a motivação e o comportamento seriam determinados pela perspectiva dos acontecimentos. Este mecanismo de controlo antecipatório agrupa três tipos de expectativas: (a) Expectativas de resultado da situação (situation-outcome), em que as consequências são determinadas pelos acontecimentos ambientais, sem acção pessoal; (b) Expectativas de resultado da acção (action-outcome), em que os

resultados ou as consequências derivariam de uma acção, e (c) Percepção de auto-eficácia, que se centra na crença pessoal quanto às capacidades para realizar uma acção específica necessária à obtenção de um resultado determinado (Bandura, 1988, 1992). A auto-eficácia e as expectativas de resultado da acção (action-outcome expectancies) referem-se à percepção que se pode mudar a realidade e lidar com os riscos ou ameaças através de uma acção preventiva. Na realidade são difíceis de distinguir porque operam em conjunto (não é possível a segunda sem a primeira).

A teoria da auto-eficácia é um componente chave na teoria de Bandura. Postula que a iniciação, persistência ou abandono de uma estratégia ou comportamento são particularmente afectados pelas crenças pessoais quanto às suas competências e probabilidade de lidar e ultrapassar as exigências ambientais (Bandura, 1989; Lent e Maddux, 1997). “As percepções pessoais de eficácia influenciam o tipo de cenários antecipatórios que as pessoas constroem. Aqueles que possuem um sentido elevado de eficácia visualizam cenários de sucesso, os quais fornecem guias positivos para a realização. Os que se auto-avaliam como ineficazes estão mais propensos à visualização de cenários de insucesso que prejudicam a sua realização através do acentuar dos aspectos negativos. .... Um sentido de eficácia elevado favorece a construção cognitiva de acções eficazes, e a percepção de acções eficazes fortalece as auto-percepções de eficácia. ... As crenças de auto-eficácia habitualmente afectam o funcionamento cognitivo através da acção conjunta das operações de processamento de informação e da motivação” (Bandura, 1989). “As crenças de auto-eficácia determinam o nível de motivação, tal como se reflecte na quantidade de esforço empregue para alcançar



um objectivo e o tempo que persistirão em face dos obstáculos. Quanto mais forte a crença nas capacidades pessoais, maior e mais longos serão os esforços” (Bandura, 1989).

A mudança comportamental, de acordo com Bandura, depende das expectativas quanto ao resultado e das expectativas de eficácia pessoal. As expectativas quanto ao resultado consistem na crença que um comportamento próprio, particular conduz a uma consequência específica. São crenças sobre a consequência de um acto. A percepção de auto-eficácia enquadra-se no controlo pessoal das acções, refere-se às expectativas pessoais quanto à sua capacidade para realizar um comportamento específico (desejado). Não reflecte as competências pessoais, mas sim as crenças, os julgamentos, as avaliações sobre o que pode o indivíduo realizar com as competências que possui para executar comportamentos específicos em situações determinadas; tem uma elevada predictibilidade em relação a tarefas comportamentais específicas. Não é, como podemos deduzir, uma característica generalizada da personalidade (ao contrário do que postula Wallston), podendo variar, na mesma pessoa, de tarefa para tarefa.

O conceito de auto-eficácia tem provado ser um constructo bastante versátil e heurístico, com aplicações em muitas áreas e especialidades da psicologia. Apesar de as primeiras pesquisas se centrarem no domínio da ansiedade e controlo da ansiedade, as investigações posteriores estenderam o conceito para o domínio da aprendizagem e educação, organizacional, aconselhamento e psicoterapia, controlo e manutenção da saúde (Lent & Maddux, 1997; Schwarzer & Fuchs, 1996). Em qualquer dos domínios a mudança comportamental é

facilitada pelo sentido de controlo pessoal. Quando se acredita que se pode actuar para resolver um problema, haverá maior propensão a fazê-lo e a sentir-se mais implicado numa decisão. Níveis diversos de auto-eficácia podem promover ou limitar a motivação para agir. De acordo com o Modelo da Cognição Social, supõe-se que uma auto-eficácia elevada se relacionaria com melhor saúde, realização escolar ou integração social. A aquisição de um sentido de auto-eficácia deriva da avaliação das experiências passadas, do comportamento dos outros e das informações e incentivos fornecidos pelos outros significativos (Bandura, 1978, 1989).

### **Desenvolvimento das Expectativas de Auto-Eficácia**

O desenvolvimento das expectativas de controlo processa-se através de mecanismos de aprendizagem social em que os sujeitos aprendem pela observação do comportamento dos outros (Bandura, 1978, 1989).

Ao longo da infância, a família desempenha um papel fundamental neste processo. Os seus membros servem de modelo de comportamento, de agentes reforçadores, e como padrão de comparação. Pais protectores, encorajadores, e consistentes nas acções, que criam condições para o sucesso, estabelecem objectivos educativos realistas para os filhos, que os incentivam para os alcançar, e os reforçam de forma consistente, proporcionarão condições para o desenvolvimento de filhos com um forte sentido de auto-eficácia (Harter, 1983). Quando a criança encontra estas atitudes nos professores e adultos significativos no exterior da família, o seu sentido de eficácia pessoal mantém-se e reforça-se à

medida que o seu ambiente de desenvolvimento lhe proporciona condições de sucesso.

Bandura (1989), descreve quatro condições para o desenvolvimento de expectativas de auto-eficácia:

1. Experiências de Prática Eficaz – Constituem a mais poderosa fonte de auto-eficácia; Experiências passadas de sucesso promovem a auto-eficácia, enquanto que experiências de insucesso a fazem diminuir;
2. Experiências Vicariantes – Apesar de não possuir a mesma força que a experiência pessoal, as realizações de outras pessoas servem como ponto de referência; quando o sujeito possui pouca experiência ou tem critérios de avaliação vagos, a observação da realização de outros sujeitos faz surgir percepções de também ser capaz de realizar os mesmos comportamentos ou atingir os mesmos objectivos;
3. Persuasão Verbal – Expectativas de eficácia pessoal podem também ser implementadas através da persuasão verbal. Incentivos que provêm de pessoas consideradas como autoridades no domínio específico têm um grande impacto no sujeito, levando-o a acreditar nas suas potencialidades e a desenvolver esforços para alcançar o alvo;
4. Estados Fisiológicos – Podem influenciar as expectativas de auto-eficácia, visto que as pessoas excessivamente activadas atingem níveis de sucesso inferior.

Apesar de estas serem fontes de formação de auto-eficácia, o mais importante é o modo como é avaliada cognitivamente pelo sujeito. As apreciações que o sujeito faz quanto à dificuldade da tarefa ou ao esforço despendido levam-

no a integrar as conclusões no seu sistema de auto-eficácia.

### **A Auto-Eficácia Face aos Constructos Cognitivos**

O constructo “auto-eficácia” é, por vezes confundido com outras noções que descrevem traços de personalidade mais generalizados, como a autoconfiança ou a auto-estima. Esta, refere-se aos julgamentos de auto-consideração ou dignidade pessoal (o quanto a pessoa gosta, ou não, de si própria. É um traço generalizado que se estrutura numa idade precoce e se mantém estável ao longo da vida adulta; o seu efeito predictivo quanto a comportamentos específicos é moderado. A autoconfiança é também um traço generalizado referente à apreciação do indivíduo quanto às suas capacidades globais; diz respeito às crenças na obtenção de sucesso a partir dos seus esforços e atingir objectivos desejados (Harter, 1985; Schwarzer, 1994).

O conceito de auto-eficácia está também relacionado com outros conceitos relativos à auto-avaliação e às estratégias de confronto. Tal como Bandura refere (1986), a auto-eficácia difere da teoria do auto-conceito na medida em que esta se refere a uma auto-imagem global, enquanto que a auto-eficácia se centra nos julgamentos quanto às capacidades pessoais. A auto-eficácia difere também da noção de locus de controlo. O Locus de Controlo, como atrás referimos, refere-se à crença global que o sujeito possui quanto ao potencial para obter uma consequência gratificante, como resultado das próprias acções, do acaso ou da acção de outros poderosos. A percepção que o comportamento é controlado internamente (resulta das próprias acções) não significa que a pessoa se sinta

capaz de executar o comportamento desejado. Por outro lado, o constructo de auto-eficácia relaciona-se com o constructo das Aptidões de Confronto, de Lazarus (1991). A definição de avaliação secundária refere-se à avaliação pessoal quanto à capacidade para enfrentar uma ameaça. Durante este processo de confronto, o sujeito considera (a) as estratégias disponíveis, (b) a possibilidade de uma estratégia conduzir a uma consequência desejada, e (c) a possibilidade de o próprio utilizar essa estratégia eficazmente. É evidente que esta segunda parte do processo de avaliação das aptidões de confronto se refere às expectativas de resultado, enquanto que a terceira parte descreve a auto-eficácia (de Vries, Dijkstra & Kuhlman, 1988).

## **PERCEPÇÃO DE AUTO-EFICÁCIA RELATIVA À SAÚDE E À DOENÇA**

Anteriormente referimos que Wallston (1992) abandonou o constructo “Locus de Controlo”, uma vez que considerava os resultados da investigação inconsistentes ou apenas moderadamente associados com a saúde ou com o comportamento relativo à saúde ou à doença. Aquele autor ao re-conceptualizar o seu modelo teórico apontou as expectativas globais de auto-eficácia como uma variável com maior potencialidade no domínio da psicologia da saúde.

As crenças de eficácia relativas à adesão terapêutica são de dois tipos: eficácia quanto ao resultado - crenças quanto à possibilidade de um comportamento dar origem a um resultado desejado (i.e. fazer exercício físico

permite controlar o valor da glicemia) e crenças de auto-eficácia – crenças pessoais quanto à capacidade para executar um comportamento (i.e. sou capaz de realizar desporto três vezes por semana). No geral, as crenças de auto-eficácia parecem ser mais salientes para a adesão a planos terapêuticos mais difíceis e exigentes, como é o caso do requerido para o tratamento da diabetes (Horne & Weinman, 1998).

Existe um vasto leque de investigações sobre a relação entre as crenças de auto-eficácia e a adesão terapêutica, que descreveremos adiante com mais pormenor. A importância deste conceito é atestada pelas inúmeras investigações que utilizam este constructo e pela sua inclusão em modelos mais amplos da psicologia da saúde, como é o caso da “reinterpretação da noção de barreiras” do Modelo de Crenças de Saúde (Becker & Rosenstock, 1981), a Teoria do Comportamento Planeado, de Ajzen (1991), integra-o na noção de “percepção de controlo do comportamento”, também Madux e Rogers (1983) o integram na Teoria da Motivação Protectora como determinante da intenção do comportamento (Boer & Seydel, 1996), mas é talvez na Teoria da Acção para a Saúde, de R. Schwarzer (Schwarzer & Fuchs, 1996), que terá a sua maior expressão.

### **Auto-Eficácia e Saúde**

As percepções de auto-eficácia podem afectar a saúde de duas formas diferentes. Uma, seria através da execução de comportamentos que influenciam a saúde. A segunda seria através do impacto na resposta fisiológica de stress, a

qual, quando ocorre muito frequente, intensamente ou por longos períodos de tempo, pode afectar uma vasta área de domínios da saúde (O'Leary, 1992).

Quer as expectativas de resultado, quer as de eficácia têm influência na adopção de comportamentos saudáveis, na eliminação de hábitos nefastos ou no controlo da doença. Para a adopção de comportamentos saudáveis, em primeiro lugar, os sujeitos formam uma intenção e só posteriormente executam a acção. As expectativas de resultado são importantes para a formação da intenção, mas menos para o controlo da acção. Expectativas de resultado positivas encorajam a decisão de mudança comportamental. Após esta fase, as expectativas de resultado são ultrapassadas pois torna-se prioritário implementar ou manter o comportamento. Nesta fase, as percepções de auto-eficácia continuam a exercer uma influência controladora. A auto-eficácia, pelo contrário, parece ser crucial em ambos os momentos da auto-regulação do comportamento relativo à saúde.

A percepção de auto-eficácia foi explorada como um factor de protecção da resposta fisiológica de stress. Representa a “avaliação secundária” no modelo transaccional de stress de Lazarus, referindo-se à apreciação das competências pessoais para lidar com os agentes ameaçadores. Os sujeitos que acreditarão possuir as capacidades adequadas para enfrentar ou controlar um agente stressor de forma a evitar dano manifestarão menor ansiedade e uma resposta fisiológica também reduzida.

As crenças de auto-eficácia influenciam o comportamento através dos efeitos nas escolhas de comportamentos alternativos, do esforço despendido, da activação face às condições e da persistência face às dificuldades.

Os comportamentos relativos à saúde e à doença variam na sua

complexidade e no número de competências necessárias para a sua execução. Quanto maior o nível de competências exigidas, tanto mais importantes serão as percepções de auto-eficácia na determinação do resultado. Enquanto as expectativas de resultado (baseadas na teoria da acção racional ou no modelo das crenças relativas à saúde) são predictoras de comportamentos relativamente simples, como escovar os dentes, comportamentos que exijam repertórios comportamentais mais complexos são menos explicáveis por aquelas abordagens (O'Leary, 1992).

“As crenças de auto-eficácia envolvem frequentemente competências técnicas necessárias à execução de um comportamento. Por exemplo, níveis elevados de competências podem ser requeridos para pesquisar a glicemia sanguínea, administrar insulina, praticar exercício físico, ... adiar a satisfação de impulsos ou a procura de prazer (como o ingerir alimentos ricos em hidratos de carbono – bolos, chocolates, ...); finalmente, competências para uma interacção efectiva com os outros são também necessárias, como o resistir à pressão dos pares” (O'Leary, 1992), tal como é exigido aos pacientes com diabetes.

A auto-eficácia tem sido descrita como uma variável de relevo para a adopção de um vasto leque de comportamentos relacionados com a saúde. Revisões compreensivas estão disponíveis (Bandura, 1986, O'Leary, 1985, O'Leary, 1992) e abrangem domínios como o controlo da dor, o consumo de cigarros, o comportamento sexual e a adopção de medidas de protecção face às doenças sexualmente transmissíveis e o HIV, o comportamento e as perturbações alimentares (AbuSabha & Achterberg, 1997), a reabilitação cardíaca ou a adesão a regimes médicos complexos (como é o caso do auto-tratamento da diabetes).



## **Auto-Eficácia e Comportamento de Adesão a Regimes Terapêuticos**

Um dos problemas mais importantes no domínio da saúde é a falta de adesão por parte do paciente aos regimes terapêuticos estipulados pelos profissionais de saúde. A adesão é, regra geral, baixa (até valores de 50%) mesmo em prescrições simples (como ingerir comprimidos), em doentes crónicos (Epstein e Cluss, 1982). Quando a prescrição envolve comportamentos diversos e complexos (realização de exercício físico, mudança alimentar, etc.) pode-se supor que o esforço adicional que é requerido leve a uma menor adesão (O'Leary, 1985). Um importante determinante da adesão terapêutica são as percepções de auto-eficácia dos sujeitos quanto à sua capacidade para desempenhar as tarefas prescritas para promover a sua saúde ou controlar a sua doença.

Kaplan, Atkins e Reinsch (1984) referem que, entre pacientes com doença obstrutiva crónica, a percepção de auto-eficácia necessária para realizar exercício físico é o melhor predictor da mudança comportamental (3 meses depois), quando comparada com as crenças de Locus de Controlo.

Apesar de ser frequentemente referido que a percepção de severidade ou de ameaça à saúde é o factor mais importante na promoção da adesão, tais percepções podem também ser inibidoras do comportamento necessário ao controlo do processo patológico. Beck e Lund (1981) compararam a intensidade da auto-eficácia e do medo na adesão ao tratamento para combater a cárie dentária. Num estudo experimental apresentaram aos pacientes comunicações que variavam quanto à gravidade da doença e à vulnerabilidade do sujeito para a

contrair. Descreveram um regime terapêutico recomendado a todos os sujeitos e avaliaram as percepções de auto-eficácia para o realizar. Constataram que elevadas percepções de ameaça levavam a um aumento da adesão terapêutica (e também do medo), ao passo que a auto-eficácia para realizar o regime terapêutico era o melhor predictor da adesão.

Maddux e Rogers (1983) num experimento sobre consumo de tabaco manipularam a percepção de vulnerabilidade quanto à ocorrência de um acontecimento ameaçador (patologia pulmonar e cardíaca), a gravidade da doença e a possibilidade de a evitar, deixando de fumar. As crenças de auto-eficácia para deixar de fumar surgiram como o mais poderoso predictor das intenções de realizar o comportamento (quando os sujeitos estavam convencidos que a abstinência do tabaco reduzia a probabilidade da doença ocorrer).

As crenças de auto-eficácia mostraram ser também um factor importante na adaptação emocional à doença crónica, sendo a recuperação de enfarte de miocárdio mais rápida quando os sujeitos apresentavam maior crença na eficácia de realização de exercícios terapêuticos (Eward, Taylor, Reese & DeBush, 1983).

De Vries (De Vries, Dijkstra & Kulman, 1988) verificou que entre um conjunto de variáveis cognitivas (atitudes, auto-eficácia e normas subjectivas) a auto-eficácia tinha uma contribuição específica na predição da intenção comportamental de adolescentes para não fumar, aderir a programa de exercício físico e de controlo alimentar. Os autores concluem que os programas de prevenção deverão promover as expectativas de auto-eficácia entre não fumadores, com o objectivo de promover as suas capacidades para não alterar o seu comportamento, apesar de este comportamento estar também dependente

das atitudes e normas subjectivas (percepção da pressão do grupo).

AbuShaba e Achterberg (1997) após analisarem de forma sistemática a bibliografia publicada, concluem que a maioria dos estudos que avaliaram a auto-eficácia indicam que o aumento do nível de conhecimento, de competências, de experiência e a familiaridade com a tarefa resultarão num aumento da auto-eficácia relativa à tarefa. O aumento da auto-eficácia por sua vez, está associada à mudança e moldagem do comportamento de forma a desempenhar a tarefa.

Para além destes aspectos, a teoria da auto-eficácia é particularmente útil ao fornecer pistas para intervenção. A promoção de auto-eficácia em domínios específicos é alcançada através da criação de oportunidades para desempenhar experiências de mestria. Daí que a aplicação desta teoria se tenha difundido por inúmeras áreas da psicologia, possuindo um grande potencial para aplicação aos processos que afectam a saúde (O'Leary, 1992).

### **Auto-Eficácia e Diabetes**

Apesar da importância teórica do constructo, não abundam as referências sobre a relação entre a auto-eficácia e o controlo da diabetes, devido talvez à sua natureza específica. Os estudos que encontramos focam a importância da auto-eficácia para a implementação de alguns comportamentos necessários para a adesão ao auto-tratamento da diabetes, como é o caso da adesão a regimes alimentares específicos.

Grossman e colaboradores (1987) desenvolveram uma escala (SEDS) para

avaliar a percepção de auto-eficácia relativa à diabetes em adolescentes, a qual era definida pelos autores como “as auto-percepções ou expectativas que as pessoas com diabetes possuem quanto à sua competência pessoal, poder e meios para tratar com sucesso a sua diabetes” Grossman & col., 1987, p 324). Os autores, verificaram que quer o resultado da escala total, quer o resultado das quatro sub-escalas que compõem a SED se correlacionavam com os índices de controlo metabólico, apesar de algumas das sub-escalas apenas alcançarem correlações modestas.

Hurley e Shea (1992) referem que, apesar da importância do constructo, à data apenas dois estudos avaliavam a relação entre a Auto-Eficácia e o controlo metabólico em pacientes com Diabetes. Além do estudo de Grossman e colaboradores, anteriormente citado, uma dissertação da autoria de Crabtree, que tinha como objectivo analisar a relação entre a Auto-Eficácia, o Apoio Social percebido pelos pacientes e o controlo metabólico, compunham a lista. De acordo com Hurley e Shea, apesar desta investigação ter como hipótese que a interacção entre as duas permitiria realizar previsões quanto ao controlo metabólico, nem o apoio social, nem a referida interacção entre as variáveis confirmavam a hipótese. Apenas a auto-eficácia, que representava a crença quanto à existência no sujeito de comportamentos específicos para controlar a diabetes (controlo alimentar, exercício físico e tratamento global), aparecia como variável predictor do controlo metabólico no momento da avaliação, sendo que aparecia também como variável predictor do auto-tratamento um mês após a avaliação. Os autores consideraram que a auto-eficácia poderia ser de tal forma predictiva do auto-tratamento da diabetes que a elegeram como alvo de um programa de intervenção com o

objectivo de promover a melhoria da adesão ao tratamento em pacientes adultos. Os autores salientaram que a educação do paciente diabético que tenha como objectivo promover a confiança e independência do doente deveria recorrer a estratégias que desenvolvessem o sentido de auto-eficácia. Mais recentemente Margaret Grey (Grey & col., 1998) ao avaliar a associação entre factores pessoais (auto-eficácia e estratégias de confronto), o controlo metabólico e a qualidade de vida em adolescentes com diabetes, verificou que os adolescentes que apresentavam uma auto-eficácia mais elevada percebiam que a diabetes tinha um menor impacto na sua vida, os preocupava menos e consideravam possuir uma melhor qualidade de vida ( $R^2=.45$ ,  $p<.001$ ). Por outro lado, constatou que os adolescentes que consideravam que a diabetes tinha um maior impacto negativo na sua qualidade de vida, referiam também que lidar com as exigências da doença era mais difícil e perturbador, utilizando estratégias de confronto ineficazes (sair de casa até tarde, infringir regras, gritar, confronto físico) e apresentavam uma percepção de auto-eficácia inferior. Pelo contrário, os adolescentes que apresentavam uma maior auto-eficácia consideravam que as exigências para lidar com a doença eram menos perturbadoras e possuíam uma qualidade de vida mais satisfatória. Para além destes aspectos, os autores não encontraram uma correlação significativa entre a auto-eficácia e os indicadores de controlo metabólico (HbA1c). Uma análise da relação entre os diversos constructos cognitivos e a adopção de comportamentos de saúde ou a adesão a tratamentos foi realizada por Ralf Schwarzer que consistentemente encontrou o conceito “auto-eficácia” como o mais forte predictor daquelas variáveis, elegendo-o como núcleo central da teoria da acção para a saúde, que abordaremos adiante.

O nosso estudo pretenderá analisar a relação entre a percepção de auto-eficácia específica dos adolescentes para lidar com o stress e as exigências terapêuticas da diabetes (através da adesão aos comportamentos terapêuticos), quais as aptidões de confronto a que recorrem com esse objectivo e, por fim, que relação existe entre a percepção de auto-eficácia e de qualidade de vida.

## **FACTORES PSICOSSOCIAIS**

### **12. FAMÍLIA E SAÚDE**

A perspectiva ecológica de compreensão da doença crónica na criança e no adolescente procura compreender os factores envolventes e do contexto, que podem exercer um papel influente na adaptação (Kazak, 1997). Para este autor, a família é um factor inquestionável quer na pediatria quer na psicologia. A necessidade de considerar a família é particularmente clara na prática quotidiana de pediatras e de psicólogos da criança, quando esta é percebida como incapaz de identificar ou descrever os sintomas e ainda menos de executar as medidas terapêuticas necessárias. De acordo com esta perspectiva, a doença crónica na criança não se limita às suas manifestações físicas, mas é entendida através de um conjunto de inter-influências recíprocas e complexas que envolvem a doença e o tratamento, a criança doente, a família e seus subsistemas, o contexto médico, o sistema escolar, e a comunidade mais ampla (Kazak, 1997).

São inúmeros os constrangimentos que a doença crónica da criança exerce na família. Entre os mais relevantes está a necessidade da família lidar com as exigências da doença e do tratamento, enfrentar a incerteza relativamente ao futuro (eventual ameaça à vida da criança), ao seu bem-estar, limitações e qualidade de vida, bem como responder às suas necessidades emocionais, cognitivas e sociais. O confronto com dificuldades económicas, com a família alargada, amigos e vizinhos, e ainda a alteração das rotinas quotidianas são também aspectos que criam dificuldades à família (Holroyd & Guthrie, 1986).

Apesar dos elevados níveis de stress experimentado, as famílias de crianças e adolescentes com doença crónica, parecem deter recursos que lhes permitem a adaptação, pelo que um conjunto de investigações aborda a família num contexto de resiliência. Esta perspectiva a identificação de riscos, mas também de competências e recursos que possibilitam a diferenciação entre famílias que se adaptarão bem e outras que revelarão dificuldades, bem como padrões de ambiente familiar e de interações que permitem promover a adaptação da criança e da família à doença crónica e a adesão terapêutica (Barakat & Kazak, 1999).

Factores de risco, recursos, aptidões de confronto e resiliência evoluem ao longo do tempo, mediando a relação entre as exigências da doença e a adaptação (Kazak, 1989). Os aspectos cognitivos, o ambiente familiar e o suporte social estão entre estes factores associados à adesão terapêutica.

### **MODELO DE DOENÇA – STRESS – CONFRONTO - FAMÍLIA**

Wallander e seus colaboradores (1988, 1988<sup>a</sup>, 1989) apresentam um modelo conceptual de confronto com a doença crónica em que factores de risco e de resiliência desempenham um papel na adaptação da criança e da família à doença crónica. Os autores apresentam suporte empírico para o modelo, exceptuando para o papel exercido pelo tipo ou pela gravidade da doença (Wallander & col., 1988, 1988 a, 1989)

Entre os factores de risco, Wallander e colaboradores (1988, 1988<sup>a</sup>, 1989) apontam a doença, as suas características, as suas limitações funcionais, e os



stressores psicossociais. Os factores de resistência incluem os recursos pessoais (capacidade de resolução de problemas, competências, ...), as estratégias de avaliação e confronto com o stress relacionado com a doença, e factores sócio-ecológicos (os recursos familiares, a adaptação dos membros da família, os recursos utilitários, e o suporte social).

Os recursos familiares referem-se ao vasto leque de reservas e apoios que a família pode ter disponíveis em caso de necessidade. Recursos diversos têm sido descritos, mas de particular relevo são os recursos psicológicos (ou psicossociais), os quais se definem como os modos característicos da família perceber e interagir com o mundo social intra e extra-familiar (Reiss, Gonzalez & Cramer, 1986). Entre estes, os autores salientam a *coesão familiar* como tendo uma contribuição única para a melhor adaptação da criança com doença crónica (Wallander & col., 1989), a *competência materna*, o *temperamento da criança*, o *uso de estratégias de confronto mais eficazes* e a *satisfação com o suporte social*. Um outro tipo de recurso refere-se aos aspectos práticos, utilitários disponíveis para lidar com a doença crónica (caso dos recursos financeiros ou do nível de escolaridade dos pais) (Wallander & col., 1989).

Outros autores, apontam também, como factores associados à adaptação, o número de stressores relacionados ou não com a doença, a amplitude da rede de suporte social (Barakat & Linney, 1992; Drotar & col., 1997)

Thompson e colaboradores (1994) apresentam um modelo semelhante, designado de modelo transaccional de coping, mas acrescentam-lhe variáveis desenvolvimentais e dimensões cognitivas. Sugerem que a relação entre a doença e a adaptação assenta nas transacções entre os aspectos biomédicos,

desenvolvimentais e processos psicológicos. Nestes inclui, como processos mediadores da adaptação, factores maternos e da criança, nos quais insere a avaliação da doença, o locus de controlo, a auto-eficácia, o funcionamento familiar e o suporte social.

### **MODELO SISTÉMICO FAMILIAR**

A teoria sistémica familiar procurou ir para além da compreensão centrada no indivíduo dos aspectos associados com a doença psicossomática (incluindo a diabetes), considerando os aspectos familiares como determinantes fundamentais na compreensão da adaptação à doença e da adesão terapêutica (Minuchin & col., 1975; Minuchin, 1979).

A família, numa perspectiva sistémica, pode definir-se como um grupo social primário, que envolve laços de geração, de permanência, de preocupação com a pessoa na sua totalidade, de suporte emocional, de prestação de cuidados, com objectivos qualitativos e uma orientação altruísta em relação aos seus membros (Danielson & col., 1993; Altschuler, 1997). É considerada como um sistema social complexo que funciona no interior de contextos sociais específicos, com os quais troca informação, energia e materiais (von Bertalanffy, 1986; Relvas, 2000) e que possui três componentes: (1) estrutura – deve ser considerada um sistema aberto em transformação; (2) desenvolvimento - atravessa um conjunto de estádios que exigem a sua reestruturação; e (3) capacidade de adaptação às mudanças circunstanciais com o objectivo de favorecer o crescimento psicossocial de cada membro (Minuchin, 1979).

“A estrutura familiar é composta pela rede invisível de exigências funcionais

que organiza o modo como interagem os membros da família. A família é um sistema que funciona segundo padrões transaccionais. A repetição das transacções estabelecem padrões de como, quando e com quem se entra em relação: estes padrões são o sistema” (Minuchin, 1979, pag.67). O sistema familiar diferencia-se e executa as suas funções através de fronteiras externas que o separam dos outros sistemas sociais e de fronteiras internas as quais criam divisões internas ou sub-sistemas. A sua função é proteger a diferenciação do sistema. Cada sub-sistema familiar tem funções específicas e dirige-se a exigências particulares dos seus membros, os quais devem também preencher alguns requisitos. As fronteiras podem ser rígidas ou flexíveis, formando o contexto de funcionamento emocional da família. Quando as fronteiras são flexíveis permitem aos indivíduos uma maior expressão de pensamentos e sentimentos, bem como o fornecimento de suporte entre os diversos sub-sistemas, o que se dificulta quando são rígidas

O *emaranhamento* – “enmeshment”- refere-se a uma pobre diferenciação entre os sub-sistemas ou entre o self e os outros membros da família, com frequentes intrusões nas fronteiras de um sub-sistema ou nas fronteiras pessoais. A *rigidez* resulta de uma tentativa de manter padrões de funcionamento, estilos de interacção ou estruturas estáveis, mesmo quando não funcionais, não apoiantes (supportives) dos membros doentes na sua condição patológica ou nas exigências terapêuticas. A falta de *capacidade de resolução de conflitos* inclui o evitamento, a negação ou a inabilidade para lidar com a diversidade de opiniões ou de atitudes (Altschuler, 1997). Como sistema, a família pode alterar as suas regras ou estrutura, como resposta a uma necessidade de mudança facilitadora do

desenvolvimento dos seus membros, à medida que vão progredindo no ciclo de vida.

A unidade familiar socializa os seus membros definindo papéis e influenciando os valores básicos, crenças, atitudes, expectativas, aspirações e comportamentos de cada membro. Kliewer, Fearlow e Miller (1996) referem que a família exerce uma influência directa, mediadora e indirecta na forma da criança se confrontar com as exigências do mundo e lidar com fontes de stress: através de sugestões estratégicas (formas diversas ou alternativas de lidar com a realidade), de modos de reacção afectiva ou ideias sobre o confronto com situações problemáticas, os pais desempenham um papel indirecto, de mediador entre as fontes de stress e as respostas da criança (por exemplo, no acompanhamento durante procedimentos médicos dolorosos). “as sugestões de confronto que os pais fornecem aos filhos são influenciadas por diversos factores: estratégias de confronto dos pais, qualidade da relação pais-filhos, ambiente familiar, estrutura da família e as aptidões de confronto da criança” (Kliewer, Fearlow e Miller, 1996, pag.2340). O ambiente familiar e a qualidade da relação influenciam directamente o comportamento da criança em tarefas em que ambos participam e indirectamente através da estruturação do ambiente familiar. Famílias caracterizadas pela coesão, organização, expressividade e baixo nível de conflito fornecem mais suporte social e emocional e disponibilizam modelos que facilitam a adopção de estratégias de resolução de problemas eficazes (Kliewer, Fearlow e Miller (1996).

Para além da socialização, a família proporciona a manutenção física, através da alimentação, do vestuário, da higiene e da prestação de cuidados de

saúde. O que cada membro aprende da família determina, em parte, as suas futuras relações consigo mesmo e com os outros, bem como o seu comportamento relativo à saúde em geral, influenciando também o comportamento relativo à doença, nomeadamente a adaptação e a adesão terapêutica (Danielson & col., 1993).

A família evolui ao longo de estádios, realizando tarefas e trocas específicas para garantir uma transição ao longo do seu curso, de modo que eficazmente alcance os seus objectivos (Danielson & col., 1993).

<b>Estádio</b>	<b>Tarefa fundamental</b>
1. Jovens adultos não vinculados, nas suas famílias de origem	Separação recíproca entre pais e filhos
2. Novo casamento	Nascimento de um novo sistema familiar
3. Família com filhos pequenos	Aceitação de novos elementos no sistema
4. Família com filhos adolescentes	Reformulação das fronteiras familiares para permitir a independência dos filhos
5. Promoção da autonomia dos filhos e sua partida de casa	Aceitação de saídas e entradas na família
6. Vida tardia	Aceitação da mudança dos papéis geracionais e da morte

Figura 11 - Estádios de desenvolvimento da família (Segundo Danielson, 1993).

“A família está submetida a *pressões internas* derivadas dos processos de desenvolvimento dos seus membros e dos seus sub-sistemas e também a *pressões externas* provenientes das exigências de adaptação às instituições sociais importantes que têm impacto nos membros da família” (Minuchin, 1979, pag.77). Responder a estes dois tipos de exigências exige capacidade de

adaptação e a transformação constante da posição dos membros da família, de forma que se possam desenvolver e assegurar a continuidade do sistema familiar. O stress de adaptação a estas situações é inerente ao processo de mudança e continuidade. "As etiquetas patológicas devem ser reservadas para as famílias que, face a um stress, aumentam a rigidez dos seus padrões transaccionais e das suas fronteiras e evitam ou se opõem à exploração de outros padrões" (Minuchin, 1979, pag.77). O stress pode ter quatro origens: o contacto de *um* membro ou de *toda* a família com um agente extra-familiar; os períodos de transição na evolução da família e problemas particulares (Minuchin, 1979).

A família com filhos adolescentes (objecto de estudo da presente investigação) tem como necessidade primordial a definição de um novo equilíbrio entre o individual e o familiar e também o social - é imperioso o alargamento dos espaços individuais dentro da família sem que isso conduza ao esboroamento do espaço grupal. Este movimento corresponde à redefinição das funções da família: a socialização e a individuação dos seus membros (Relvas, 2000). Em termos dinâmicos e estruturais é importante a reorganização da família, sendo de destacar a flexibilização dos seus limites, mantendo-se coesa o suficiente para assegurar a continuidade dos seus objectivos - a transição do jovem adolescente para o ambiente externo onde irá despender cada vez mais tempo. "A mudança nas relações pais-filhos, em termos de uma reorganização da interacção, surge, então, como uma das tarefas desta etapa ... O que se verifica é uma evolução da relação num movimento de separação faseado e progressivo." (Relvas, 2000, p. 164). Neste percurso são apontadas três fases: na primeira existe uma grande dependência dos pais; na segunda estes são avaliados pelo adolescente em

função das suas características (e já não como figuras de autoridade em todas as matérias - saúde incluída); e na terceira, são considerados numa relação de igual para igual. É neste contexto, segundo Relvas (2000) que se situa o famoso conflito de gerações que "reflecte o embate entre os pontos de referência defendidos pela família e as regras que a geração mais nova vai construindo e os valores por que vai optando .. não havendo dentro da família com o que se confrontar não haveria conflito, mas também não haveria possibilidade de crescimento" (Relvas, 2000, p. 167). As suas manifestações centram-se em aspectos como controlo vs. liberdade; responsabilidade parental vs. responsabilidade partilhada; mobilidade vs. estabilidade; mudança e comunicação aberta vs. estabilidade, sossego e quietude.

A adolescência, por si só, enquadra-se na penúltima categoria de situações stressantes descritas por Minuchin (1979). Novas regras familiares devem ser negociadas, novos sub-sistemas devem ser aparecer e novas linhas de diferenciação devem ser traçadas. Neste processo são inevitáveis os conflitos. Idealmente os conflitos resolvem-se pelo envolvimento de todos os membros e pela negociação de períodos de transição, de forma que a família se adapta de modo satisfatório.

## A FAMÍLIA E O COMPORTAMENTO RELATIVO À SAÚDE E DOENÇA

A presença de uma doença crónica (como a diabetes) é uma fonte de stress particular. A família deve ser capaz de coordenar as transformações da adolescência com as necessidades do paciente (e de se adaptar a estas) mas a

doença como fonte de stress vai interagir com as decorrentes do contacto com sistemas extra familiares e com as resultantes dos processos de transição da família ao longo da adolescência (Seiffge-Krenke, 1998). Quando a família não consegue coordenar os seus recursos pode ser impedido o desenvolvimento de uma aliança cooperativa entre os sub-sistemas (Altschuler, 1997; Kassiou & Tsamasiros, 1999) e, para se acomodar às exigências da doença crónica, vários aspectos do quotidiano da vida familiar tornam-se stressantes quer para o adolescente, quer para a família no seu todo – surgindo níveis de conflitualidade por vezes elevados.

Lidar adequadamente com a doença é particularmente importante, devido às suas repercussões a curto e longo prazo. Como atrás foi referido, na entrada da adolescência é esperado que o paciente seja capaz de cumprir as prescrições necessárias ao controlo da diabetes. No entanto, vários estudos referem que tal não acontece. A capacidade de adaptação a esta situação stressante particular (doença crónica presente num membro do sub-sistema filial) tem sido alvo de estudo, tendo-se encontrado alguns padrões funcionais, adaptativos, bem como características disfuncionais do ambiente familiar.

Danielson & col. (1993), a partir da análise da literatura publicada refere que a família tem a capacidade para desempenhar potencialmente actividades em todos os domínios dos cuidados de saúde. Nos cuidados primários, a família pode influenciar o envolvimento em comportamentos protectores da acção de factores de risco ou na escolha de estilos de vida (nomeadamente de comportamentos promotores da saúde, como a alimentação). Na prevenção secundária, o significado que a família atribui aos sintomas e à doença podem influenciar as



decisões relativamente à procura de cuidados de saúde e à adesão ao tratamento (Petrie & Weinman, 1997). Neste caso a mãe exerce um papel fundamental na articulação entre a família, e em especial a criança, e os serviços de saúde. A prevenção terciária, refere-se ao tratamento da doença com vista à reposição do estado de saúde. Nesta situação, o papel da família é múltiplo: assegura a prestação de cuidados de saúde, presta cuidados ao paciente (assegura a adesão ao regime terapêutico estipulado) e fornece-lhe suporte social, bem como aos restantes membros.

#### A MANUTENÇÃO DA SAÚDE E A DOENÇA COMO FONTES DE STRESS FAMILIAR

A manutenção da saúde e a doença podem também ser fonte de pressão para a família, quando a obrigam a executar mudanças. Se a família não consegue lidar com a pressão relacionada com a saúde ou com a doença, origina-se stress familiar. Tal como para o indivíduo, este stress resulta de uma avaliação das capacidades e recursos da família face às exigências da doença ou da manutenção da saúde (Danielson, 1993).

A doença é considerada como um stressor para a família porque os aspectos biofísicos e psicossociais que envolvem o adoecer de um dos seus membros limitam a família na sua capacidade para prosseguir as suas tarefas e papéis, requerendo adaptação dos seus membros individuais e exigindo mudanças e adaptações em todo o sistema (Lubkin, 1990). A limitação física decorrente da doença obriga a que as tarefas e os papéis do paciente possam ser alterados, ignorados, eliminados ou redistribuídos pelos outros membros da

família durante o período de doença.

A doença como fonte de stress tem efeitos variados na família. Em algumas circunstâncias, as mudanças podem ser insignificantes ou transitórias, como no caso das doenças agudas, sendo as mudanças da família fáceis e breves. Outras podem ser bastante exigentes e requerer profundas alterações que se perpetuam, como é o caso da diabetes, o que suscita mais sentimentos de tensão, ou conflitos na família (McCubbin & McCubbin, 1993).

### CICLO DE SAÚDE E DOENÇA NA FAMÍLIA

O adoecer de um membro da família desencadeia um conjunto de repercussões psicológicas, as quais dependem de factores mais amplos: o estado físico e emocional do doente; o seu estágio de desenvolvimento e o da família; o estatuto sócio-económico; as suas crenças (étnicas, culturais, religiosas, e relativas à saúde); os recursos individuais, familiares e comunitários; e as características da própria doença (Danielson & col., 1993; McCubbin & McCubbin, 1993). O Modelo de adaptação e evolução da família face à doença é apresentada por Danielson e colaboradores (1993), considerando os autores a existência de oito fases de evolução:

- 1 Saúde da família e dos seus membros;
- 2 Vulnerabilidade familiar e experiência de sintomas;
- 3-
- 4) Avaliação da família e adopção do papel de doente;
- 4 Contacto com o sistema de saúde (médico) e diagnóstico;

- 5 Curso da doença e adaptação familiar;
- 6 Recuperação e reabilitação;
- 7 Adaptação à doença crónica;
- 8 Morte e reorganização familiar;

Figura 12– Ciclo Familiar de Saúde / Doença (adaptado de Danielson & col.,1993).

Em cada fase existem tarefas específicas a realizar, bem como padrões comportamentais particulares que podem (ou não) ser cumpridos pela família e pelos seus membros.

### ***Fase 1: Saúde da família e dos seus membros***

*Tarefas: A- Promoção em comportamentos promotores da saúde*  
*B- Participação em comportamentos redutores do risco*

Esta é a fase mais comum da família, em que os seus membros se encontram numa fase de saúde e bem-estar, desempenhando os seus papéis e funções, de forma que permitam satisfazer o conjunto das suas necessidades. As tarefas relativas à saúde estão incorporadas nas rotinas familiares, de modo que todos participam e percebem um bem-estar que protege os seus membros da vulnerabilidade (McCubbin e McCubbin, 1993).

### ***Fase 2: Vulnerabilidade familiar e percepção de sintomas***

*Tarefas: A- Tomada de consciência de sintomas indicadores de possível doença*  
*B- Aplicação da automedicação e da medicina*

### *tradicional*

Inicia-se quando um membro da família (e esta no seu conjunto) toma consciência de sintomas indicadores de uma possível doença. Desconforto, dor, febre ou outros sintomas alertam o indivíduo ou a família para a possibilidade de doença. A importância dada aos sintomas depende da capacidade do membro afectado continuar a realizar as suas tarefas quotidianas, do conhecimento médico da família, da sua experiência passada com a doença e das suas crenças pessoais. Surgem os primeiros sintomas de stress que levam a família a desenvolver esforços de resolução do problema. Tradicionalmente, a família tenta resolver a situação com remédios tradicionais ou recorrendo à automedicação. Os recursos, a atenção e o apoio dirigem-se para o membro doente, diferindo consoante o seu papel na família (McCubbin e McCubbin, 1993). O estágio de desenvolvimento da família pode interferir na sua capacidade para amortecer o impacto da doença ou para aumentar a sua vulnerabilidade, possibilitando uma maior ou menor protecção face ao stress.

A inadaptação ocorre quando os recursos pessoais e as estratégias da família não são suficientes para lidar com as exigências da situação.

### ***Fase 3: Avaliação da família e adopção do papel de doente***

- Tarefas:*
- A- Aceitação do curso da doença e do papel de doente pelo indivíduo e pela família*
  - B- Avaliação familiar e organização da resposta*
  - C- Adaptação da família ao papel de doente*

Nesta fase, a família avalia a situação de doença e reconhece ao membro doente o direito a assumir o seu papel de enfermo. Isto implica que este membro esteja isento das suas responsabilidades, seja obrigado a procurar ajuda e a aderir ao plano terapêutico definido pelo especialista e assim abandonar o papel de doente o mais brevemente possível (Lubkin, 1990). Este papel torna-se (transitória ou definitivamente) o mais importante no sistema familiar (Leventhal & col., 1985).

Enquanto faz as adaptações necessárias ao doente, a família tem de lidar com o humor e os sentimentos do familiar doente, fornecendo o suporte necessário.

A avaliação familiar, da doença como fonte de stress, resulta da interdependência das crenças, sentimentos e circunstâncias do familiar afectado, da família e do sistema de suporte social que os envolve. Nesta avaliação são ponderados os recursos e exigências colocados. Caso a avaliação aponte para uma ameaça ou perda incontrolável, então a família mobiliza estratégias de confronto para lidar com a mesma (Leventhal & col., 1985; McCubbin & McCubbin, 1993).

#### ***Fase 4: Contacto com o sistema de saúde (médico) e diagnóstico***

*Tarefas: A- Estabelecimento de relação com os profissionais de saúde*

*B- Procura de informação sobre o diagnóstico*

*C- Aceitação do diagnóstico*

O diagnóstico legitima o papel de doente, sem que seja antecedido de

ansiedade (distress) e medo (Lubkin, 1990). Este momento é lembrado pelos pacientes e familiares como o momento emocionalmente mais intenso e difícil do curso da doença. Desencadeia uma série de sentimentos, como o medo, culpa, vergonha, angústia ou depressão (Kubler-Ross, 1987; Clements & col., 1990) ou alívio por conhecer a realidade (Wright & Leahey, 1987).

Muitas famílias descrevem estes sentimentos como ameaçadores de tal forma que preferem negar o diagnóstico (Leventhal & col., 1985). Uma comunicação aberta durante a fase de diagnóstico pode permitir a partilha de sentimentos e criar um clima de cooperação que facilita o fornecimento de suporte ao paciente e de estratégias de confronto que permitem o controlo da doença pela família (Leventhal & col., 1985; Kubler-Ross, 1987).

### ***Fase 5: Curso da doença e adaptação familiar***

*Tarefas: A- Aceitação do plano terapêutico*

*B- Reorganização familiar e alteração dos papéis*

*C- Manutenção de uma relação positiva com os profissionais de saúde*

Uma vez legitimado o papel de doente, pelo técnico de saúde, paciente e família iniciam uma etapa descrita como o “curso da doença” (Danielson & col., 1993). Os pacientes podem sentir-se impotentes e sem controlo sobre as suas vidas, sentimentos que originam queixas excessivas e exigências aos que o rodeiam, surgindo frequentemente agressividade. Toda esta situação é fonte de instabilidade para a família (Leventhal & col., 1985). As relações (intra e extra-familiares) prévias alteram-se, surgindo novos padrões de interação, o que é

dispendioso para a família (McCubbin & McCubbin, 1993).

Paralelamente, pode haver necessidade de aprender novas competências necessárias à efectivação do tratamento. A aceitação do plano terapêutico pela família facilita a adesão e torna mais fácil as mudanças que permitem a sua execução. Se a família não é informada e envolvida nos planos terapêuticos, acresce a dificuldade na sua implementação e surgir uma situação de crise. A família pode resistir à adopção de novos papéis a padrões adaptativos ou acentuar excessivamente os papéis em torno do paciente, ambos tornando a família num sistema disfuncional.

#### ***Fase 6: Recuperação e reabilitação***

*Tarefas: A- Abandono do papel de doente*

*B- Estabelecimento e adaptação a uma nova normalidade e restabelecimento do sistema familiar original*

*C- Retorno à fase 1(Saúde do indivíduo e da família).*

A recuperação e reabilitação pode seguir-se imediatamente após a fase três. Na verdade, a maioria das situações em que surge uma doença e é adoptado o papel de doente (caso de gripes ou resfriados), o estado de saúde evolui para a normalidade apenas com a adopção de medidas de automedicação ou pelo recurso a remédios tradicionais.

Pode também acontecer, após uma doença mais prolongada que obrigou a uma redefinição de papéis, os quais se tornem em padrões estáveis de comportamento familiar. Nesta fase, a família confronta-se com a necessidade de

uma nova mudança, para regressar aos papéis anteriores à doença. No entanto alguns membros do sistema familiar podem opor resistência.

Se a recuperação é total, a família adquire novas competências e capacidade para enfrentar novas situações stressantes. Mas, se persiste alguma doença residual ou deficiência, mantém-se um sentimento de vulnerabilidade, sendo fundamental o processo de suporte social para proceder à necessária reabilitação (Forsyth & col., 1996; Thomasgard & Metz, 1999). No caso de persistir uma deficiência (o familiar afectado pela doença não pode desempenhar o seu papel na família), o regresso ao normal não mais será possível, dando-se a evolução para uma situação de cronicidade.

### ***Fase 7: Adaptação à doença crónica***

*Tarefas: A- Restabelecimento de novas definições de normalidade requeridas pela doença:*

*A1- Aprendizagem (ou modificação) de novos papéis, competências e regimes*

*A2- Manutenção de sentido de controlo*

*B- Adaptação a um relacionamento social alterado e estigma da doença*

*C- Manutenção do relacionamento com o sistema e os profissionais de saúde*

*D- Completar o processo de luto relativamente às perdas infligidas pela doença*



Na fase 7, o familiar doente é caracterizado pela sua patologia crónica. Exemplos de patologias que se incluem nesta fase poderão ser: (1) Uma doença “a longo prazo”, como a diabetes, a qual requer constante controlo terapêutico; (2) uma doença degenerativa, que muitas vezes tem um início insidioso, mas que se vai agravando; ou (3) uma deficiência grave, com sequelas físicas ou cognitivas acentuadas. Em todas estas situações são requeridos cuidados terapêuticos quotidianos, os quais absorvem muita da energia da família para que haja a necessária e constante adaptação e controlo da doença. Algumas famílias evoluem, tornando-se mais coesas a fim de satisfazer as necessidades terapêuticas, fornecer suporte social e emocional e, paralelamente, promover a sua evolução ao longo do seu ciclo de vida (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1979)..

A designação de “doente” ou “diferente” (entendido como tal no seu papel, nas suas capacidades, hábitos e competências) ao membro da família afectado pode causar sentimentos de ansiedade, isolamento e depressão. Estes sentimentos podem pôr em risco a adesão à terapêutica prescrita. Para o ultrapassar é-lhe exigida a aquisição de novas competências sociais, o que é fonte de potencial stress. Aos que dele cuidam, a sobrecarga de trabalho ou a percepção de constrangimento e falta de liberdade favorece o aparecimento de sentimentos de isolamento e solidão (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1979).

Lidar com um paciente com doença crónica e sua família exige constante atenção de uma equipa multidisciplinar, na qual o psicólogo da saúde ou o psicólogo pediátrico têm um papel de relevo.

Dadas as características diferenciais para o sistema familiar da patologia crónica, consoante o membro afectado, adiante focaremos a atenção em particular

no caso da doença do filho, como é objectivo do presente trabalho.

### ***Fase 8: Morte e reorganização familiar***

*Tarefas: A- Trabalho de luto dos membros individuais e do sistema familiar*

*B- Reorganização da família para preencher o lugar do falecido*

*C- Reorganização dos papéis extra-familiares*

A última fase requer um trabalho psicológico de luto com o paciente, com a família no seu todo ou com elementos individuais, para promover a aceitação da morte, tal como define Kubler-Ross (1975, 1987). O choque e a negação, a angústia, a raiva, a depressão e, por fim, a aceitação são os estádios deste processo.

À família são colocadas tarefas diversas das do indivíduo isolado: Partilhar a experiência de luto e facilitar a expressão de sentimentos pelos seus membros; partilhar o reconhecimento da realidade da morte e da sua inevitabilidade, mantendo a memória do falecido; reorganizar o sistema familiar, re-alinhando os papéis intra-familiares; e redefinir os objectivos da família e as suas relações extra-familiares, com o contexto social e a comunidade (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1979; Reis Marques & col., 1991).

A morte transforma o stress familiar numa crise que toca todas as dimensões da família: papéis e tarefas têm de ser redistribuídos, com uma carga emocional intensa, muitas vezes de forma rápida, e para os quais não existe uma preparação prévia nas sociedades ocidentais.

Apesar de toda a carga de emoções e de tarefas a cumprir, esta fase completa-se com um redefinir de funções que possibilita o retorno à fase 1 do ciclo

de saúde e doença da família.

Rolland (1990) apresenta um modelo sistémico familiar de adaptação à doença que, aprofundando a Fase 7 da Teoria de Danielson, permite uma melhor compreensão da adaptação do doente e da família à doença. Para o autor, a doença resulta da percepção de ameaça e perda quer para o indivíduo quer para a família (perda funcional ou mudança de papel).

Deverão ser tomadas em consideração três dimensões da família e da doença para se compreender o processo de adaptação familiar.

A primeira dimensão refere-se aos *factores psicossociais relacionados com a doença*, tal como a forma de apresentação (súbita ou gradual), o curso (progressiva, estável ou por surtos), a perspectiva futura (fatal, morte súbita, incapacitadora, ameaçadora à vida, ou sem efeito neste domínio) e o nível de incapacitação. É compreensível que uma doença aguda, ameaçadora da vida do paciente tenha menos implicações que uma patologia que se insinua gradualmente, de curso progressivo, mas que não ameaça directamente a vida do paciente.

A segunda dimensão abarca as *fases da história da doença*, sendo os efeitos diversos consoante a família está numa fase de apresentação de sintomas e de diagnóstico, ou no seu curso de cronicidade, ou já se está num estágio terminal.

As variáveis referentes ao *sistema familiar* compreendem a terceira dimensão. Inclui-se aqui o papel da doença no ciclo de desenvolvimento da família (i.e. a criança está a ingressar na escola ou estamos perante um adolescente voltado para sistemas extra-familiares), o sistema de crenças sobre a doença (e

as experiências prévias com a doença), os factores étnicos, culturais, a capacidade de coesão, comunicação e adaptação da família.

Penn (1983) afirma que o desenvolvimento da família com um doente crónico é frequentemente suspenso ou atrasado, até que se consegue algum controlo da doença, mas “por vezes os pacientes recuperam mas frequentemente a família não” (Penn, 1983, pag. 23). Rolland (1990) afirma que a família para se adaptar à doença não deve abandonar os seus objectivos (i.e. continuar a educação dos filhos), mas sim redefini-los e, paralelamente construir um sistema de significações (para a doença) que lhe permita restaurar um sentido de competência e controlo.

## **FAMÍLIA E DIABETES**

Ao longo do presente estudo estudaremos famílias de adolescentes com diabetes que se situam na Fase 7 do modelo de Danielson (1993). O diagnóstico da diabetes, com as suas exigências terapêuticas, levou estas famílias à aprendizagem de novas competências e regimes com o objectivo de adquirir um sentido de controlo sobre a diabetes. Ocorreram também alterações no relacionamento dos membros da família com o paciente, sendo também necessário proceder a alterações na interacção com os sub-sistemas extra-familiares em que o adolescente se insere (escola, amigos, ...), tornando-se rotina os contactos com o médico, o centro de saúde ou o hospital.

O modelo sistémico familiar fornece alguns constructos fundamentais para a compreensão do processo de adaptação da família à diabetes e importantes na

explicação da diversidade de resultados da adesão terapêutica (Minuchin & col., 1975; Rosman & Baker, 1988), pelo que os passaremos em revista.

A perspectiva sistémica, através da análise da estrutura e da comunicação no sistema familiar, revela que existem interações que podem contribuir para explicar o aumento de dificuldades em controlar a diabetes durante a adolescência e a explicar a diminuição da adesão terapêutica. Nesta fase do desenvolvimento, as condições que permitem o estabelecimento de um forte suporte social são tipificadas por uma comunicação aberta e empática e não por interações controladoras e impeditivas da independência (Altschuler, 1997; Burroughs & col., 1997).

Numa observação do funcionamento familiar, em função da estrutura, Silver, Stein e Dadds (1996) constataram que esta componente do sistema poderá ter um impacto significativo na adaptação da criança à doença crónica. Famílias com ambos os membros do casal ou com a mãe e outro adulto familiar no lar atingiam índices de adaptação superiores a famílias monoparentais ou reconstituídas. Diversos estudos (Auslander & col., 1990; 1997, Delamater & col., 1997; Harris & col., 1996 Overstreet & col. 1995; Thompson & col., 2001) referem que as famílias com uma estrutura tradicional (nucleares, com ambos os membros do casal) possibilitam a obtenção de melhor controlo metabólico, quando comparadas com famílias não-tradicionais. Johnson (1994) aponta também os factores familiares como determinantes na adesão terapêutica e na adaptação psicossocial de crianças com diabetes.

Hamlet e colaboradores (1992) referem que o funcionamento familiar, juntamente com o suporte social materno, estavam significativamente

relacionados com a adaptação (níveis inferiores de stress) da criança à asma e à diabetes, resultados que são corroborados por Holden e colaboradores (1997).

Chaney e colaboradores (1997) analisaram as transacções entre os membros da família de crianças e adolescentes com diabetes, constatando que o aumento de stress paterno estava mais fortemente associado à menor adaptação do paciente. Verificaram ainda um efeito sistémico de interdependência e acomodação mútua entre mães e pais, em que um responde de modo complementar ao nível de adaptação do outro: o grau de adaptação de um dos esposos está inversamente relacionado com o do membro do casal. Anderson e colaboradores (1981) compararam as características familiares de adolescentes (11 a 19 anos) com diversos graus de controlo metabólico, constatando que os adolescentes com melhor controlo referiam a existência de maior coesão e menor conflito entre os membros da família. Neste grupo, as figuras parentais encorajavam a independência, exprimiam sentimentos de forma aberta e comunicavam directamente. As suas atitudes eram moderadas, apoiantes e havia entre-ajuda mais frequentemente que no grupo mal controlado, cujos membros referiam receber um tratamento discriminatório, quando comparados com os irmãos, sendo os pais mais críticos, desconfiados ou indiferentes relativamente ao tratamento. Bobrow (Bobrow & col., 1985) ao analisar as interacções sociais entre adolescentes do sexo feminino, com diabetes e suas mães constatou que uma comunicação com uma carga emocional intensa e um estilo confrontativo e uma ineficácia na negociação das diferenças se associava a uma menor adesão terapêutica.

Anderson (1991) avaliou a partilha de responsabilidades pelas tarefas

terapêuticas entre pais e adolescentes. Constatou que a comunicação sobre este aspecto era particularmente pobre ao longo do período de transição da puberdade e da adolescência. Cada uma das partes parecia considerar que a outra estava a realizar o devido controlo, o que levava à diminuição da adesão ao tratamento. Também o trabalho de Wisocky (1993) aponta para um padrão comunicativo facilitador da adaptação à doença e da adesão terapêutica, que se caracteriza pela existência de uma boa comunicação entre os membros da família e de competências de resolução de conflitos.

Num estudo longitudinal de crianças e adolescentes com diagnóstico recente de diabetes, Jacobson e colaboradores (1990) constataram que a existência de conflitos familiares percebidos pelo paciente era o mais forte predictor da má adesão terapêutica, enquanto a percepção de coesão (pelo paciente e pela família) permitiam prever a evolução positiva da adesão ou uma elevada adesão ao tratamento. Martin e colaboradores (1998) constataram que diversas variáveis da interacção entre pais e crianças com diabetes se relacionavam com o comportamento de adesão terapêutica e medidas fisiológicas de controlo metabólico, nomeadamente a capacidade de resolução de conflitos, de suporte emocional, a aceitação do diagnóstico, a angústia parental e uma atitude calorosa do paciente. Seiffge-Krenke (1998) apresentam um estudo em que adolescentes com bom controlo metabólico e seus pais caracterizam a família como possuindo um alto nível de estruturação, organização, controlo e orientação para a realização. Segundo este autor, as famílias são descritas como menos coesas e estimuladoras que famílias de adolescentes sem patologia.

Estes resultados suportam a noção que são necessários elevados níveis de

organização e coesão, juntamente com baixo nível de stress e conflito na família, para promover a adesão terapêutica de um adolescente com uma patologia exigente, como é a diabetes.

A conclusão a retirar destes trabalhos aponta para que famílias com um adolescente com uma doença crónica, como é o caso da diabetes, necessitem de introduzir alterações no seu funcionamento e tenham capacidade para evoluir ao longo do ciclo de saúde/doença. No entanto, estes padrões, diversos dos que podem ser encontrados em famílias saudáveis, não devem ser entendidos como patológicos ou disfuncionais, mas como tentativas de adaptação às exigências da doença, de forma a alcançar uma melhor adesão ao tratamento e adaptação psicossocial (Barakat & Kazak, 1999). As famílias tornam-se mais organizadas, com uma estrutura mais coesa, com um padrão de comunicação clara que permita a resolução dos conflitos e o fornecimento de suporte específico para as tarefas exigidas pelo tratamento da diabetes, possibilitando aos adolescentes diabéticos condições para uma melhor adesão terapêutica (La Greca & col., 1995; Drotar, 1997; La Greca & Thompson, 1998; Seiffge-Krenke, 1998; Barakat & Kazak, 1999). No entanto, a presença de um nível elevado de tensão e conflitos ou a incapacidade da família se organizar e manter coesa, em torno de estratégias adequadas para lidar com as exigências terapêuticas, poderá limitar ou impedir o adolescente de desenvolver as competências para, de forma eficaz, implementar as estratégias mais adequadas ao tratamento e alcançar um controlo metabólico que lhe permita viver com uma qualidade de vida satisfatória.

Num estudo sobre a adesão terapêutica em adolescentes não poderíamos deixar de considerar que as variáveis psicossociais têm essencialmente uma



influência indirecta na adesão ao tratamento, no controlo metabólico, exercido através das características psicológicas do adolescente (Hanson & col., 1987, 1989), tal como sugerido pelos modelos da psicologia da saúde. Como tal, iremos avaliar os factores familiares (nomeadamente a organização, coesão, capacidade de resolução de conflitos), tentar relaciona-los com as características psicológicas dos adolescentes e, finalmente, com a adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida.

## **13. SUPORTE SOCIAL E DIABETES**

### **Perspectiva Histórica do Conceito de Suporte Social**

A mudança de paradigma que começou a ocorrer nas ciências sociais a partir dos anos 50 reflectia uma mudança de uma perspectiva que focava o indivíduo, para uma apreciação das estruturas, sistemas e relações entre componentes dos sistemas. A etiologia e a solução dos problemas deixou de ser unicamente conceptualizada como interior ao indivíduo e passou a ser também enquadrada no contexto ambiental mais vasto. A teoria geral dos sistemas, tal como conceptualizada por Bronfenbrenner (1979; 1986) resulta desta perspectiva. Esta mudança de paradigma permitiu uma crescente atenção ao ambiente em geral, e à família e ao suporte social em particular, em que os recursos e o suporte fornecido pela família passaram a ser encarados como componentes fundamentais para a compreensão do desenvolvimento e adaptação do indivíduo (Cochran & Brassard, 1979; Bronfenbrenner, 1986; Secco & Moffatt, 1994).

O trabalho de epidemiologistas como John Cassel, tal como descreve Krahn (1993), ao longo dos anos 70, foi um dos germens desta perspectiva ecológica, fundamental para a compreensão da saúde e da qualidade de vida dos indivíduos. Cassel ao constatar a ausência de uma etiologia específica para várias patologias, apontou os processos psicossociais como potencializadores ou amortecedores da vulnerabilidade à doença. O desenvolvimento pessoal é um

processo complexo influenciado pelas características pessoais dos progenitores e da criança ou adolescente e por factores ambientais, tais como a disponibilidade de recursos e de suporte social (Secco & col., 1994). Até à alguns anos a maioria das investigações estava concentrada no papel das variáveis pessoais determinantes do desenvolvimento e da adaptação (Cochran & Brassard, 1979). Mais recentemente, os laços sociais (apoio social ou suporte social) que envolvem as pessoas e as relações que estabelecem com os outros têm sido considerados como componentes positivos da sua vida emocional e têm sido estudados como factores atenuantes do stress e importantes estratégias de confronto. Pessoas sujeitas a acontecimentos stressantes (como é o caso da doença) podem procurar ajuda nos outros para lidar com aqueles acontecimentos (Taylor, 1995).

O Suporte Social é um constructo complexo, multidimensional, introduzido em 1974 por Caplan, que abrange a família nuclear e os amigos, e inclui também relações informais de vizinhança e os serviços comunitários (Ornelas, 1994).

## CONCEPTUALIZAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL

O suporte social tem sido definido e avaliado de forma diversa. Cada autor tende a focar os aspectos específicos de uma definição omnibus (Secco & Moffatt, 1994). Este constructo tem sido descrito como “a existência ou a quantidade de relações sociais em geral ou, em particular referir-se às relações conjugais, de amizade ou organizacionais” (Ornelas, 1994, pag. 334). Outros autores caracterizam-no como a informação recolhida junto dos próximos em como se é uma pessoa querida, estimada, apreciada e se faz parte integrante de um contexto

de comunicação e obrigações mútuas. Esta informação pode provir do outro membro do casal, dos amigos, colegas de trabalho ou outros personagens do mundo social do sujeito.

Este suporte social pode tomar vários aspectos. Inicialmente, como referimos, considerou-se apenas o número de contactos sociais de um indivíduo, mas posteriormente passou a incluir também aspectos funcionais como o tipo de relação, a satisfação com essa relação (Ogden, 1999; Taylor, 1995), ou o tipo de apoio recebido (emocional, informativo ou tangível).

De utilidade clarificadora foi a taxonomia das relações sociais apresentada por House (1982), que as agrupa como:

***Integração Social*** - mera existência de uma quantidade de relações sociais, tais como o número de familiares ou amigos, e a frequência de contactos com essas pessoas;

***Estrutura do Contexto Social*** (social network) - conjunto de propriedades relacionais, tais como a densidade, reciprocidade, durabilidade ou homogeneidade do contexto;

***Conteúdo Relacional*** - engloba o apoio social, e ainda a regulação e controlo sociais e as exigências ou conflitos.

O *contexto social*, para este autor, habitualmente refere-se aos laços relacionais, às pessoas que contactam com o indivíduo ou aos aspectos mais estruturais do suporte social. Nesta linha conceptual, Thoits (1986) define o contexto social como a natureza, número, frequência, multiplicidade, densidade e características dos contactos sociais do indivíduo de onde se presume possa surgir um conteúdo relacional apoiante (recursos de suporte). O *conteúdo*

*relacional* refere-se à natureza e função das relações sociais do indivíduo com vários intervenientes. House e colaboradores (1988) empregam o termo **Suporte Social** para designar “os aspectos positivos da relação que são potencialmente protectores do stress ou promotores da saúde” (pag. 302). A regulação social e o controlo, pelo contrário, podem tanto promover como perturbar a saúde, conforme as circunstâncias, sendo que as exigências relacionais e conflitos representam uma componente negativa da relação que pode contribuir para a deterioração da saúde ou perda de bem-estar.

A maioria das investigações no domínio do suporte social, numa revisão realizada por Secco e Moffatt (1994) reflecte a diversidade de constructos utilizados, os quais se podem integrar nas categorias apresentadas por House (1982). Por exemplo Boyce (1991) definem suporte social como os benefícios retirados da interacção com os membros do contexto social (sem que apresente uma justificação teórica ou uma operacionalização do constructo); Schilmoeller (1991) não diferencia claramente contexto social de suporte social, considerando este último como o conjunto das interacções da família com o seu contexto, assumindo que todas as interacções e todos os membros do contexto exercem uma acção positiva.

Importante também, para a clarificação dos conceitos, é a classificação apresentada por Cohen (1985). Esta autor distingue dois componentes do suporte social: (1) Componentes estruturais e (2) Componentes funcionais. Os componentes estruturais incluem as fontes de suporte (e.g. família, amigos, colegas, clínicos ou professores) (considerado como um aspecto funcional por Krahn, 1993) e a densidade do contexto social (e.g. o nível de conhecimento

recíproco entre os membros). Os componentes funcionais incluem disponibilidade de suporte, as características qualitativas ou de conteúdo do relacionamento (e.g. tipo de ajuda fornecida, utilidade percebida, comunicação e coesão).

Vaux (1988) apresenta outra sistematização das categorias de suporte social, propondo uma diferenciação entre actividades e funções de suporte social, as quais estarão interligadas. As *actividades de suporte* limitam-se às diversas acções desencadeadas pelo sujeito, como exprimir preocupação, demonstrar afectos, aconselhar, prestar cuidados, dar sugestões ou socializar. As *funções de suporte* referem-se às ao contexto relacional em que ocorrem e às consequências das acções, como o sentimento de pertença ou o relacionamento íntimo.

Um novo avanço importante na clarificação dos conceitos de suporte social foi apresentada por Schwarzer e Leppin (1991). Segundo estes autores, a tipologia apresentada por House (1982), traduz uma perspectiva sociológica, a qual pode ser útil quer para sistematizar os conceitos, quer para explicar resultados, por vezes inconsistentes, encontrados neste domínio de conhecimento. No entanto, é insuficiente em termos psicológicos, pois esta vertente requer uma perspectiva que foque os aspectos positivos do conteúdo relacional (i.e. a função e a qualidade das relações sociais benéficas). Para estes autores estas podem ser subdivididas em categorias agrupando o *suporte emocional*, o *suporte instrumental*, o *suporte tangível*, a *estima* e a *avaliação*, entre outras. É esta perspectiva que encontramos em alguns dos instrumentos actuais (Harter, 1985; McKelvey & col., 1993; La Greca & col., 1995; La Greca & Thompson, 1998):

- 1) **Suporte Emocional** – envolve a expressão de empatia, cuidado e

preocupação em relação à pessoa, fornecendo uma sensação de segurança, conforto e pertença num período de stress (como o do diagnóstico de uma doença crónica);

- 2) **Suporte de Estima** – ocorre através da expressão de aceitação positiva, da expressão de acordo ou encorajamento relativamente a ideias ou sentimentos. Este tipo de suporte contribui para o estabelecimento de um sentimento de competência, de dignidade e de valor pessoal;
- 3) **Suporte Tangível ou Material** – envolve a assistência directa, tal como o fornecer dinheiro, bens materiais ou auxílio na realização de tarefas;
- 4) **Suporte Informativo** – inclui dar conselhos, orientações, instruções ou feedback sobre a actuação da pessoa. Por exemplo um diabético pode receber informação sobre os alimentos do clínico ou dos pais.

O tipo de suporte que a pessoa recebe num determinado momento depende das circunstâncias (por exemplo, o suporte emocional é importante no momento do diagnóstico e o suporte informativo em fases posteriores) e também da rede de suporte em que está inserida.

A revisão da literatura que apresentamos considera o suporte social, umas vezes, como uma variável ambiental e outras, como uma variável psicológica (perspectiva subjectiva). Schwarzer e Leppin (1991) apresentam um esquema classificativo integrador que é útil na compreensão deste constructo e nos ajuda a resolver este problema.

Figura 13 – Integração Social e Suporte Social, segundo Schwarzer e Leppin (1991)

No quadrante superior encontramos os elementos definidos por House (1988), organizados de forma hierárquica, em que o Conteúdo Relacional assenta no Contexto Social, o qual se baseia na estrutura de Integração Social do sujeito. O segundo quadrante inclui o Suporte Social Percebido ou Cognitivo, que se refere à quantidade de apoio que o indivíduo espera (antecipadamente) estar disponível em caso de necessidade. O quadrante inferior refere-se ao Suporte Social Comportamental realmente existente em situações de stress, tais como a doença. Este suporte comportamental refere-se à mobilização pelo indivíduo dos



recursos esperados de suporte, à sua actual recepção de transações apoiantes, as quais podem ser emocionais, instrumentais ou materiais, provenientes de diversos actores significativos do contexto social do indivíduo e à avaliação da adequação e eficácia do apoio recebido.

As apreciações pessoais da importância, eficácia ou utilidade do suporte são um componente específico quer da dimensão cognitiva quer da dimensão comportamental do suporte. A investigação do suporte recebido tem sido feita habitualmente através de questões sobre o tipo de transacções efectivamente recebidas durante um período específico. O termo comportamental é preferível porque, apesar de não focar um comportamento observável, é retrospectivo e baseia-se em experiências concretas e em situações específicas, enquanto o suporte cognitivo será preferencialmente antecipatório.

A partir da classificação que acabamos de expor, podemos considerar que o suporte social cognitivo pode ser influenciado por dimensões da personalidade, pelo que pode exercer um papel diferencial na acção do sujeito, mas o suporte social comportamental pode ser uma variável social ou transaccional determinada por padrões específicos de interacção social (Schwazer & Leppin, 1991).

Nesta perspectiva funcional, a apreciação subjectiva do apoio tem um papel fundamental que é enfatizado por Cobb (1976) ao afirmar que *o Suporte é a informação que faz a pessoa acreditar que é querida e apreciada e está integrada num contexto de obrigações recíprocas.*

Para Ornelas (1994), no seguimento do que atrás se apresentou, as medidas de suporte podem ser agrupadas em três categorias: (1) Redes de Suporte – focalizam a integração social do indivíduo num grupo e as respectivas

interligações; (2) Suporte Recebido – que se refere ao suporte que o indivíduo realmente recebe; e (3) Suporte Percebido – referente ao suporte que o sujeito acredita ter disponível em caso de necessidade.

É importante precisar as diferenças entre suporte percebido e suporte recebido. O suporte percebido pode ser mais importante em circunstâncias normais, quotidianas, quando os indivíduos avaliam os seus recursos para lidar com as exigências percebidas em algumas circunstâncias ou se apoiam de forma limitada na ajuda dos outros. Também no contacto inicial com um stressor, a percepção de suporte disponível pode contribuir para reduzir a avaliação de stress, tornando mais positivo o balanço entre a percepção de ameaça e aptidões de confronto.

Uma vez exposto a uma situação de ameaça concreta, e mobilizados os mecanismos de suporte, podem ocorrer discrepâncias entre suporte percebido e suporte comportamental recebido. Este pode ser inferior ao esperado, por o contexto não responder de forma adequada ou por deficiência de estimativa (Schwarzer & Leppin, 1991).

## **SUPORTE SOCIAL E STRESS**

Uma perspectiva transaccional do stress, tal como atrás apresentamos, rejeita a conceptualização da pessoa e do ambiente como entidades independentes. Indivíduo e meio devem ser interrelacionados (Coyne & Holroyd, 1982). São ambientais muitas das exigências (e stressores) colocadas ao indivíduo, mas também residem no meio muitos dos recursos para lidar com

situações consideradas como ameaçadoras.

Para se compreender o modo como o suporte social se articula com o stress temos que recuar ao modelo das aptidões de confronto de Lazarus e Folkman (1984), que diferenciava avaliação primária (percepção das exigências da situação stressante e do seu tipo – perda, ameaça, mudança ou benéfica) e avaliação secundária (apreciação dos recursos pessoais para enfrentar uma situação ameaçadora). Este modelo é transaccional porque, para além de ambas as avaliações serem interdependentes, ocorrerem simultaneamente e se influenciarem, dependendo de características de personalidade e do ambiente. Como nem sempre os factores de personalidade são suficientemente protectores do stress, muitas vezes a avaliação de uma situação como ameaçadora depende da apreciação cognitiva de suporte social. Nesta perspectiva é enfatizado que também as estratégias de confronto que o sujeito utiliza moldam o curso da relação entre o indivíduo e o meio ambiente. Lazarus e seus colaboradores prestaram uma atenção menor aos factores ambientais, no entanto, alguns deles determinam muitas das estratégias de confronto que o sujeito emprega para lidar com situações avaliadas como ameaçadoras. “Se um indivíduo sente que controla uma situação difícil recorrendo à ajuda disponível no seu ambiente social, do processo de avaliação resultará um menor nível de stress. A percepção da disponibilidade de um contexto social apoiante representa uma estratégia de confronto alternativa de que pode resultar uma avaliação de dano, perda, ameaça ou mudança menos danosa ou inexistente. Pelo contrário, a percepção de isolamento social implica a perda de uma estratégia de confronto, nomeadamente procurar ajuda, implicando que a pessoa se apoie unicamente em opções não

sociais. Enquanto que este tipo de suporte social exerce uma influência directa na avaliação de stress, a integração objectiva no contexto social é uma variável antecedente que pode ter um efeito indirecto. O suporte social cognitivo serve de mediador entre a integração social e a avaliação de stress” (Schwarzer e Leppin, 1991, pag. 110), pelo que pode ser considerado um factor de protecção contra o stress.

O suporte social comportamental não pode ser considerado como um factor de relevo interveniente no processo de avaliação, mas integra o conjunto das estratégias de confronto, as quais incluem, para além de outras, também a recepção, mobilização e avaliação da ajuda recebida por parte dos membros do contexto social.

Esta dupla perspectiva do suporte social permite a compreensão do indivíduo que recebe o suporte e também do contexto fornecedor do mesmo, nomeadamente os principais actores (família, amigos, colegas, professores ou técnicos de saúde). É possível que as diversas fontes de apoio social se complementem, se disputem ou se anulem quer quantitativa quer qualitativamente, ou tenham importância ou disponibilidade diversas ao longo do tempo ou ainda que o sujeito procure em cada momento aquela que lhe traz mais benefício para enfrentar as exigências do meio. Mas, nem todos os aspectos do suporte social são igualmente protectores do stress e, os efeitos positivos também não são necessariamente cumulativos. Por exemplo, relativamente aos amigos, parece ser mais benéfico possuir um amigo íntimo que muitos amigos (por ventura com um grau de intimidade inferior). Por outro lado, a pertença a redes sociais demasiado densas pode dar origem a situações de suporte demasiado intrusivo, o

que pode exacerbar o stress. Nestes casos, mais suporte social não significa melhor suporte (Taylor, 1995).

A revisão da literatura apresenta duas formas de ligação entre stress e suporte social. De acordo com a primeira, o suporte social exercia uma acção directa, geral, mesmo durante períodos de não stress e estaria também presente em períodos de stress intenso (direct effect hypothesis- Modelo de Efeito Principal). A segunda hipótese, sustenta que o apoio social seria particularmente importante em períodos de stress elevado (buffering hypothesis- Modelo de Efeito Amortecido). Neste caso, o apoio social seria como que uma reserva de recursos que o indivíduo possuiria e que poderia activar como estratégia adequada de confronto com o stress ameaçador (Cohen & McKay, 1984; Cohen & Wills, 1985; Taylor, 1995).

Thoits (1986) conceptualiza o suporte social comportamental como uma estratégia de coping, argumentando que diversas situações de stress originam diferentes necessidades, as quais requerem e ilícitam estratégias de confronto específicas. Nesta perspectiva, o suporte social deverá ser mais eficaz quando os seus fornecedores sugerem ou participam nas estratégias de confronto mais eficazes para a resolução do problema associado a um stressor específico. Esta conceptualização do suporte social, como uma assistência a uma estratégia de confronto, fez desenvolver a noção que um suporte social eficaz depende do emparelhamento entre a necessidade do indivíduo e aquilo que recebe do seu contexto social (matching hypothesis – Modelo de Emparelhamento) (Cohen e McKay, 1984). Esta hipótese sugere que apenas quando existe um

emparelhamento entre a necessidade desencadeada pelo acontecimento stressante e o tipo de apoio recebido existirá um efeito amortecedor da experiência de stress.

Sarason e colaboradores (1982) afirmam que parece existir uma relação entre o suporte social, a adopção de uma estratégia de confronto eficaz e a manutenção de um comportamento de resolução de problemas adequado, pelo que, neste caso, o suporte social reduz a probabilidade de apresentação de sintomas físicos e psicológicos (ansiedade, depressão, taquicardia ou cansaço) durante períodos de stress. É um constructo válido para o estudo dos efeitos do stress em crianças e adolescentes, apesar de a maioria dos estudos focar os efeitos positivos do suporte social em adultos, (Taylor, 1995).

## **SUPORTE SOCIAL, SAÚDE E DOENÇA**

O suporte social, para além de estar associado à protecção contra o stress ou ao seu controlo, aparece também como uma variável importante na prevenção da doença, na promoção da saúde ou na adesão terapêutica ou recuperação de uma doença. No caso da doença crónica (situação stressante), o suporte social desempenha um papel importante, devendo ser considerado, a par da integração social do sujeito, como uma variável fundamental (Schwarzer & Leppin, 1991). Sendo a integração social uma das bases do suporte social, caberá a este um

papel importante no comportamento relacionado com a saúde e na adesão terapêutica, dado que as variáveis psicológicas serão mais afectadas pelos processos próximos do que por processos sociológicos mais distantes (Schwarzer & Leppin, 1991).

A adaptação necessária para lidar com uma ameaça, como regressar à saúde ou adaptar-se a uma doença crónica e às suas exigências terapêuticas afectam não só o paciente como as pessoas que o rodeiam. Coyne e Holroyd, em 1982 referiam que as conceptualizações de psicologia da saúde geralmente ignoram os aspectos da ecologia da saúde e doença do sujeito, o que não poderia continuar a acontecer. Tanto mais no caso das crianças e adolescentes com doença crónica, em que a percepção de ameaça desencadeada pela doença e pelo tratamento, bem como muitos dos recursos para lidar com as exigências terapêuticas envolvem os membros dos principais grupos de referência, a saber a família e os amigos.

Existem evidências da relação entre laços sociais estreitos como factores de protecção, e de amortecimento da percepção de ameaça face à doença (Sarason, Levine & Sarason, 1982). A exposição a períodos prolongados de stress, como atrás referimos, quando combinado com a ausência de suporte social poderá conduzir a uma resposta neuroendócrina cronicamente elevada e a uma imuno-supressão que levará a uma diminuição das resistências do organismo face aos agentes patogénicos. O suporte social poderá ser um dos agentes que contribui para a diminuição da resposta neuroendócrina e promova a resposta imunológica (Cohen, 1988). Combinada com a diminuição dos comportamentos relativos à saúde (ou de adesão terapêutica), a génese e progressão da doença

será facilitada pela ausência de suporte social (Schwarzer e Leppin, 1991). Ainda segundo estes autores (Schwarzer & Leppin, 1991), as relações entre o suporte social e a saúde/doença podem ser múltiplas, aquele pode contribuir para a prevenção, ajudando o indivíduo a implementar comportamentos promotores de saúde ou que diminuam o risco (neste caso quanto mais suporte, mais saúde); quando a ameaça não foi suficiente para desencadear stress (ou a ameaça não foi percebida pelo sujeito ou pelo contexto) e aparecem sintomas, então é necessário obter ajuda dos actores do contexto de vida do sujeito. Pode acontecer que o paciente hesite em procurar apoio ao aparecimento dos primeiros sintomas, mas se a situação se mantém e a doença se instala, a presença destes em conjunto pode mobilizar o suporte social, o qual uma vez implementado, pode facilitar a recuperação, ou a implementação de comportamentos de adesão terapêutica (neste caso suporte e saúde estão inversamente relacionados).

Cohen (1988) apresentou um modelo de influência do suporte social na etiologia da doença. Distingue três processos:

- a) **Genéricos** – o efeito benéfico do suporte social é mediado por respostas comportamentais, fisiológicas ou ambas
- b) **Centrados no processo de stress** – o suporte tem um efeito protector dos efeitos de stress (interfere positivamente na avaliação cognitiva dos recursos e diminui a agressividade da resposta fisiológica);
- c) **Modelo integrador** – integra os aspectos anteriores.

Quanto ao *conteúdo*, o mesmo autor refere a existência de *modelos informativos* (um contexto social mais vasto terá a probabilidade de fornecer um



leque mais amplo de informações referentes ao comportamento relativo à saúde), *modelos de identidade e auto-estima* (promoção do auto-conceito resultante do apoio social e que evita situações de desespero e promove a motivação para a implementação de comportamentos relativos à saúde e de adesão terapêutica) e *modelos de influência social* (a integração social exerce uma pressão normativa e de controlo realizada pelos próximos, os quais podem promover ou desencorajar comportamentos relativos à saúde) e *modelos de recursos materiais* (que focam os efeitos positivos da ajuda e dos materiais disponibilizados pelos outros próximos e que contribuem para fornecer um ambiente mais saudável ou meios de adesão terapêutica).

Pelo que atrás foi exposto, parece que o suporte social percebido é mais eficaz na redução do stress associado à doença do que na prevenção da mesma. No entanto, pessoas com elevados níveis de suporte social percebido parecem vir a ser mais aderentes ao regime terapêutico, nomeadamente quando o suporte é comportamental e é necessário implementar estratégias de adesão terapêutica (Taylor, 1995). Será esta dimensão que teremos presente no nosso estudo, ao analisar as relações do suporte social efectivamente recebido pelo adolescente com as suas características psicológicas e com o comportamento de adesão terapêutica e controlo metabólico.

O fornecimento de suporte social comportamental eficaz nem sempre é fácil para o contexto social. Por vezes requer competências específicas, o que acontece com mais frequência quando se está perante um problema de saúde. Muitas vezes o suporte é ineficaz, pois as actividades comportamentais

desenvolvidas não correspondem às necessárias.

Ellerton (Ellerton & col., 1996) estudou o suporte social recebido por crianças com doença crônica (fibrose quística, espinha bífida e diabetes) e verificou que, em todos os grupos, os membros da família eram referidos como os maiores fornecedores de suporte.

## **SUPORTE SOCIAL EM ADOLESCENTES COM DIABETES**

Durante a infância, os pais assumem a responsabilidade pela maior parte do regime terapêutico da diabetes mas com a chegada da adolescência a responsabilidade vai mudando para as mãos do adolescente, o qual poderá não ter competências para realizar o tratamento com eficácia. Apesar de esta mudança ser importante numa perspectiva desenvolvimental, a comunicação sobre a doença pode ser escassa e a partilha das responsabilidades entre pais e adolescente não ser claramente definida, com custos para a adesão terapêutica.

As exigências desenvolvimentais da adolescência e a necessidade de adesão ao regime terapêutico da diabetes é muitas vezes conflituosa, levando a adolescente a seguir uma e abdicar da outra componente. Para o adolescente com diabetes, as exigências da adolescência podem, em determinados momentos, parecer mais importantes (e pressionantes) que a adesão terapêutica (Cerreto & Travis, 1984; Burroughs, Pontius & Santiago, 1993).

Durante a adolescência verificam-se mudanças no relacionamento social (com a família e os amigos) que tornam mais complexa a adesão terapêutica. A família continua a fornecer ao adolescente apoio instrumental, mas os amigos

começam gradualmente a ser uma fonte de suporte social e emocional. Este apoio que o adolescente percebe destas fontes diversas terá um papel importante nos seus esforços de adesão terapêutica (La Greca, 1992).

Para o clínico, tentar maximizar a adesão, sem considerar as necessidades desenvolvimentais (entre elas as de suporte e das fontes de suporte), estará condenado ao fracasso (Burroughs & col., 1997). Este grupo etário, talvez mais que qualquer outro, é bastante individualista. É fundamental o reconhecimento que o adolescente navega num mar de desenvolvimento com “águas conturbadas”, para além de tentarem controlar a diabetes. Por esta razão é importante perceber que, por vezes, ser um “adolescente normal” é mais importante que “ser diabético”, não sendo compatível com a adesão ao tratamento (Burroughs & col., 1997).

## CARACTERÍSTICAS QUALITATIVAS DO SUPORTE SOCIAL FAMILIAR EM ADOLESCENTES COM DIABETES

Estudos que procuraram conhecer a relação entre a adesão terapêutica, o controlo metabólico e, por outro lado, o suporte social e as características familiares de adolescentes com diabetes (Wysocki, 1993; Hanson & col., 1987; Hanson & col., 1989) confirmam a associação destes factores com a adesão terapêutica e o controlo metabólico em adolescentes com IDDM. Num destes estudos (Hanson & col., 1987), o suporte parental estava positivamente associado à adesão terapêutica mas não ao controlo metabólico. Os autores formularam a

hipótese de o suporte ter um efeito directo na adesão porque os pais supervisionavam directamente as tarefas relacionadas com o tratamento. No entanto, dado o desejo de autonomia e independência dos adolescentes, estes poderiam resistir a alguns conselhos apropriados e bem intencionados dos pais e lidar com as pressões e exigências da diabetes por conta própria ou com suporte dos amigos, o que deveria ser contemplado num plano de investigação.

Kovacs e colaboradores (1992) e Burroughs e colaboradores (1997) referem que o ambiente familiar poderá ser particularmente importante numa fase inicial para a adaptação à diabetes e para a aprendizagem dos procedimentos terapêuticos. Esta adaptação inicial, por sua vez é predictiva da adesão posterior. Famílias que disponibilizem um maior suporte social poderão contribuir para uma melhor relação de interdependência, o que ajudará o adolescente a alcançar um maior controlo metabólico, o que também interferirá menos com o processo normativo de desenvolvimento. No entanto persiste um problema: a adolescência é um período de transição, o que obriga a família a implementar estratégias de apoio diversas ao longo deste período, pelo que a natureza qualitativa do suporte social fornecido pela família terá também que evoluir (Jacobson & col., 1994).

La Greca (La Greca & col., 1995; La Greca & Thompson, 1998) procurou ir para além das referências globais de suporte social das famílias e tentando conhecer os modos de acção específicos desenvolvidos pelas famílias para apoiar os adolescentes nos diversos componentes do seu tratamento da diabetes (pesquisas de glicemia, administração de insulina, exercício físico, alimentação e também suporte emocional e geral). Constataram que, em termos gerais a família, em especial os pais, eram os principais fornecedores de suporte (mais que os

amigos) para o tratamento da diabetes. A análise das tarefas específicas permite concluir que este suporte era mais importante no domínio alimentar, nomeadamente na confecção de refeições; o suporte informativo era fornecido pelos membros da família, mas pouco considerado, possivelmente por não ser percebido como positivo pelo adolescente, ou então por os amigos ou familiares, que normalmente não têm diabetes, não serem considerados como boas fontes de informação. A análise do tipo de suporte fornecido aos adolescentes, para a realização das diversas exigências terapêuticas, revelou que os membros da família forneciam preferencialmente suporte tangível ou material, tal como administração de insulina, monitorização da glicemia e concretização do plano alimentar. A partilha de tarefas diárias relacionadas com um estilo de vida terapêutico (i.e. ingerir os mesmos alimentos ou realizar exercício físico em conjunto) eram também assinaladas como tarefas apoiantes realizadas pelos membros da família. Menos frequentemente referido encontrava-se o suporte emocional (i.e. sentir-se bem com a diabetes) que era fornecido por atitudes de valorização e encorajamento do auto-tratamento, da aceitação e da ajuda na manutenção de uma perspectiva positiva de vida com a diabetes.

O suporte familiar para as tarefas relativas à diabetes era maior nos grupos etários mais jovens e para aqueles com um menor curso da doença. Como o suporte familiar é fundamentalmente tangível, estes dados reflectirão o maior envolvimento da família no tratamento diário da diabetes. À medida que vão avançando na idade ou no conhecimento da doença, os adolescentes vão naturalmente assumindo uma crescente partilha das tarefas terapêuticas. Um outro aspecto refere-se à associação entre níveis elevados de suporte familiar e

uma melhor adesão terapêutica.

Estes resultados vão de encontro a algumas investigações que anteriormente relatamos, as quais consideram ser necessário todo o cuidado na promoção da independência do adolescente para as tarefas relativas ao tratamento da diabetes. Os esforços para promover a referida autonomia pode restringir as oportunidades para receber apoio social familiar. Dada a exigência do tratamento da diabetes, uma abordagem razoável deverá incentivar o adolescente a assumir gradualmente uma maior independência no tratamento e, paralelamente, manter o envolvimento familiar activo (interdependência terapêutica).

Os autores constataram que o suporte familiar estava moderadamente correlacionado com o suporte fornecido pelos amigos, o que é corroborado por estudos como o de Lyons (1980) e de Putallaz (1987) que referem que adolescentes com relacionamento familiar positivo apresentam também uma melhor competência social.

## RELAÇÕES DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA E OS PARES

Apesar da importância do contexto familiar para o desenvolvimento do adolescente e para a adaptação do adolescente com doença crónica, deveremos reconhecer que o suporte de todos os membros do contexto social, em particular dos pares (colegas e amigos), exerce um poderoso efeito socializador. No entanto, esta dimensão tem recebido pouca atenção para a compreensão do processo de socialização de crianças e adolescentes com doença crónica (Altschuler, 1997). A

percepção de suporte social dos colegas foi descrito como um poderoso predictor da adaptação social em crianças com deficiências dos membros (Varni & col.,1989, 1991). Resultados semelhantes foram descritos por Almeida e colaboradores (1999, 2000), os quais verificaram que crianças e adolescentes sobreviventes de leucemia que recebiam maior suporte social dos amigos e colegas apresentavam um melhor auto-conceito e adaptação social. O suporte social dos amigos poderá ser também um importante factor para a compreensão de adesão terapêutica (Hanson & col., 1987).

Ao longo do processo de desenvolvimento da adolescência, verifica-se um mudança nos padrões de suporte fornecidos pela família e pelos amigos, quer em termos quantitativos, quer qualitativos. Os adolescentes ocupam gradualmente mais tempo com os pares, identificam-se aos seus valores e adoptam muitas das suas regras de conduta. Criar uma relação de aceitação como membro do grupo de adolescentes é uma das tarefas desenvolvimentais mais importantes da adolescência, o que pode ser perturbado pela existência de uma doença crónica. Esta coloca uma série de exigências ao adolescente, mas também ao grupo de pertença (Lloyd & col.,1993). Estas exigências podem colocar em risco o jovem adolescente, o qual se pode tornar excessivamente dependente da família ou demasiado dependente dos pares.

Nesta fase de desenvolvimento, o relacionamento extra-familiar poderá ser mesmo mais importante que os factores familiares (La Greca, & col. 1995) na determinação da adesão terapêutica. La Greca (La Greca, 1995; La Greca & Thompson, 1998) constataram que os amigos se orientavam preponderantemente para o fornecimento de suporte emocional e de companhia. O acompanhamento

envolvia actividades relacionadas com o estilo da vida (realizar actividades físicas em conjunto, ou partilhar lanches saudáveis). O suporte emocional orientava-se para a aceitação do adolescente diabético e apresentar sensibilidade para os seus sentimentos. Em termos globais, apesar de os membros da família e os amigos fornecerem suporte emocional, o suporte disponibilizado pelos amigos, além de ultrapassar o fornecido pela família, apresenta características diferentes. A análise dos resultados da sua investigação (La Greca, 1995; La Greca & Thompson, 1998) não permitiu encontrar uma relação entre o suporte fornecido pelos amigos e a adesão terapêutica, provavelmente por não existir uma relação linear entre as duas variáveis ao longo da idade ou por as actividades de suporte se relacionarem de forma diversa com a adesão terapêutica.

Estes resultados, sobre o desenvolvimento social de adolescentes com uma patologia crónica, são conformes à literatura geral sobre o desenvolvimento psicossocial da criança, a qual afirma que, à medida que se progride da infância para a adolescência, os pares vão tendo uma crescente importância como fontes de suporte emocional, transformando-se na principal base de apoio emocional para o adolescente (Furnam & Buhrmester, 1992).

Numa nota final do seu trabalho sobre o suporte prestado pelos pais e amigos ao adolescente com diabetes, La Greca (1995, pag. 472) afirma que “ o suporte dos amigos pode não estar relacionado com a adesão, mas pode ser um factor crítico para a adaptação do adolescente à doença e para a sua qualidade de vida”.

No nosso trabalho procuraremos perceber de que forma as características familiares (organização, coesão, conflito, ...) se relacionam com as características



psicológicas do adolescente (stress face à doença, estratégias de confronto, de percepção de controlo e de auto-eficácia) que possibilitam enfrentar uma situação ameaçadora (a doença), ultrapassando as barreiras à concretizar acções de controlo da diabetes e alcançar uma qualidade de vida elevada.

## 14. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O modelo biomédico tradicional da saúde refere-se aos fenómenos de saúde e doença unicamente numa perspectiva biológica. “*Saúde*” refere-se à ausência de doença e de anomalias anatómicas ou fisiológicas e “*doença*” representa um desvio da normalidade biológica (Engels, 1977). Esta concepção é extremamente útil, tendo possibilitado o avanço dos cuidados de saúde prestados às populações e melhorando as taxas de mortalidade e morbidade. “De acordo com o modelo biomédico, o objectivo da medicina é o diagnóstico e o tratamento da doença .... se a criança tem uma perturbação do metabolismo da glicose, o objectivo da medicina será diagnosticar a patologia (talvez diabetes mellitus) e administrar insulina para normalizar o nível de glicose sanguínea. A medida de sucesso é um valor que se situe numa faixa definida como normal” (Kaplan, 1998, pag. 63). Como se pode constatar, intervenções que se baseiem unicamente no modelo biomédico, para além de limitar os cuidados de saúde (aos aspectos biológicos necessários ao diagnóstico da doença, das anomalias biológicas e ao tratamento), representa uma perspectiva limitada que poderá influenciar a vida dos pacientes de modo considerado que não se coaduna com a apreciação da sua qualidade de vida (Finkelstein, 1998).

Um modelo alternativo, mais compreensivo, o modelo biopsicossocial, reconhece que a saúde é determinada também por factores sociais e psicológicos. Todos estes factores interagem para a manutenção da saúde, para o desencadeamento da doença, sendo também necessárias estratégias

terapêuticas que englobem a totalidade dos factores responsáveis. Os proponentes deste modelo não definem saúde e doença de forma estrita. Engel (1977) afirma que o modelo médico, para ser suficiente, deve levar em consideração todos os problemas da vida do paciente (o que actualmente se pode considerar como qualidade de vida) (Finkelstein, 1998).

O modo como se define “saúde” condiciona os cuidados de saúde prestados e a sua avaliação. Uma definição estrita (derivada do modelo biomédico) levará à implementação de cuidados de saúde que terão como objectivo curar ou controlar os sintomas; alternativamente, a adopção de uma definição mais compreensiva (assente no modelo biopsicossocial) legitimará uma definição de saúde multidimensional e exigirá uma prestação de amplos serviços de saúde, e uma avaliação da qualidade de vida dos pacientes. (Schor, 1998). Para além de as medidas de sucesso dos dois modelos serem diversas: o modelo biomédico centra-se em parâmetros clínicos, enquanto que o modelo biopsicossocial enfatiza também a qualidade de vida e a sua duração (Kaplan, 1998).

A definição de saúde apresentada pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1958) como “um estado de completo bem estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”, na linha do proposto pelo modelo biopsicossocial, foi determinante na definição do constructo Qualidade de Vida (Levi & Drotar, 1998). Neste, mantiveram-se as dimensões centrais da definição de saúde proposta pela WHO, as quais foram mesmo expandidas para avaliar o estado de saúde e sintomas físicos, o estado funcional, a adaptação e funcionamento psicológico e social (Aaronson, 1988).

O conceito Qualidade de Vida tem tomado uma importância crescente nas sociedades em que os avanços dos cuidados de saúde prestados às populações, nomeadamente da tecnologia médica, tem permitido uma melhoria do seu estado de saúde. Esta situação tem também possibilitado que doenças fatais se transformassem em doenças crónicas, apesar de muitas vezes comprometerem o seu estilo de vida e, simultaneamente, tratamentos mais intensivos ou invasivos possibilitaram uma diminuição da morbilidade associada a outras doenças crónicas, possibilitando uma esperança de vida mais ampla (McGee, 1997).

### DEFINIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Uma crítica à crescente literatura publicada neste domínio centra-se no modo como o conceito é definido pelos autores. Definições variam desde o bem-estar material, (não)dependência de cuidados médicos, presença de uma patologia ou deficiência limitadora da capacidade funcional do indivíduo, capacidade para implementar os planos de vida elaborados; até à percepção do desempenho nas diversas áreas de vida e respectiva satisfação pessoal global. Uma definição que parece ser mais abrangente, refere-se à *percepção pessoal, subjectiva sobre o grau de satisfação das necessidades pessoais nos diversos domínios da vida* (Eiser, 1997; Jenney & Campbell, 1997; Ribeiro, 1994; Ribeiro & col., 1998; Spieth & Harris, 1996; Shumaker, Anderson & Czajkowsky, 1990).

### **Modelos Conceptuais de Qualidade de Vida**

Schipper, Clinch e Powel (1990) apresentam cinco perspectivas teóricas

que permitem a compreensão do constructo Qualidade de Vida:

1. **A perspectiva psicológica**, que reflecte a distinção entre ter uma doença e sentir-se doente, destacando a perspectiva subjectiva desta ultima. Diversas variáveis contribuem para esta percepção, nomeadamente a percepção dos sintomas, a sua categorização pelo sujeito, as estratégias de confronto ou a incapacidade funcional que desencadeiam. É de difícil aplicação à população pediátrica, devido à dificuldade das crianças compreenderem limitações prováveis e formular preferências abstractas;
2. **A perspectiva utilitária ou custo-benefício**, que assenta na visão dicotómica quantidade de vida versus qualidade de vida. Certos indivíduos preferem a sobrevivência a qualquer custo, enquanto outros optam por uma vida mais curta mas vivida em determinadas circunstâncias;
3. **A perspectiva centrada na comunidade**, procura avaliar o impacto da doença numa comunidade mais vasta. Agrupa as variáveis em círculos concêntricos, desde os parâmetros fisiológicos (estado de saúde) no centro, passando pelo funcionamento físico, saúde mental, adaptação social e exercício do papel social. Uma crítica a este modelo refere que é preferencialmente aconselhado para domínios de saúde pública (Spieth & Harris, 1996);
4. **Uma perspectiva funcionalista**, que salienta a “reintegração na vida normal” nos domínios físico, psicológico e social, de forma integrada, com o objectivo de se adaptar às consequências de uma patologia incapacitante. Os domínios propostos para avaliar este conceito referem-se à mobilidade, capacidade de

auto-cuidado, actividades quotidianas, recreativas, sociais, familiares, relacionamento pessoal, apresentação do próprio e aptidões de confronto. Tem recebido igualmente críticas por não incluir aspectos de ordem emocional;

5. A “**lacuna de Calman**”, que concebe a qualidade de vida como a diferença entre as expectativas do sujeito e as suas realizações efectivas. Uma outra forma de abordar esta perspectiva proposta consiste na avaliação da percepção, pelo paciente, da diferença entre o seu actual desempenho e a sua realização potencial, caso não existisse a patologia. Quanto menor a diferença, maior a qualidade de vida. Cadman salienta que as expectativas do indivíduo devem ser realistas.

### **Níveis de Qualidade de Vida**

A Qualidade de Vida deverá ser perspectivada em vários níveis organizados de forma piramidal (Spilker, 1990): o primeiro nível (*geral*), semelhante à definição de saúde da WHO, procura conhecer a satisfação global com a vida e a sensação pessoal, subjectiva, de bem-estar; o segundo nível (mais específico) aborda 4 a 6 *domínios amplos* (e.g., físico, psicológico, social ou económico) que compõem o constructo de qualidade de vida; o terceiro nível (*domínios específicos*) inclui todos os aspectos de cada domínio, os quais são avaliados mais aprofundadamente, através de testes ou escalas.

McGee (1997) refere que o estudo da qualidade de Vida deverá abordar vários níveis, exigindo a complexidade vários instrumentos que possam ser aplicados em circunstâncias diversas, propondo três eixos para a avaliação:

- a) o *nível* da avaliação - que pode ir desde as dimensões específicas até uma avaliação global
- b) a *fonte* de informação - pode centrar-se no parecer do próprio indivíduo, nos familiares ou nos profissionais de saúde;
- c) o *foco* da avaliação - pode ser o indivíduo, a família, ou um grupo de pacientes com a mesma patologia ou submetidos a tratamentos diversos.

<b>NIVEL DE AVALIAÇÃO</b>		
<b>Indicador de QdV</b>	<b>Domínio da vida</b>	<b>Exemplo</b>
Objectivo	RECURSOS: Quais as competências disponíveis?	Aptidão física Realização escolar Actividades diárias
	INTEGRAÇÃO: Como são integradas as competências?	Auto-estima, auto-conceito Adaptação psicossocial Depressão Locus de controlo
Subjectivo	PERCEPÇÃO: Qual a percepção global das competências actuais?	Satisfação Felicidade

Figura 14– Indicadores de qualidade de vida e domínios de avaliação

Esta organização sistematização orienta a pesquisa sobre a Qualidade de Vida: deverá avaliar-se a Qualidade de Vida global ou domínios específicos da vida; a avaliação deverá centrar-se em indicadores objectivos (regresso às aulas, absentismo, desempenho, ...) ou a percepção pessoal, subjectiva do seu desempenho.

Uma das formas de especificar o estudo da Qualidade de Vida foi a centração em avaliações particulares para patologias crónicas. Outra perspectiva desenvolveu-se no sentido da comparação entre diferentes repercussões de diferentes doenças ou tratamentos.

## **Avaliação Objectiva versus Perspectiva Subjectiva**

Como anteriormente referimos, o estar doente (diagnóstico médico), a doença ou adoecer (processo de mudança no indivíduo) e o sentir-se doente (experiência subjectiva) são noções diferentes e essenciais para a análise da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde. O significado da doença para o indivíduo e a experiência subjectiva com a doença são diversas do processo de adoecer. A Qualidade de Vida Em Relação à Saúde foca a experiência subjectiva de adoecer. Este constructo poderá ser formulado como um método de traduzir a experiência pessoal do sujeito com a sua doença num produto quantificável, o qual poderá ser integrado nas conceptualizações biomédicas tradicionais (Manificat, 1977; Levi & Drotar, 1998).

## **Fontes de Informação**

Informação quanto à Qualidade de Vida pode ser obtida quer pelo indivíduo em questão, quer por outros. A avaliação de aspectos da qualidade de vida do indivíduo por outros poderá ser realizada em circunstâncias em que o sujeito não pode realizar a avaliação (caso de pacientes em coma, com lesões cerebrais graves ou de crianças muito novas). A avaliação por outros pode também ser adoptada em situações em que uma auto-avaliação não seja (a única) apropriada, como no caso do desempenho escolar (Verrips & col., 2000).

Não sendo elevado o acordo entre a auto-avaliação da Qualidade de Vida e a avaliação por terceiros, a avaliação por familiares ou pessoas que convivem com



o paciente estão mais próximas da auto-avaliação que registos de pessoas mais afastadas, caso dos profissionais de saúde.

Tentativas de elaborar medidas intermédias entre a avaliação subjectiva e por sujeitos externos tem como base a noção de consenso. A dificuldade de tais medidas reside no facto de um consenso geral (baseado na população) não ser equivalente à perspectiva subjectiva. Por exemplo, as limitações na realização de exercício físico da asma têm implicações diversas para uma criança que prefere actividades desportivas (como o futebol) e para uma criança que deseja realizar actividades artísticas.

Crianças como pacientes apresentam dificuldades particulares na avaliação da qualidade de vida. No entanto, as suas percepções são uma fonte importante de informação sobre uma vida com qualidade. Desde logo pela sua concepção de doença que deve ser entendida de forma desenvolvimental. Podem estar sujeitas a estereótipos negativos, quando avaliadas por outros (caso de crianças em situação de jogo que são avaliadas de forma diversa conforme se fornece a informação de serem, ou não, sobreviventes de cancro); os avaliadores podem não estar sintonizados com as suas características desenvolvimentais; por fim, o formato dos instrumentos de avaliação, a formulação das questões e os conceitos a ser avaliados deverão ser formulados de acordo com as características próprias da criança.

### **Foco da Avaliação**

Inicialmente, a pesquisa sobre o impacto da doença em adultos focava os

domínios e as preocupações do indivíduo. No entanto, foi crescendo a consciência do impacto da doença no seu ambiente, nomeadamente na família. Pelo contrário, a pesquisa sobre a criança desde cedo se preocupou com a família, traduzindo-se em conceitos como causalidade circular no desenvolvimento (Sameroff, 1975) ou efeitos de segunda ordem na paternidade (Belsky, 1981). A avaliação do impacto da doença ou deficiência na família e da sua interdependência nos cuidados prestados e qualidade de vida implica a sua integração no foco da avaliação da Qualidade de Vida da criança (McGee, 1997).

O objectivo da avaliação da qualidade de vida é o conhecimento da atitude *subjectiva* do sentir-se doente ou dos efeitos de um tratamento, que apenas pode ser transmitido pela introspecção.

Desta perspectiva deriva uma terceira característica. A terceira propriedade do constructo decorrente da subjectividade é consequente *auto-administração* das medidas. Os observadores externos (família, clínicos ou outros) tendem a enfatizar comportamentos observáveis e domínios psicossociais, nos quais até poderão ser observadores fidedignos, mas não são o alvo pretendido.

Outra característica importante é a variabilidade da qualidade de vida ao longo do tempo. Tal como medir a dimensão de um tumor ou da glicemia, dificilmente encontraremos uma estabilidade em medições sucessivas. Este aspecto naturalmente coloca questões metodológicas na construção dos instrumentos. Assim, no planeamento de uma investigação será necessário ter atenção ao momento da avaliação e à consistência da medida ao longo das condições experimentais (Schipper & col., 1990; Rosenbaum & col., 1990; Schumaker & col., 1990).

## **Domínios da Qualidade de Vida**

Sendo a Qualidade de Vida Em Relação à Saúde uma percepção subjectiva e global da actividade pessoal, depende da percepção da actuação do indivíduo nos diferentes cenários de vida. As diversas abordagens têm conceptualizado de forma mais ou menos ampla os domínios da qualidade de vida, chegando Flanagan (1982) a propor 15 domínios. No entanto a maioria dos autores (Spilker, 1990; Schipper & col., 1990) aponta para quatro diferentes domínios fundamentais: (1) *o estado físico e a capacidade funcional em diversos papeis*; (2) *o estado psicológico e bem-estar*; (3) *o funcionamento comportamental e interacção social*; e (4) *o estatuto económico* (Spilker, 1990; Schipper & col., 1990; Finkelstein, 1998).

Os domínios da qualidade de vida são influenciados por um vasto conjunto de factores. Shumaker (1990) divide estes factores em três categorias: *contextuais* (e.g. estrutura económica, factores sócio-económicos e contextos), *interpessoais* (e.g. suporte social, stress, ...), e *intrapessoais* (aptidões de confronto, variáveis de personalidade ou saúde física e sintomas). É importante manter uma separação conceptual clara entre estes factores influentes e a qualidade de vida.

## **Propriedades do Paradigma “Qualidade de Vida”**

O paradigma qualidade de vida apresenta um conjunto de características operacionais diferentes das medidas que habitualmente se utilizam na clínica. O seu conhecimento é importante no desenho de qualquer investigação (Schipper &

col., 1990; Rosenbaum & col., 1990; Schumaker & col., 1990).

Tendo concebido operacionalmente qualidade de vida como integrando vários domínios, torna-se necessário que sejam avaliados no seu conjunto, pelo que uma perspectiva *multifactorial* é fundamental.

Decorrente deste modelo poderemos concluir que a avaliação da Qualidade de vida se centra numa perspectiva pessoal, subjectiva, nos aspectos positivos da vida (autonomia, funcionamento do indivíduo) e na interacção global entre os domínios físico, mental e social.

### **QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO À SAÚDE**

O conceito de *Qualidade de Vida Em Relação à Saúde* foi desenvolvido e operacionalizado inicialmente com adultos portadores de patologia e, apesar de também não se encontrar uma definição consensual, refere-se *ao impacto funcional específico de uma doença, deficiência, tratamento médico ou cuidados de saúde no sujeito, tal como ele a percebe, nos diversos domínios da sua vida* (Spilker, 1990; Schipper & col., 1990; Aaronson & col., 1991; Ganz, 1994; Wilson & Cleary, 1994; Spieth & Harris, 1996; Erling, 1999).

A qualidade de vida, juntou-se e ultrapassou as medidas fisiológicas mais tradicionais de avaliação do estado de saúde para análise do resultado terapêutico (Crog & col., 1986; Evans & col., 1985; DCCT, 1988), dos efeitos de tratamentos médicos alternativos (Evans & col., 1985), sendo particularmente importante na avaliação de tratamentos para doenças crónicas, de que resultam alterações de

medidas fisiológicas, efeitos colaterais, elevados índices de morbidade e sobrecargas diversas para os pacientes e respectivas famílias (DCCT, 1988). Nestas situações, a percepção do impacto ou a satisfação com o nível de bem-estar ou limitação é particularmente importante na avaliação do tratamento, podendo, na população pediátrica, ser usado para preparar pais, criança e serviços médicos e sociais para as potenciais dificuldades com a doença ou tratamento. Em termos globais poderá ser útil para diminuir o estigma, confusão ou incompreensão que envolve a doença crónica. Permite ainda uma análise ética sobre os tratamentos, na perspectiva do paciente; facilitando ao clínico a tomada de decisão sobre tratamentos alternativos. Um objectivo final, da avaliação da perspectiva que o paciente tem da sua qualidade de vida, será a promoção da própria qualidade de vida (McGee, 1997) pois a sua avaliação permite o rastreio de perturbações nos domínios afectados e a implementação de tratamentos alternativos com implicações menores ou uma acção precoce sobre as dimensões afectadas (Spieth & Harris, 1996).

Têm sido avaliados os impactos de patologias na Qualidade de Vida dos pacientes, a incidência de uma condição patológica na qualidade de vida da população, a relação entre Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e percepções de saúde e prognóstico da doença, ou o impacto de intervenções terapêuticas, entre outros aspectos (Levi & Drotar, 1998). A pesquisa e instrumentos para investigação da qualidade de vida floresceram rapidamente, tendo acompanhados os modelos teóricos explicativos (Donovan & col., 1989; Aaronson, & col., 1990, 1993, 1994; Aaronson, 1991; Levi & Drotar, 1998).

## **Qualidade de Vida em Relação à Saúde em Crianças e Adolescentes**

A avaliação da Qualidade de Vida em populações pediátricas tem recebido menor atenção, sendo actualmente um campo emergente (Spieth & Harris, 1995; Schor, 1998). Tal como no adulto, procura avaliar as áreas do funcionamento da criança ou do adolescente afectadas pela doença ou pelo tratamento, tal como a própria criança as percebe.

O conceito de Qualidade de Vida Em Relação à Saúde em Pediatria ao desenvolver-se a partir de contextos adultos (os quais enfatizavam domínios funcionais do bem-estar adulto) perdeu a perspectiva teórica abrangente que a caracterizava (Levin & Drotar, 1998) devido à diversidade das características cognitivas da própria criança que a levam a ter uma concepção do mundo que vai evoluindo ao longo do desenvolvimento e diversa da do adulto.

É sabido que a perspectiva da criança quanto à concepção da saúde e da doença difere da do adulto (e também entre si ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento). O mesmo acontece quanto à apreciação da qualidade de vida. Enquanto para os mais novos qualidade de vida é ter amigos, capacidade de realizar actividades físicas ou boa aparência, os mais velhos valorizam a capacidade de realizar uma vida independente (Spieth & Harris, 1996; Eiser, 1997).

Crianças com necessidades de cuidados de saúde especiais (i.e. portadores de doenças crónicas ou de deficiências funcionais) são particularmente sensíveis ao impacto da doença e do tratamento. A sua vulnerabilidade desenvolvimental e dependência de sistemas de prestações de cuidados de saúde

complexos colocam-nas num risco especial face às potenciais consequências de uma definição de “necessidade de cuidados médicos” (Schor, 1998). No contexto da saúde pediátrica, qualidade de vida também significa qualidade de vida relacionada com a saúde, ou mais especificamente com a doença (Rosenbaum & col., 1990).

O estudo da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde nas populações pediátricas tem usos diversos na prestação de cuidados de saúde a crianças e adolescentes com doença crónica. Em primeiro lugar, fornece informação descritiva de utilidade relativamente ao seu estado de saúde; em segundo lugar, a avaliação da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde da criança pode facilitar a identificação de níveis diversos de morbilidade; e, em terceiro lugar pode promover o processo de tomada de decisão clínica por melhorar a compreensão das consequências das diversas doenças e tratamentos alternativos, na perspectiva da criança e do adolescente (Spieth & Harris, 1996, Levi & Drotar, 1998). Relativamente a este aspecto, tradicionalmente, os indicadores de saúde referiam-se a taxas de mortalidade ou morbilidade, a re-admissões hospitalares, a resultados laboratoriais, ou outros aspectos relativos à acção do tratamento. As investigações com adultos indicaram consistentemente que a sua perspectiva ou experiência pessoal relativa ao bem-estar e o resultado do tratamento não se correlacionavam com medidas objectivas do funcionamento físico (Evans & col., 1985). Sendo possível encontrar divergências semelhantes na população pediátrica, o estudo da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde será da maior utilidade na avaliação dos resultados terapêuticos em crianças e adolescentes (Gortmaker & col.,1998; Levi & Drotar, 1998). Obter informações sobre a

experiência subjectiva do paciente relativamente à sua doença, juntamente com a morbilidade associada a diversos tipos de tratamento pode facilitar a tomada de decisão clínica (Levi & Drotar, 1998).

Pelo que atrás foi exposto, é claro que se tornou necessário proceder a alterações no modo de avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, especialmente quando portadores de doença crónica. Um dos aspectos alterados centrou-se na necessidade de adequar os domínios da qualidade de vida, de modo a reflectirem o mundo da criança (Erling, 1999). A avaliação da qualidade de vida em pediatria, sendo multidimensional, deve reflectir a perspectiva da criança quanto ao impacto da doença e do tratamento na sua vida, focando (mas não se limitando) a análise do funcionamento social, físico e emocional da criança ou adolescente e, se possível, da família, devendo ainda ser sensível às mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento. Tudo isto sem esquecer a dimensão subjectiva da apreciação (Jenney & Campbell, 1997; Bradlyn & col., 1996; Manificat & col., 1997).

A curta história da avaliação da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde em pediatria tem sido também caracterizada pela criação e validação de medidas de Qualidade de Vida e sua aplicação a populações saudáveis, ou com patologias específicas (caso da diabetes, da asma, ou das doenças oncológicas); paralelamente, a definição dos grupos etários a que se destinam as medidas e a adaptação dos constructos importados do estudo de populações adultas tem facilitado a expansão da avaliação neste domínio (Shumaker & col., 1990; Feeny & col., 1998).



## **Objectivo da Avaliação da Qualidade de Vida da Criança**

Existem numerosas justificações para avaliar a qualidade de vida da criança e do adolescente que recebe cuidados médicos. Patologias como a diabetes influenciam a vida do paciente em aspectos que vão para além da mortalidade ou morbilidade (McGee, 1997), sendo também essencial conhecer o impacto do tratamento. Não pode ser considerado ético implementar um tratamento sem que os seus efeitos no paciente sejam completamente conhecidos, segundo a sua própria perspectiva. Um segundo aspecto refere-se à relação médico-doente. Cribb (1985), em resposta a Calman sobre a sua concepção lacunar de qualidade de vida, afirma que quer a doença, quer a inclusão pelo médico da avaliação da qualidade de vida relacionada com esta pode ter efeitos positivos na moral do paciente; por outro lado, poderá alertar o clínico para os efeitos do tratamento e dos dilemas que este coloca ao paciente com doença crónica, na sua própria perspectiva. Desta forma poderá ser uma forma de facilitar o diálogo e a compreensão de aspectos como a não-adesão terapêutica. Um terceiro aspecto refere-se à utilidade das informações para obter um melhor conhecimento dos efeitos da doença crónica (rastreamento de perturbações nos domínios avaliados) e preparar a criança e família (bem como serviços de apoio ou recursos na comunidade) para as dificuldades impostas pela doença e tratamento. Pode ser também usada como fonte de informação para o público em geral ou para os profissionais que contactam com a criança em outros contextos (como a escola), para diminuir a estigmatização dos doentes e facilitar a sua integração social, o que por si só é uma forma de melhorar a própria qualidade de vida.

## **Perspectiva Desenvolvimental no Estudo da Qualidade de Vida**

Em Pediatria, é difícil perceber de forma adequada a perspectiva da criança sobre a sua qualidade de vida, desde logo devido às suas características de um ser em constante mudança, determinadas pelo seu desenvolvimento cognitivo (que se traduz na sua capacidade de compreensão dos conceitos) e em perceber como analisa o seu estado funcional ou de saúde (Manificat & col., 1997). A evolução das capacidades cognitivas da criança, como anteriormente referimos, interfere na capacidade de compreensão do significado de saúde, da doença e do tratamento, bem como na perspectivação do impacto que estes terão na sua vida. Também as competências cognitivas interferem no seu entendimento do conteúdo dos itens colocados num questionário que pretenda avaliar aspectos relacionados com a qualidade de vida.

Outro tipo de limitação ao uso de medidas de Qualidade de Vida Em Relação à Saúde Pediátrica, deriva da interacção entre desenvolvimento e doença. Face à natureza progressiva do desenvolvimento, a incapacidade para identificar problemas de saúde na infância poderá ter consequências a longo prazo. Por outro lado, o normal incremento das competências da criança faz com que seja difícil destrinçar se um tratamento foi eficaz e em que grau (Manificat & col., 1997). Uma outra consideração refere-se às implicações funcionais da doença, as quais podem causar deterioração das capacidades da criança ou apenas uma desaceleração do seu desenvolvimento. Por fim, a expressão de uma deficiência do funcionamento adaptativo pode variar de tal modo nas diversas

idades, domínios e circunstâncias, que pode ser difícil o reconhecimento e a avaliação da sua magnitude.

Estes aspectos tem de algum modo limitado o incremento da avaliação da qualidade de vida, pelo que se torna necessária uma perspectiva desenvolvimental na construção, aplicação e validação das escalas de qualidade de vida. A natureza evolutiva do comportamento da criança origina a mudança de cenários de vida, de actividades e pessoas significativas não comparável ao das populações adultas.

O impacto de uma doença crónica ou de um tratamento na Qualidade de Vida Em Relação à Saúde da criança varia substancialmente ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento. Por estes motivos a relevância de diferentes domínios da qualidade de vida na população pediátrica varia de forma considerável, pelo que é difícil a aplicação de uma única medida de avaliação da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde Pediátrica.

Por consequência, torna-se necessário desenvolver instrumentos adequadas ao estágio de desenvolvimento da criança, sensíveis às características de fase a que se destina, de forma a obter avaliações fidedignas da experiência subjectiva da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde Pediátrica (Finkelstein, 1998; Rodary & col., 2001).

Uma questão em parte decorrente das condições associadas ao desenvolvimento da criança refere-se ao papel atribuído ao informador (Ribeiro & col., 1998; Manificat & col., 1997; Spencer & Coe, 1996). A avaliação da qualidade de vida pode assentar na informação fornecida pela própria criança, pelos pais, pelo técnico de saúde ou por outros adultos significativos na vida da criança (i.e.

professores). Nas idades mais precoces, os pais são mais frequentemente usados como informadores principais, devido à questionável capacidade da criança para avaliar a sua condição, compreender a natureza das questões colocadas, ou à severidade da patologia. No entanto, a patologia afecta todo o sistema familiar, como já referimos, pelo que, apesar de serem os adultos mais próximos desta, as emoções relacionadas com a doença ou a adaptação a esta podem interferir na avaliação realizada. O facto de a criança contactar e estar inserida em diversos contextos sociais relativamente independentes (família, escola, ...) poderá também limitar a capacidade de apreciação dos familiares, pelo que alguns autores sugerem uma avaliação por múltiplos informadores. No entanto, o recurso a informadores externos pode enviesar a experiência subjectiva (que se pretende obter) da criança com a sua doença. À medida que a criança vai aumentando a sua capacidade cognitiva, vai possuindo capacidades de fornecer informação fidedigna sobre o seu estado de saúde. Daí que esta questão normalmente já não se coloque na adolescência. (Eiser, Vance & Seamark, 2000; Erling, 1999; Verrips & col., 2000)

### **Avaliação da Qualidade de Vida em Relação à Saúde Pediátrica**

Levi e Drotar (1998) classificam as medidas de qualidade de vida para crianças e adolescentes de acordo com três dimensões: (a) o modo como a mensuração é conceptualizada; (b) o tipo de resultados produzidos; e (c) o leque de conceitos e populações avaliadas.

Os resultados obtidos podem ser agrupados em duas categorias. Uma

refere-se à *avaliação global* de estado de saúde, em que os instrumentos procuram avaliar de forma compreensiva diferentes importantes aspectos da qualidade de vida, sendo desenhados para ser aplicados a um vasto leque de condições e identificar quer a disfunção, quer a eficácia das intervenções (Starfield & Riley, 1998). Uma crítica a esta metodologia refere que a natureza geral da avaliação pode camuflar mudanças no estado de saúde da criança em domínios específicos, para além de serem extensas e consumirem bastante tempo. Por estes motivos não são recomendadas para analisar o efeito de tratamentos alternativos em crianças com patologia.

Uma segunda abordagem agrupa "*medidas utilitárias*". Estas agrupam várias escalas que procuram avaliar dimensões específicas. Incorporam as preferências dos pacientes por estados de saúde ou condições diversas, indicando se estes valorizam a qualidade ou a quantidade da vida em condições de saúde hipotéticas, o que pode facilitar a comparação de terapêuticas alternativas (Saigal, 1998). Daqui se depreende que este tipo de medidas seja útil para avaliar a eficácia ou a preferência do doente por tratamentos alternativos.

Alguns autores sugerem que os dois tipos de avaliação medem diferentes aspectos da saúde e da qualidade de vida, pelo que recomendam uma combinação de ambos (Revicki & Kaplan, 1993).

Uma última questão que se coloca relativamente à avaliação da qualidade de vida refere-se à utilização de "*medidas genéricas*" (desenhadas para a utilização vasta, em diversos tipos de patologias, tratamentos e grupos de indivíduos, e para avaliar todos os domínios centrais de qualidade de vida) ou de "*medidas específicas*" para determinadas condições de saúde (Cancro, asma,

diabetes). As medidas genéricas permitem a comparação de crianças com diferentes problemas e tratamentos, facilitando a integração dos conhecimentos (Patrick & Deyo, 1989; Finkelstein, 1998). Devido ao seu carácter compreensivo, este tipo de medidas pode camuflar pequenas variações do estado de saúde ou aspectos relevantes da vida da criança relacionados com aspectos específicos da patologia. As medidas específicas permitem uma análise aprofundada de problemas particulares de uma população com um diagnóstico específico, de uma função ou tratamento. A avaliação de sintomas específicos, ou de outros aspectos relativos à doença em questão, é o ponto forte deste tipo de medidas, por serem mais sensíveis às condições associadas à doença ou ao tratamento (Feeny & col., 1998; Ribeiro & col., 1998). O facto de não serem compreensivas impede a comparação da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde entre crianças e adolescentes com diferentes patologias (Levi & Drotar, 1998).

A Qualidade de Vida em Relação à Saúde Pediátrica deve ser um conceito multidimensional que inclua, mas não se limite, o funcionamento social, físico e emocional da criança e/ou do adolescente, e também da sua família, devendo ser sensível às mudanças que ocorram ao longo do desenvolvimento (Bradlyn & col., 1996). Deverá traduzir uma perspectiva pessoal sobre o modo de sentir a própria vida e a saúde, permitindo avaliar o impacto de uma doença nos diferentes domínios da vida da criança (Jacobson, 1994).

Finalmente, é de realçar que todos os tipos de medidas referidas apresentam vantagens e desvantagens na avaliação da Qualidade de Vida Em Relação à Saúde Pediátrica. Pelo que a utilização de um ou outro tipo de instrumento dependerá dos objectivos da investigação.

Na presente investigação, dados os propósitos de conhecer a qualidade de vida numa população de adolescentes com diabetes, optamos por um instrumento específico (o Diabetes Quality of Life - DQOL – da autoria de Ingersol & Marrero, 1991), que compreende várias escalas utilitárias, avaliando o impacto da doença e do tratamento e a satisfação com a vida em geral e também com o tratamento da diabetes.

Jacobson, Groot e Samson (1994) referem que a DQOL para além de apresentar uma boa validade e fidelidade, é mais sensível em relação a aspectos associados ao estilo de vida, apresentando como vantagem o facto de colocar questões relativas às preocupações com a doença expressas por pacientes mais jovens, quando comparada com uma escala genérica de qualidade de vida - Medical Outcome Study Health Survey (SF-36). A DQOL mostrou-se ainda mais sensível aos critérios de gravidade da doença e suas complicações. Por estas razões, devem ser incluídas avaliações da qualidade de vida nos estudos sobre as repercussões da diabetes e seu tratamento, complementando a tradicional avaliação baseada unicamente no controlo metabólico. Esta recomendação dos autores é enfatizada para a população adolescente quer para avaliar os efeitos imediatos do tipo de tratamento, quer para conhecer as suas preocupações relativas à morbilidade a longo prazo (Jacobson & col., 1994, pag. 272).

### **Qualidade de Vida e Diabetes**

Os estudos do Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) demonstraram que o tratamento intensivo da diabetes permitia a obtenção de um

melhor controlo metabólico e a diminuição do risco de complicações tardias da doença, à custa de um maior envolvimento nas tarefas terapêuticas (DCCT, 1988, 1993). O Grupo Dinamarquês de Estudos Sobre a Diabetes Infantil (DSGD) encontrou resultados semelhantes para a população pediátrica (Mortensen & col., 1990, 1992, 1994). Apesar de o tratamento da diabetes na criança e adolescente diferir relativamente ao do adulto, continua a ser bastante intrusivo e complexo, estando associado a perturbações psicológicas dos pacientes (Ingersoll & Marrero, 1991; Geffner, 1994; Kovacs & col., 1997; McGee, 1997). Perante a crescente diversidade de opções terapêuticas, a avaliação da qualidade de vida fornece uma informação relevante para a tomada de decisão quanto ao tratamento a implementar. Como referimos atrás, as diversas alternativas disponíveis para o tratamento da diabetes colocam exigências diversas ao paciente, as quais poderão ter efeitos diferentes, em particular para os adolescentes (Rose & col., 1998). O conhecimento da percepção do doente quanto à influência que uma opção terapêutica terá na sua qualidade de vida, conjuntamente com os parâmetros bioquímicos do controlo metabólico, poderão ser da maior utilidade (Bott & col., 1998). Os primeiros estudos que avaliaram formalmente a Qualidade de vida em pacientes com diabetes foram integrados no DCCT (DCCT, 1988; Ingersoll & Marrero, 1991), tendo-se constatado que os adultos a realizar tratamento intensivo apresentavam resultados indicadores de um bom nível de satisfação geral, com preocupações reduzidas e sentiam um impacto “modesto” nas suas vidas. Entre os jovens, os resultados eram ligeiramente mais positivos (DCCT, 1988), não se encontrando diferenças na sua qualidade de vida, quando comparados com pacientes submetidos a terapêutica convencional.



Wu e colaboradores (1998) encontraram resultados semelhantes aos do DCCT, ao verificarem que a terapia intensiva produz, a longo prazo, uma melhoria da qualidade de vida em adultos com Diabetes, quando comparada com a terapia convencional, fundamentalmente devido ao protelar da manifestação de sequelas. O UKPDS (1999) refere que pacientes com diabetes tipo 2 apresentam uma qualidade de vida diminuída devido às complicações da doença, quando submetidos a terapêuticas intensivas implementadas com o objectivo de diminuir o impacto das sequelas, para além de não verem diminuída a qualidade de vida imediata, alcançavam melhorias a longo prazo, devido ao protelamento da progressão das referidas sequelas.

Rose e colaboradores (1998) procuraram conhecer a qualidade de vida de pacientes com diabetes e também traços de personalidade e aptidões de confronto associadas à qualidade de vida. Constataram que vários aspectos de ordem psicossocial (suporte social, competência social, atitude emocional negativa e aptidões de confronto activas) contribuíam para a qualidade de vida dos pacientes.

### **Qualidade de Vida e Diabetes na Infância e Adolescência**

Tal como aconteceu nas avaliações da qualidade de vida em geral, também na diabetes as medidas de qualidade de vida de adultos (DQOL) foram posteriormente modificadas e adaptadas pelos autores (DQOLY - Ingersoll & Marrero, 1991), de modo a reflectir a perspectiva do adolescente. Considerando que muitos dos itens do DQOL eram de relevância limitada para a vida de crianças

e adolescentes, a escala foi modificada pelos autores (Ingersoll & Marrero, 1991) mantendo as mesmas dimensões (Satisfação com a vida, Impacto da doença, e Preocupações relativas à doença). Posteriormente surgiram outras escalas para avaliação da qualidade de vida em populações pediátricas (QOLPAV – Raphael & col., 1996; DSQOLS - Bott & col., 1998), existindo mesmo uma versão portuguesa, para crianças até aos 11 anos (Ribeiro & col., 1998) e para outras patologias (Santos & col., 1994).

Na mesma linha de Jacobson, Groot e Samson (1994), Golden (1998), afirma que versão para adolescentes (DQOLY – Ingersoll & Marrero, 1991) fornece uma avaliação fidedigna do modo como o adolescente se sente afectado pela presença da diabetes e pelo tratamento, sendo esta característica tão importante como o controlo metabólico para a avaliação das repercussões de novas abordagens terapêuticas. Esta consideração é tanto mais importante pois poderemos recorrer a estratégias terapêuticas diversas (tratamento convencional ou intensivo) para controlar a diabetes na adolescência, sendo de considerar não unicamente a diminuição da morbilidade tardia, mas também os efeitos na qualidade de vida imediata do adolescente (Golden, 1998).

Infelizmente, até à presente data, conhecemos relativamente pouco sobre a relação entre as características psicológicas do adolescente, o tratamento da diabetes e a qualidade da vida (Golden, 1998). Ingersoll e Marrero (1991) constataram que a qualidade de vida percebida pelos adolescentes não se correlacionava com uma medida única do controlo metabólico (HbA1c) determinada no momento da avaliação.

Grey e colaboradores (1998) procuraram conhecer a relação entre factores

psicológicos (auto-eficácia, stress e estratégias de confronto e depressão) e familiares e a qualidade de vida de adolescentes com diabetes. Os autores concluíram que, na generalidade a qualidade de vida percebida pelos adolescentes era boa, com elevada satisfação, impacto moderado da doença e do tratamento e relativamente poucas preocupações. Constataram que os adolescentes que referiam que a diabetes tinha um impacto mais vasto na sua vida apresentavam estratégias de confronto inadequadas e menor auto-eficácia relativamente ao seu tratamento. Por sua vez, a auto-eficácia estava correlacionada com as preocupações manifestas em relação à doença. Pelo contrário, os adolescentes que estavam mais satisfeitos com a sua qualidade de vida referiam menores sintomas de stress e depressão, apresentavam maior percepção de auto-eficácia e descreviam as suas famílias como mais calorosas e apoiantes. De registar que neste estudo, o controlo metabólico (avaliado por uma única determinação de hemoglobina glicosilada) não se correlacionava com a qualidade de vida. Os autores preconizam que a avaliação da qualidade de vida deve ser uma dimensão independente a considerar conjuntamente com o controlo metabólico na decisão terapêutica referente à diabetes.

Guttmann-Bauman e colaboradores (1998) utilizaram, para além da avaliação do controlo metabólico (HbA1c) determinado no momento da avaliação, um valor médio do controlo metabólico (determinada ao longo de um ano). Encontraram uma correlação positiva entre o controlo metabólico e a qualidade de vida de adolescentes com diabetes.

A conclusão a retirar deste conjunto de estudos torna necessário fazer algumas considerações. Antes de mais, a tendência dos clínicos para igualar

controle metabólico e qualidade de vida não parece ser entendida do mesmo modo pelos adolescentes com diabetes. Sem deixar que se subestime a importância do controle metabólico, “uma perspectiva fenomenológica ou a auto-percepção da qualidade de vida dá-lhe um significado bastante diferente” (Ingersoll & Marrero, 1991, pag. 118). Os componentes do regime terapêutico mais frequentemente associados com a adesão ao tratamento parecem ser os que mais impacto têm no estilo de vida do paciente. Por estas razões, a qualidade de vida psicossocial constitui uma dimensão qualitativamente diversa, mas igualmente importante, em conjunto com as dimensões fisiológicas (controle metabólico) a considerar no tratamento do adolescente com diabetes. No entanto, a qualidade de vida não deve ser tomada como objectivo terapêutico independente da componente bio-médica.

Quando as exigências impostas pela adesão ao tratamento entram em conflito com as exigências desenvolvimentais do adolescente, o paciente poderá decidir de forma razoável não aderir. Poderão os adolescentes ver as preocupações e exigências dos clínicos, relativamente ao controle metabólico, como irrelevantes face às suas necessidades quotidianas de sobrevivência psicológica. Quando o adolescente sente que, da adesão ao tratamento resulta uma rotura na sua qualidade de vida, os seus valores pessoais determinam a direcção do seu comportamento. Se os clínicos apenas focam o controle metabólico como alvo terapêutico, esquecendo o impacto do tratamento na qualidade de vida, poderá resultar um aumento de tensão no paciente e a não adesão terapêutica, pelo que a melhoria da qualidade de vida não deve ser entendida como um objectivo único, mas deverá ser enquadrado num plano de

adesão terapêutica (Testa & Simonson, 1996). Nesta perspectiva, Rose e colaboradores (1998) afirmam que a associação do controlo metabólico e da qualidade de vida como objectivos terapêuticos conjuntos poderá resultar num circuito em que uma estratégia de confronto efectiva conduz a um melhor controlo metabólico, que origina um melhor sentido de auto-eficácia e qualidade de vida, os quais, por sua vez levam a uma maior adesão terapêutica, reiniciando-se o circuito.

No presente trabalho procuraremos conhecer a relação existente entre os índices de adesão terapêutica, o controlo metabólico e qualidade de vida, qual a sua relação com os aspectos psicológicos (stress, aptidões de confronto, locus de controlo e auto-eficácia), aspectos psicossociais (suporte social, características familiares) e as variáveis contextuais (classe social, nível educativo ou ambiente familiar).

## **15. *MODELOS DE COGNIÇÃO SOCIAL DA SAÚDE***

O intercâmbio entre a psicologia da saúde e a psicologia social permitiu o desenvolvimento de diversos modelos teóricos amplos, com o objectivo de explicar o comportamento relacionado com a saúde e com a doença, os quais têm sido também aplicados na explicação do comportamento de adesão terapêutica.

Estes modelos englobam várias abordagens teóricas que procuram compreender o comportamento relacionado com a saúde. Assentando na

constatação que uma proporção significativa da taxa de mortalidade nos países desenvolvidos deriva de certos padrões de comportamento e que esses comportamentos são modificáveis, pressupõem que os indivíduos podem realizar acções que promovem a sua saúde ou evitar ter comportamentos comprometedores do seu bem-estar. Partilham a concepção segundo a qual os factores cognitivos (crenças e atitudes) são os determinantes próximos mais importantes do comportamento relacionado com a saúde, mas que o comportamento ocorre num contexto social e relacional que não se pode ignorar. Segundo Conner e Norman (1996), a justificação para o estudo dos determinantes sócio-cognitivos reside na constatação que estes determinantes são importantes causadores do comportamento que medeia os efeitos de outros determinantes (como a classe social ou o nível educativo) e também por serem mais acessíveis à mudança.

Estudaram uma grande variedade de comportamentos relativos à saúde, de onde se destacam os comportamentos promotores de saúde (realizar exercício físico, uma alimentação saudável ou realizar o programa de vacinação), de evitamento de comportamentos de risco (deixar de fumar) ou de adesão terapêutica (Conner & Norman, 1996).

Alguns modelos recorrem a uma abordagem expectativa-valor, na qual o comportamento surge como uma resposta a informações ou percepções de ameaça à saúde que decorre de uma decisão activa baseada em dois tipos de cognições: (a) Crenças ou expectativas sobre a probabilidade de uma acção específica (e.g. tomar a medicação) conduzirá a um conjunto de resultados (e.g. melhorar o estado de saúde); e (b) do valor subjectivo que lhes é atribuído

(Conner & Norman, 1996).

A noção de que o comportamento do indivíduo pode ser previsto a partir das suas crenças assenta na concepção de Kurt Lewin, formulada nos anos 30, ao afirmar que o comportamento era determinado pelas percepções subjectivas e pelo valor esperado de uma acção concreta. Nos anos 50, esta concepção foi aplicada por Hochbaum ao comportamento de saúde (Jordan & O'Grady, 1982).

Alguns modelos da cognição social, como o Modelo das Crenças em Relação à Saúde (Rosenstock, 1974) desenvolveram-se para especificamente para explicar comportamentos relativos à saúde, enquanto outros, como a Teoria da Acção Racional (Ajzen & Fishbein, 1980) derivam de modelos gerais da psicologia.

O poder predictivo das crenças varia consoante a dimensão da saúde que estamos a avaliar (prevenção e tratamento constituem domínios comportamentais diversos a que se podem associar diferentes crenças). Uma das taxonomias mais utilizadas agrupa o comportamento de saúde em três categorias: (a) Comportamento de prevenção da saúde - actividades realizadas por pessoas assintomáticas com o objectivo de preservar a saúde ou detectar doenças; (b) Comportamento de doença (illness behavior) - actividades implementadas por sujeitos sintomáticos com o objectivo de diagnosticar ou tratar a doença; e (c) Comportamento de doente (sick-role behavior) – acções realizadas por sujeitos com uma patologia diagnosticada com o objectivo de alcançar o bem-estar (Kasl & Cobb, 1966). É nesta última categoria que se enquadram os adolescentes com o diagnóstico de Diabetes, cujo comportamento de adesão ao tratamento visa promover o seu bem-estar e diminuir as sequelas imediatas e a longo prazo.

Serão alvo de particular atenção os modelos da psicologia da saúde e os estudos realizados com o objectivo de predizer o comportamento de doente, ou seja a nível de adesão terapêutica, mais que os outros comportamentos.

## **O MODELO DAS CRENÇAS DE SAÚDE**

O Modelo das Crenças de Saúde foi talvez um dos primeiros a ser desenvolvido. O seu objectivo inicial era explicar as causas que levavam as pessoas a (não) adoptar medidas de prevenção da doença ou a realizar testes de rastreio antes do aparecimento de sintomas (Rosenstock, 1974; Sheeran & Abraham, 1996), tendo sido posteriormente aplicado à predição da adesão aos regimes terapêuticos (Becker & Janz, 1985) e também à promoção de intervenções cujo objectivo seria modificar a prevalência da padrões de comportamentos de risco (Conner & Norman, 1996).

As proposições do Modelo das Crenças de Saúde afirmam que o comportamento depende de duas variáveis: (1) o valor colocado pelo sujeito num objectivo particular; e (2) a avaliação do indivíduo quanto à probabilidade de uma acção permitir atingir esse objectivo. Quando estas variáveis são conceptualizadas num contexto de comportamento relacionado com a saúde, dão origem respectivamente a (1) o desejo de evitar a doença ou, no caso de já doente, de se curar; e (2) a crença que um comportamento específico relativo à saúde prevenirá ou melhorará o estado do sujeito (Becker & Janz, 1985). Ou seja, o modelo propõe que a probabilidade de alguém implementar um comportamento específico relacionado com a saúde (e.g. ser vacinado) seria o resultado das suas crenças



personais quanto à percepção da ameaça da doença e de uma avaliação dos riscos/benefícios da acção recomendada. A *percepção de ameaça* resultaria das crenças quanto à *percepção de susceptibilidade* (sentimento de vulnerabilidade pessoal face à doença – ou, no caso de patologia já estabelecida, a crença no diagnóstico, ou susceptibilidade geral – ou o risco de contrair uma doença) e à *percepção da gravidade* (sentimentos referentes à possibilidade de contrair uma doença, ou de sobreviver se não tratado – inclui avaliação das consequências clínicas (e.g. dor, deficiência ou morte) e sociais (e.g., na escola, no trabalho, na família ou relações sociais). Perante estes dados, faria um balanço entre os *benefícios percebidos da acção* (um sujeito “suficientemente ameaçado” não aceitará uma recomendação sobre a sua saúde se não perceber que é realizável e eficaz - e.g. vacinar evita o aparecimento da doença, as faltas à escola, ...) e os custos, *barreiras* ou obstáculos à implementação da mesma (potenciais aspectos negativos de um comportamento relacionado com a saúde pode ser impedimentos à acção - e.g. falta de tempo, distância ao Centro de Saúde ou medo da injeção). Um indivíduo terá probabilidades de implementar uma acção relativa à sua saúde se acreditar que está susceptível face à ameaça de uma doença que considera grave e pensar que os benefícios da acção a realizar ultrapassam os custos da ameaça.

Um outro componente estipula que um estímulo ou *pista para a acção*, que pode ser interno (e.g. um sintoma) ou externo (e.g. conselho médico), deve ocorrer para desencadear o comportamento.

VARIÁVEIS  
DEMOGRÁFICAS

Percepção de

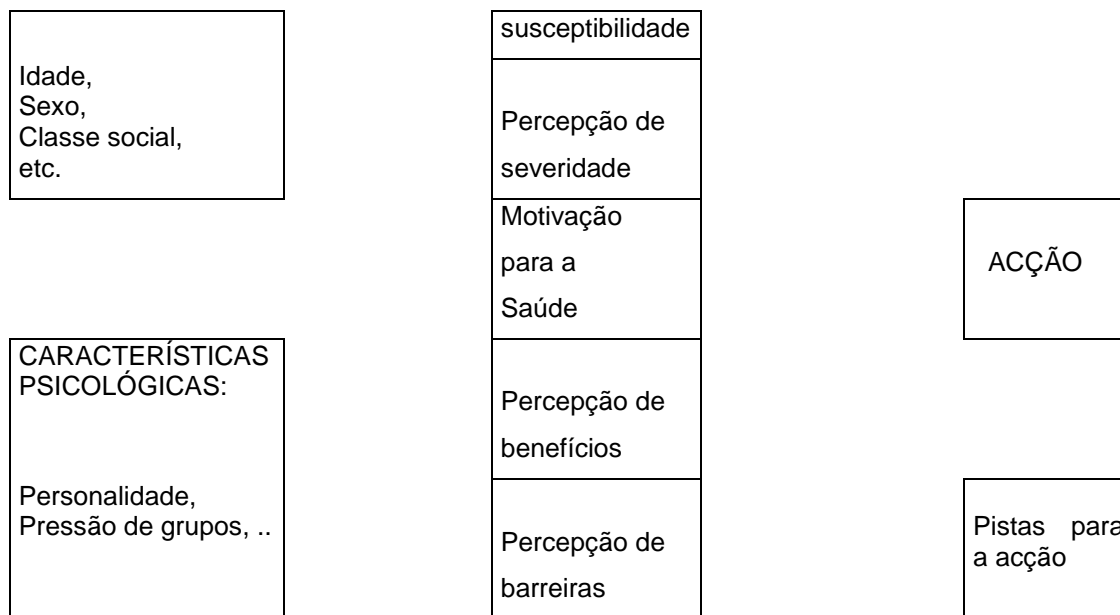


Figura 15 – Modelo de Crenças de Saúde (adaptado de Sheeran & Abraham, 1996).

A literatura publicada com base neste modelo parece indicar que funciona melhor quando é utilizado para a prevenção do comportamento (tal como inicialmente desenhado), sendo poucos os estudos que o aplicaram ao domínio da adesão terapêutica ou para implementar comportamentos de adesão dos pacientes (Horne & Weinman, 1998). Segundo estes autores, a compreensão da adesão pode ser melhorada pela análise das ideias do paciente em relação à sua doença e tratamento, sendo que as variáveis propostas pelo modelo das crenças relativas á saúde deverão ser pré-requisitos para a adesão em determinadas circunstâncias.

Ralf Schwazer (1992) apresenta como limitações do modelo a sobre-estimação do efeito directo da ameaça, a não especificação da intenção do comportamento e da percepção de auto-eficácia e de confundir expectativas de resultado com barreiras. Para Conner e Norman (1996), este modelo apresenta

também algumas fraquezas, nomeadamente por não considerar aspectos como a pressão social, a intenção de realizar o comportamento, ou as percepções de controlo sobre a realização do comportamento. Horne e Weinman (1998) consideram que uma limitação deste modelo reside na simplificação dos constructos (demasiado abrangentes) em termos de “barreiras” ou “benefícios”. Por este motivo, várias revisões foram introduzidas no modelo original, acrescentando-se nomeadamente a motivação para a saúde, atributos pessoais estáveis ao longo das situações, orientação geral face à medicina ou características de relação médico-doente (Horne & Weinman, 1998). Outra crítica ao Modelo das Crenças de Saúde residia no facto de prestar pouca atenção ou de não se adequar à predição de comportamentos em crianças (Becker & col., 1972; Bush & Iannotti, 1990). No entanto, em 1972, Becker e colaboradores (1972) aplicaram uma versão modificada do Modelo para explicar e prever a adesão comportamental ao tratamento em populações pediátricas. Entre as crenças encontradas como predictoras da adesão encontravam-se as crenças maternas relativas à vulnerabilidade do filho relativamente à evolução ou recaída. No caso de crianças com doença crónica, a adesão era associada à crença na vulnerabilidade dos filhos e na necessidade de medicação ao longo da vida (Radius & col., 1978; Becker & col., 1972) – no entanto, a percepção de extrema gravidade ou vulnerabilidade poderia desencadear ansiedade inibidora da aceitação das prescrições, diminuidora da memória das mesmas ou desencadeadora de sentimentos de desânimo (Leventhal, 1973). As crenças nos benefícios e na eficácia do tratamento estavam também associadas à adesão ao tratamento (Becker & col., 1972); e (d) a facilidade em aplicar as medidas

recomendadas (Radius & col., 1978).

Bush e Iannotti (1990) criticam a aplicação deste modelo à população pediátrica porque, apesar de reconhecerem a importância do ambiente familiar e das crenças da mãe como principal prestadora de cuidados de saúde, falta ainda uma perspectiva desenvolvimental .

Para estes autores, uma perspectiva desenvolvimental deve assentar no modelo das crenças de saúde, mas deverá integrar outras fontes de informação para aumentar o nosso conhecimento sobre as expectativas, intenções e comportamentos da criança e do adolescente, relativamente à sua saúde/doença. Uma dessas fontes provém da Teoria da Aprendizagem Social (Bandura, 1978, 1989) pois afirma que o comportamento é gradualmente adquirido e moldado, como resultado de interacções positivas e negativas com o ambiente físico e social da criança. Uma segunda fonte de informação deverá provir da Teoria do Desenvolvimento Cognitivo (Piaget & Inhelder, 1966) já que fornece o contexto explicativo sobre o desenvolvimento dos processos de compreensão da realidade física e social que rodeia a criança. Para a Teoria do Desenvolvimento Cognitivo, as mudanças conceptuais que se processam ao longo da infância e adolescência são fulcrais para a compreensão dos fenómenos da saúde/doença mas também da acção da criança em relação a estes fenómenos, como já anteriormente referimos. A terceira fonte de influência reside na Teoria da Intenção Comportamental (Ajzen, 1991) que destaca o papel das normas sociais, nomeadamente dos grupos de referência (particularmente importantes na compreensão do comportamento adolescente) e comportamentos específicos na determinação das intenções da acção.

Da integração destas perspectivas surge o Modelo das Crenças de Saúde da Criança, o qual está de acordo com a proposta de Gochman (1982) de colocar o comportamento relativo à saúde e à doença da criança no seu contexto pessoal e social, contexto esse que reconheça a relação daquele comportamento com as suas atribuições pessoais (i.e. crenças, expectativas, motivos, estágio de desenvolvimento) e reconheça que as características pessoais são influenciadas pela família, amigos e outros grupos sociais.

O Modelo das Crenças de Saúde da Criança deverá incluir as influências exercidas pelos prestadores de cuidados de saúde e de outros atributos cognitivos que evoluem ao longo dos anos, como a capacidade de raciocínio e de resolução de problemas, o nível de conhecimento ou percepções de controlo e eficácia (Bush & Iannotti, 1990).

Estes autores (Bush & Iannotti, 1990) testaram o seu modelo de Crenças de Saúde das Crianças, encontrando suporte empírico para o mesmo. Verificaram que as suas variáveis explicavam 63% da variância na adesão terapêutica para problemas de saúde comuns nas crianças, sendo que os preditores clássicos do modelo (percepção da gravidade e percepção dos benefícios de tomar a medicação) apresentavam um forte contributo para o resultado. Em termos desenvolvimentais, estas variáveis situam-se no domínio do concreto, domínio no qual os pré-adolescentes são já capazes de fazer inferências baseadas em experiências prévias (se já tomei ou não um medicamento para a febre). A explicação para o facto de a “percepção de vulnerabilidade” (que assenta em questões abstractas relativas ao cálculo de probabilidades, que os pré-adolescentes ainda não serão capazes de realizar) não contribuir fortemente para

a explicação dos resultados poderá residir nas características cognitivas próprias da fase de desenvolvimento da população estudada. As variáveis relativas aos prestadores de cuidados (crenças dos pais) contribuíam significativamente (mas não fortemente) para a explicação dos resultados. A Teoria da Aprendizagem Social ao enfatizar a influência do ambiente permite explicar o contributo acrescido deste conjunto de variáveis ao Modelo de Crenças de Saúde, para formar o Modelo de Crenças de Saúde das Crianças. O ambiente em que as crianças se inserem é importante como contexto de aprendizagem social, como fornecedor de pistas para a acção, recompensas e punições. A aprendizagem por observação directa do comportamento dos outros membros da família poderá também exercer uma forte influência nas expectativas e no comportamento relativo à saúde e à doença da criança.

#### APLICAÇÃO DO MODELO DAS CRENÇAS DA SAÚDE À DIABETES

Do que atrás foi exposto, seria compreensível que este modelo fosse utilizado na compreensão da adesão ao tratamento da diabetes. Alogna (1980) analisou a adesão ao regime alimentar em pacientes adultos com Diabetes Tipo 2, divididos em dois grupos (aderentes/não aderentes). O autor constatou uma diferença significativa na **percepção de severidade** (avaliação subjectiva da gravidade da doença ou das sequelas resultantes da não adesão) entre os dois grupos, com o grupo de sujeitos aderentes a avaliar a sua patologia como mais grave. Mesmo apesar de não existir diferenças entre as sequelas ou complicações secundárias à doença.

Cerkoney e Hart (1980) analisaram a relação entre os componentes do modelo de crenças em relação à saúde e a adesão terapêutica, entre um grupo de adultos com diabetes Insulino-Dependente, avaliados através de entrevista e auto-registo. Constataram que a **apreciação de gravidade** pelos pacientes e que **respondiam às pistas** para a acção apresentavam melhores níveis de adesão global. Entre as dimensões do modelo, as pistas para a acção apresentavam a correlação mais elevada (.05) com os componentes da adesão. Harris e colaboradores (1982) avaliaram 50 adultos do sexo masculino, com diabetes tipo 2 (75% Insulino-Dependente), com uma duração superior a 10 anos. Os autores verificaram correlações significativas entre a “**susceptibilidade**” e a adesão à dieta, entre os “**benefícios**” e exercício físico e entre as “**barreiras**” e a adesão à medicação. Constataram ainda correlações significativas entre a “**susceptibilidade**” e o **nível de hemoglobina glicosilada**, e com o nível de glicemia em jejum e entre os “**benefícios**” e o resultado global da adesão. Também Brownlee-Duffeck e colaboradores (1987) constataram que o controlo metabólico da diabetes poderia ser explicado pelas crenças de adolescentes e adultos com diabetes. No geral, as crenças relacionadas com a saúde explicavam 41% a 52% do auto-registo de adesão e 19% a 20% da variação do controlo metabólico. Entre as dimensões do modelo, a percepção de severidade e a percepção dos benefícios estavam associados a um auto-relato mais elevado da adesão e ao controlo metabólico; os custos associaram-se a uma pior adesão e controlo metabólico mas, contrariamente ao previsto no modelo, a percepção de maior susceptibilidade face às complicações estava associada a um pior controlo metabólico. No grupo mais jovem, o auto-relato de adesão era previsto pelo custo

e o controlo metabólico pelas percepções de gravidade e de susceptibilidade. Provavelmente a população mais idosa estava mais capaz de pensar e agir de modo preventivo, enquanto que as privações imediatas causadas pelo regime terapêutico poderiam ser mais proeminentes na população mais jovem. O aumento da susceptibilidade no grupo mais jovem (que se correlacionava com um pior controlo metabólico) poderá reflectir um apreciação realista dos sujeitos, já que um controlo metabólico deficiente aumenta a probabilidade de sequelas a longo prazo. Poderá também indicar que os pacientes mais jovens reagem à susceptibilidade com negação e, conseqüentemente, com deterioração do controlo metabólico. Os autores acrescentam que mensagens com carga emocional elevada (medo), a que estes sujeitos possam estar expostos, podem ser ineficazes e contraproducentes no desencadear comportamentos preventivos. As percepções de severidade e de susceptibilidade (de forma negativa) neste grupo estão correlacionadas com o controlo metabólico mas não com o auto-relato de adesão. Isto pode dever-se à acção que as crenças podem exercer no controlo metabólico directamente através dos efeitos fisiológicos de um aumento da ansiedade e não através do comportamento de adesão. Estes resultados seriam consistentes para a susceptibilidade, mas não explicariam o efeito positivo da percepção de severidade no controlo metabólico. Uma explicação alternativa proposta pelos autores seria que a influencia positiva da percepção de severidade e negativa da percepção de susceptibilidade seriam dados reais, alertando para o cuidado a ter nas medidas de auto-relato da adesão terapêutica ou do controlo metabólico como variáveis únicas de produto. Por sua vez, as pistas para a acção não desempenhavam um papel significativo em qualquer das medidas de produto.



A análise dos diversos estudos apresentados indica que o modelo de crenças de saúde fornece uma organização das variáveis psicológicas útil para a compreensão da adesão ao tratamento da diabetes. A compreensão da adesão pode melhorar através da análise das cognições do paciente sobre a sua doença e tratamento. A pesquisa referente à diabetes que se enquadra neste modelo permanece equivocada, faltando evidência suficiente e demonstração de causa-efeito, para que tenha utilidade clínica (Warren & Hixenbaugh, 1998).

Harrison e colaboradores (1992), utilizando a meta-análise de numerosos estudos, encontrou correlações médias modestas entre as variáveis do modelo de crenças da saúde e o comportamento de adesão terapêutica: .15 para a susceptibilidade; .08 para a severidade; .13 para a severidade e -.021 para os custos. Becker e Janz (1984) afirmam que os estudos, como os que atrás referimos, indicam que os diversos vectores do modelo não predizem da mesma forma os diversos componentes da adesão terapêutica, pelo que devem ser usados de forma criteriosa. As variáveis equacionadas pelo modelo podem ser requisitos importantes para a adesão em certas circunstâncias, mas outras cognições podem ser também relevantes. A divisão das cognições sobre a doença e o tratamento em termos de “custos” e “benefícios”, sem que se especifique as crenças subjacentes a estes constructos, parece ser demasiado simplista.

Estas razões causaram a necessidade de fazer o modelo evoluir para uma estrutura mais detalhada que pesquisasse o papel de outras variáveis alternativas, como a percepção de sintomas, a expectativa de resultados ou de auto-eficácia ou dos factores emocionais (Ogden, 1999) e também que explicasse as decisões de adesão terapêutica, nomeadamente as que se relacionam com a manutenção do

tratamento das doenças crónicas (Horne, 1997; Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992).

## TEORIA DA ACÇÃO RACIONAL

Como atrás referimos, o modelo das crenças relativas à saúde não levava em conta as influências sociais no comportamento nem explicava como a percepção de ameaça ou a análise custo/benefício eram transformadas em acções. Na Teoria da Acção Racional, estes aspectos estão representadas no centro do modelo (Ajzen & Fishbein, 1977).

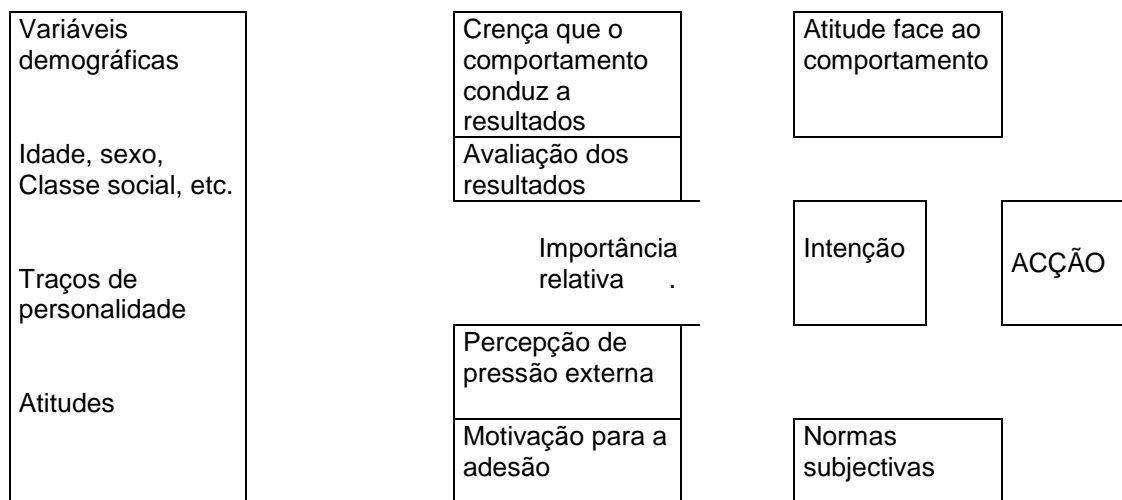


Figura 16 – Teoria da Acção Racional (adaptado de Sheeran & Abraham, 1996).

O aspecto fulcral deste modelo é a que a formação de **intenções** precede e é capaz de permitir fazer predições sobre o comportamento (de Werdt, Visser & van der Veen, 1989). As intenções são determinadas por atitudes sobre o comportamento e por normas subjectivas sobre o mesmo (Ajzen & Fishbein, 1980,

citado por Horne & Weinman, 1998). As atitudes são definidas como o produto de crenças sobre o comportamento (e.g. “se seguir o conselho médico sobre a administração de insulina controlarei a glicemia”) e o valor percebido do resultado (e.g. “para mim é importante controlar a diabetes”). As normas subjectivas referem-se a crenças relativas à perspectiva dos outros sobre o comportamento (e.g. “os meus pais desejam que faça o que o médico recomenda”) e a motivação subjacente a esta perspectiva (e.g. “eu gostava que os meus pais ficassem contentes com o meu cumprimento das prescrições”).

Com o objectivo de determinar se a Teoria da Acção Racional era aplicável ao comportamento de adesão ao tratamento da diabetes, de Werdt e colaboradores (de Werdt, Visser & van der Veen, 1989) compararam, a partir da literatura publicada, as determinantes deste comportamento com as variáveis previstas na Teoria (i.e. crenças pessoais sobre vantagens e desvantagens da adesão e respectivas crenças normativas). Os autores consideraram que as variáveis de personalidade (a ansiedade face à doença, o conhecimento sobre a doença e o locus de controlo) e as variáveis sócio-demográficas seriam pré-requisitos (variáveis externas no modelo). Especificam que um baixo nível de ansiedade, um conhecimento razoável e a crença elevada num locus de controlo interno seriam as condições (pré-requisitos) para uma atitude e normas subjectivas positivas e assim obter níveis de adesão elevados, permitindo alcançar um bom controlo metabólico e qualidade de vida.

Variáveis externas

Conhecimento
Ansiedade

Controlo Metabólico
------------------------

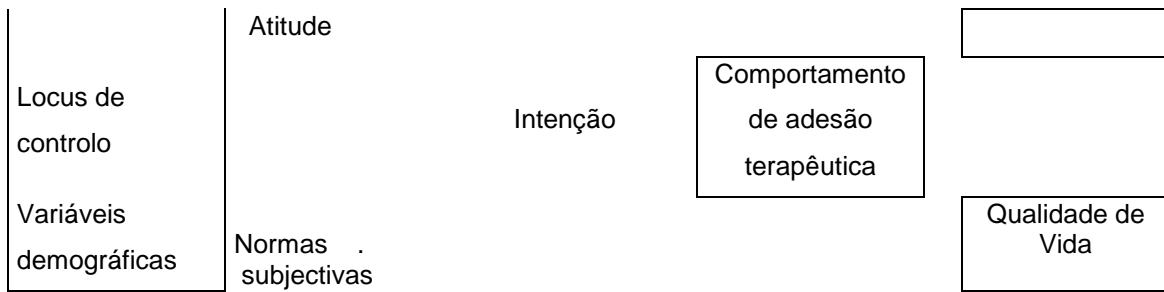


Figura 17 – Modelo da Acção Racional aplicado à diabetes, segundo de Werdt (1989).

Os autores concluíram que os estudos publicados fornecem resultados bastante divergentes, mas que o modelo parece ser apropriado para explicar os mecanismos subjacentes ao comportamento de adesão ao tratamento da diabetes, pelo que se deverá focar a atenção na promoção do conhecimento pelos pacientes, na diminuição da ansiedade, na criação de um locus de controlo interno, na criação de uma atitude positiva face ao tratamento activo e no estabelecimento de normas subjectivas positivas.

### **TEORIA DA ACÇÃO PLANEADA**

Esta teoria surge como um desenvolvimento do anterior modelo, realizada pelos psicólogos sociais, a partir da discussão sobre a relação entre as atitudes e os comportamentos (Conner & Sparks, 1996). A Teoria da Acção Racional ao sugerir que o comportamento depende da intenção restringe-se aos comportamentos racionais, sob controlo volicional. Os comportamentos que exigem competências ou condições que não estão livremente disponíveis não são integrados no domínio de aplicação daquele modelo, ou então dificilmente são previstos pelos seus componentes (Conner & Sparks, 1996).

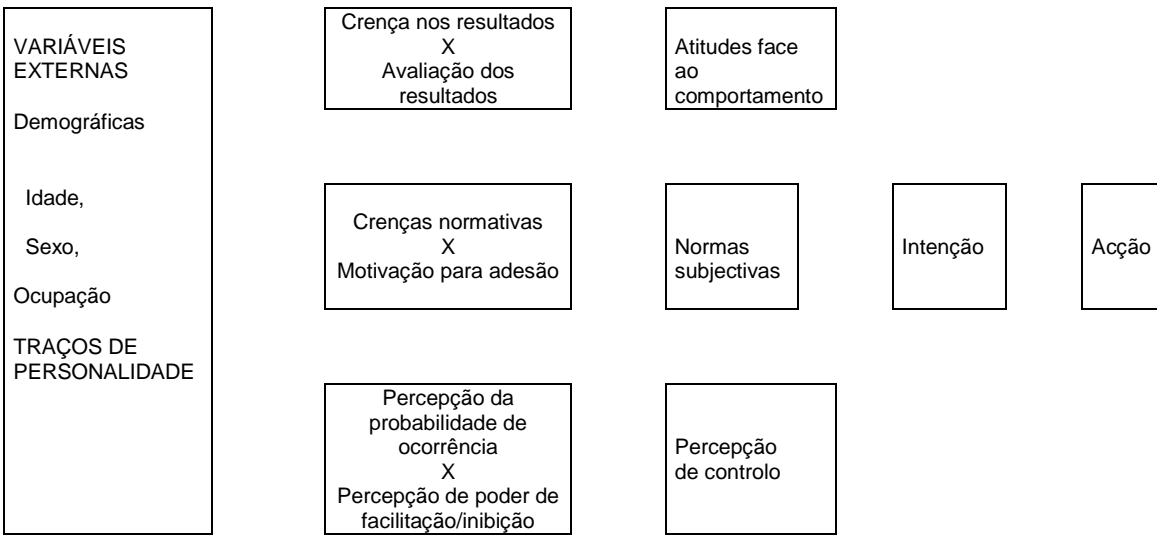


Figura 18 —Teoria da Acção Planeada (Adaptado de Conner e Sparks, 1966)

A Teoria da Acção Planeada acrescenta dois componentes à Teoria da Acção Racional (1) *percepção de controlo do comportamento* e (2) *percepção de barreiras*, as quais aumentam a capacidade de previsão das intenções e do comportamento pelo modelo (Ajzen, 1991). Com estas variáveis procura-se englobar comportamentos que não estão sujeitos ao controlo volicional do indivíduo (Horne e Weinman, 1998; Conner & Sparks, 1996; Ajzen, 1991).

A Teoria da Acção Planeada afirma que os *determinantes imediatos do comportamento* são a *intenção de agir* e a *percepção de controlo* sobre o comportamento. A intenção representa a motivação em termos de plano pessoal consciente ou de decisão de desencadear um esforço para executar o comportamento. O controlo comportamental é a expectativa pessoal de que a realização do comportamento é controlada pelo próprio (este constructo é

semelhante ao de auto-eficácia de Bandura(1982). A introdução desta variável no modelo e a sua relação directa com o comportamento são os avanços conseguidos por esta teoria, segundo Schwarzer (1992).

Por sua vez, a intenção depende de três conjuntos de factores: (1) as *atitudes*, que são avaliações globais do comportamento; (2) as *normas subjectivas*, crenças quanto aos pensamentos dos outros significativos sobre a o dever de realizar o comportamento; e (3) *Percepção de controlo* comportamental, que é a percepção da facilidade ou dificuldade em executar o comportamento.

Cada um destes componentes (atitudes, normas e percepção de controlo) são também determinados:

a) As atitudes dependem das crenças quanto à percepção das consequências do comportamento, baseadas na probabilidade de ocorrência do resultado como da realização do comportamento e da avaliação desse resultado.

b) As normas subjectivas dependem das crenças normativas (percepção das preferências dos outros significativos sobre o comportamento) e da motivação pessoal para a acção (desejo de realizar o comportamento).

c) As percepções de controlo procuram conhecer o grau em que o sujeito sente que as suas acções estão sob o seu controlo. Tal depende de crenças de controlo interno, tais como a percepção de recursos internos (conhecimento, competências) e externos (percepção de barreiras) (Conner & Norman, 1996; Conner & Sparks, 1996; Horne & Weinman, 1998).

A Teoria da Acção Planeada incorpora algumas dimensões da cognição social que parecem ser importantes moderadoras do comportamento relativo à saúde e à doença (intenções, expectativas de resultado, percepção de controlo do

comportamento), bem como as pressões sociais (através das normas subjectivas) dos indivíduos significativos para a vida do sujeito. Estes aspectos destacam a interacção entre o papel do indivíduo e do seu contexto social na determinação do comportamento. Tem sido utilizada na investigação de comportamentos relativos à saúde e também em estudos sobre a adesão terapêutica em casos de nefropatia, hipertensão e perturbação bipolar (Horne & Weinman, 1998). No seu conjunto, os estudos parecem confirmar que a intenção comportamental é influenciada pelas normas subjectivas e pelas atitudes, enquanto a relação entre intenção e comportamento é variável consoante os estudos e os comportamentos (Conner & Sparks, 1996).

## TEORIA DA MOTIVAÇÃO PROTECTORA

A Teoria da Motivação Protectora (Rogers, 1975) é também uma evolução do Modelo de Crenças de Saúde e da Teoria da Acção Planeada que vai integrar influências teoria da aprendizagem social e do contexto da comunicação. A sua forma mais usual descreve o *comportamento* (adaptativo ou desadaptativo) face a uma informação ameaçadora como resultante de dois processos de avaliação: *Avaliação de Ameaça* e *Avaliação das Aptidões de Confronto*. A Avaliação de Ameaça baseia-se na *percepção de susceptibilidade* ou vulnerabilidade face à doença e na *gravidade da ameaça* à saúde; A Avaliação das Aptidões de Confronto envolve o processo de *avaliação das alternativas* que podem diminuir a ameaça. Este processo assenta em dois componentes: Expectativas pessoais de

que a execução de um comportamento remove a ameaça (eficácia acção-resultado) e a Crença nas Capacidades Pessoais para executar o comportamento em questão (auto-eficácia) (Conner & Norman, 1996). Em conjunto, estes dois processos dão origem a uma intenção de realizar um comportamento adaptativo (motivação protectora) – sinónimo de intenção comportamental, segundo Schwarzer, 1992) ou desadaptativo (Ogden, 1999). Um quinto elemento de carácter emocional, o medo, resulta da acção sobre as percepções de gravidade e vulnerabilidade. Segundo esta teoria o medo provém de duas fontes de informação, ambientais (informação dos mass media, persuasão verbal ou observação) e internas (como a experiência prévia) e actua como um impulso motivador do comportamento. Se a mensagem desencadeia medo, o indivíduo é motivado para reduzir a emoção negativa. Caso a mensagem contenha conselhos de acção, segui-la será um meio de reduzir a ameaça. Se a execução do comportamento aconselhado provoca a redução da emoção, então é reforçada e a probabilidade de ocorrer aumentada. Se a realização do comportamento não reduz o medo, estratégias de confronto desadaptativas (como a negação da ameaça ou evitar a mensagem) pode ser utilizado como forma de evitar a activação emocional negativa.



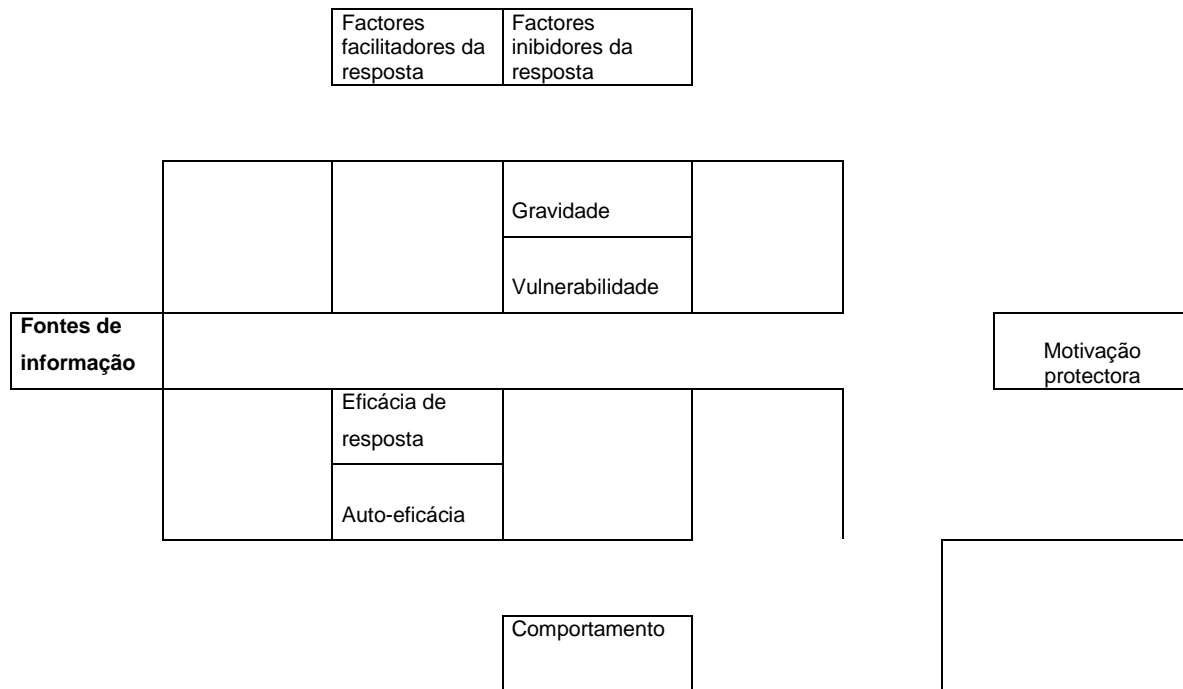


Figura 19 - Representação da Teoria da Motivação Protectora (Segundo Boer & Seydel, 1996).

A ameaça potencial parece ser um importante predictor do comportamento e, quando combinada com mensagens fornecedoras de estratégias promotoras da percepção de controlo, tem mostrado ser indicadora da implementação de comportamentos relacionados com a saúde. Apesar disso, a inclusão da auto-eficácia e das expectativas de resposta na Teoria da Motivação Protectora serve para aumentar a sua utilidade predictiva, já que ambos mostraram estar fortemente associados à intenção comportamental e mesmo à implementação de novos comportamentos (Bennett, Rowe & Katz, 1998).

Este modelo pressupõe a existência de uma relação não linear entre a activação emocional e a intenção de seguir o comportamento adaptativo aconselhado. Um nível médio de medo conduzirá à maior probabilidade de adopção do comportamento, enquanto informações desencadeadores de

emoções intensas dão origem a respostas desadaptativas como a negação (Boer & Seydel, 1996).

A Teoria da Protecção Motivação tem sido particularmente utilizado na promoção de estilos de vida saudáveis (alimentação racional, diminuição do consumo de álcool) e em comportamentos de prevenção (rastreamento do cancro) (Boer & Seydel, 1996). Apesar da sua aplicabilidade, são raros os estudos sobre o seu uso na adesão aos regimes terapêuticos (Bennett, Rowe & Katz, 1998).

Bennett e colaboradores (1998) estudaram a adesão à terapêutica preventiva da asma com base em variáveis derivadas deste modelo. Verificaram que os dados falharam no apoio das hipóteses sugeridas pela teoria, segundo as quais as expectativas quanto ao resultado e à eficácia deveriam ser predictoras do comportamento. As variáveis com maior capacidade de prever a adesão foram a ameaça à saúde e, em particular, a percepção da asma como uma doença crónica e a intensidade de cada surto de asma. Em conjunto, estas duas variáveis explicavam 22% da variância do comportamento de adesão à terapia preventiva. Estes dados, segundo os autores fornecem algum apoio para o modelo, sugerindo que algumas das variáveis da teoria da Motivação Protectora podem ser úteis em estudos futuros sobre a adesão terapêutica (Bennett, Rowe & Katz, 1998). Palardy e colaboradores (1998) avaliaram as atitudes de adolescentes com diabetes, a partir da Teoria da Motivação Protectora, e a sua adesão terapêutica. Consideraram que a adesão seria resultante de percepções de auto-eficácia elevadas, de eficácia de resposta elevada e de custos de adesão diminutos. As cognições referentes à não adesão agrupar-se-iam no processo de avaliação da ameaça: recompensas da não adesão, vulnerabilidade pessoal aos riscos de não

adesão (imediatos a o longo prazo) e à severidade dos riscos. Reconhecer vantagens na não adesão, perceber que existem poucos riscos neste comportamento e sentir-se invulnerável face aos riscos potenciará a não adesão ao tratamento. Quer a avaliação das aptidões de confronto, quer as avaliações da ameaça influenciariam a motivação para implementar comportamentos de adesão ao tratamento, o que se considerava ser uma “motivação para a protecção” neste modelo (Palardy & col. 1998).

Os autores previam que as variáveis do modelo explicassem uma proporção significativa da variância do comportamento de adesão ao tratamento. Verificaram que a adesão terapêutica e os seus maiores componentes se relacionavam com três das cinco variáveis do modelo (percepção da gravidade, auto-eficácia e eficácia de resposta) e que estas estavam inter-correlacionadas. Concluíram que a Teoria da Motivação protectora parece ser aplicável à compreensão do modo como os factores cognitivos influenciam a adesão terapêutica dos adolescentes com diabetes.

## **MODELOS PROCESSUAIS DO COMPORTAMENTO RELATIVO À SAÚDE**

A evolução do comportamento e das crenças ao longo do tempo tem implicações para a validação das teorias referentes à saúde. A existência de uma interacção dinâmica entre comportamento e cognições fez com que surgissem teorias que afirmassem que certas cognições seriam mais importantes em determinados momentos do que noutros. Por exemplo, as cognições presentes no

momento de um diagnóstico poderiam ser qualitativamente diferentes das existentes numa fase de manutenção da terapêutica. Por estas razões, alguns modelos do comportamento de saúde propuseram que este se organizava como resultado de estádios diferenciados das cognições de saúde/doença.

## MODELO TRANSTEÓRICO

O Modelo Transteórico ou de Estados de Mudança de Prochaska e DiClemente (1982) sugere que a criação e manutenção de um comportamento de saúde ocorre ao longo de cinco estádios:

1) *Pré-Contemplação* – A pessoa ainda não pensa realizar qualquer mudança, possivelmente por não ter consciência da necessidade, por se recusar a pensar nos riscos ou por julgar que não é capaz de executar qualquer mudança;

2) *Contemplação* – É o estádio em que a pessoa pensa em mudar o seu comportamento, mas ainda não o iniciou;

3) *Preparação* – A pessoa pensa agir num futuro próximo e, possivelmente já tem um plano de acção;

4) *Acção* – Empenho activo na mudança de comportamento;

5) *Manutenção* – Estádio de conservação das modificações alcançadas e de prevenção da recaída.

A progressão ao longo dos estádios pode não ser linear, mas existe uma dinâmica caracterizada por tentativas curtas ou parciais antes de se alcançar uma mudança significativa.

Este modelo foi aplicado a situações como a mudança de hábitos alcoólicos

ou tabágicos (DiClemente & col., 1991) ou de controlo alimentar (Curry, Kristal & Bowen, 1992).

## **TEORIA DA AUTO-REGULAÇÃO DA SAÚDE**

A teoria da auto-regulação, de Leventhal tem as suas origens nas teorias cognitivas de auto-regulação do comportamento e nas investigações sobre o impacto das mensagens ameaçadoras (já contempladas na Teoria da Motivação Protectora) no comportamento de prevenção da saúde.

Leventhal propõe um modelo que combina a ameaça e um plano de acção. Para se conseguir a mudança comportamental seria necessário acrescentar um plano de acção à mensagem motivadora (i.e. fornecer instruções precisas para que a acção tenha sucesso e apoiar o sujeito a incorporar o comportamento nas suas rotinas), o que Leventhal vai procurar nos modelos de resolução de problemas (Ogden, 1999). O diagnóstico e a doença são interpretados como um problema (ameaça) que o indivíduo estará motivado para o resolver ou controlar e assim diminuir a ameaça, voltando a um estado de equilíbrio normal (a doença não é concebida como um estado normal). Esta abordagem cognitivo-comportamental permite implementar comportamentos que perduram muito mais que qualquer medo desencadeado por uma ameaça, pois este esbater-se-ia rapidamente (Horne & Weinman, 1998).

A premissa fundamental da Teoria da Auto-Regulação da Saúde é considerar o sujeito como um solucionador de problemas activo, cujo comportamento relativo à saúde é uma tentativa de estabelecer ligação entre o

estado de saúde presente e um objectivo futuro. As ameaças à saúde e a doença são percebidos como um problema e o comportamento do paciente como um esforço ou uma tentativa para o resolver. Pelo que fica exposto, percebe-se que os pacientes respondem à doença de uma forma dinâmica, a partir das suas interpretações dos sintomas. A escolha de um estratégia de confronto em particular é influenciada pelo significado que tem à luz das suas concepções sobre a doença e da sua experiência pessoal com os sintomas. A adesão comportamental à terapêutica pode ser conceptualizada como um padrão comportamental adoptado para lidar com a doença, tal como é percebida.

Os modelos cognitivos de resolução de problemas (Gonçalves, 1993) consideram três fases: (a) Definição do problema; (b) Tomada de decisão e implementação de estratégias de confronto; e (c) Verificação. A sua aplicação por Leventhal à resolução de um problema de saúde/doença resulta no esquema seguinte:

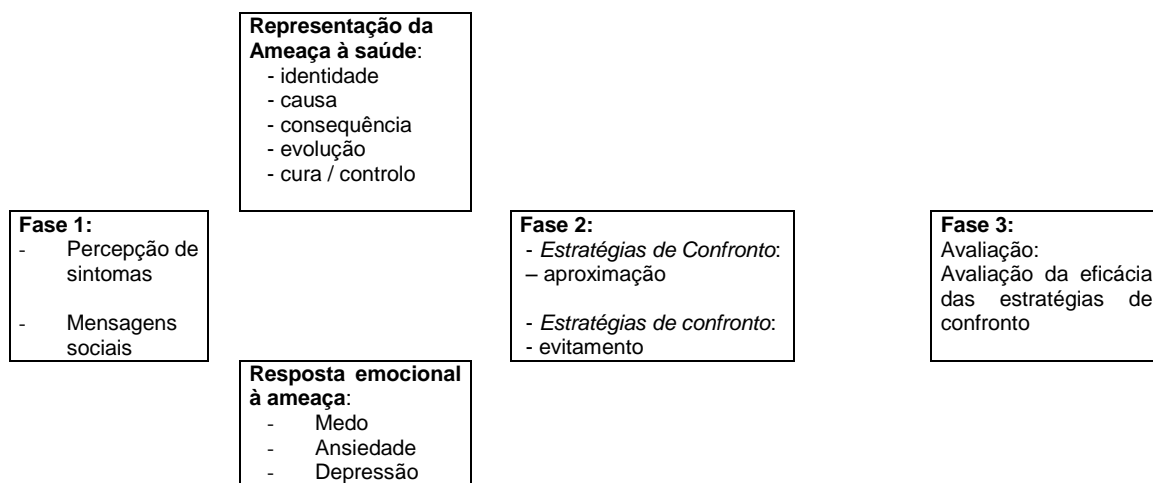


Figura 20 - Modelo de auto-regulação do comportamento de doença, de Leventhal (adaptado de Ogden, 1999).

**Fase 1: *Interpretação*:** Um indivíduo pode tomar contacto com uma doença provável através da percepção de sintomas (por exemplo, falta de força, lipotimia) ou através de mensagens provenientes do exterior (diagnóstico comunicado pelo médico). A partir deste momento o sujeito vai desenvolver representações (cognições) de doença, de acordo com as dimensões identidade, causa, consequência, evolução, cura/controlo. Estas representações permitem dar sentido ao problema e perspectivar estratégias de confronto. Mas desta percepção dos sintomas irão resultar também alterações do estado emocional, como a preocupação por significarem uma patologia grave ou a depressão por ser uma doença fatal. Pelo que as estratégias de confronto a ser implementadas estarão obrigatoriamente relacionadas com as componentes cognitiva e emocionais.

**Fase 2: *Estratégias de confronto*:** A etapa seguinte é desenvolver e implementar estratégias de confronto (cognitivas, comportamentais e emocionais) adequadas ao restabelecimento de um estado de saúde normal ou ao controlo da doença. Estas irão ser aprofundadas em capítulo posterior.

**Fase 3: *Avaliação*:** da eficácia das estratégias de confronto utilizadas e dos resultados alcançados em função dos objectivos definidos. Desta avaliação pode considerar-se o problema resolvido ou implementar uma estratégia alternativa.

Os três estádios de processamento da informação ocorrem paralelamente ao nível cognitivo e emocional, havendo uma interacção dinâmica entre os processos de representação, de confronto e de avaliação.

O modelo de Leventhal tem em comum, com os modelos da Cognição social, a tentativa de focar as representações cognitivas da ameaça à saúde como

factor fundamental na determinação do comportamento. No entanto, difere dos modelos anteriores ao focar também a avaliação dos processos de confronto e a influência retroactiva nos domínios da cognitivos, emocionais e comportamentais. Esta interacção é um processo dinâmico, contínuo e não estático. O facto de os processos cognitivo e emocional ocorrerem em paralelo pode ser utilizado para explicar respostas às ameaças de doença que são aparentemente irracionais, tipo de explicação não contemplada nos modelos anteriores. Por exemplo, um paciente com diabetes pode crer que a restrição alimentar baixa o nível glicémico e que pode ter uma crise de hipoglicemia. O seu comportamento de ingestão alimentar excessiva (que aumenta o nível glicémico e potencia a ocorrência de sequelas a longo prazo) pode ser concebido como uma forma de lidar com a emoção (medo, stress face às hipoglicemias) desencadeada pela representação da doença e do sintoma, o qual pode ser reforçado pela avaliação de não ter hipoglicemias e “pelo menos sabe-me bem a comida”.

Como se pode deduzir, este modelo enfatiza a importância da experiência concreta dos sintomas para a formação de representações e a condução do processo de avaliação da eficácia das estratégias de confronto. Considera-se que as experiências perceptivas são mais impressivas e persuasivas que as ideias abstractas. As representações pessoais da doença conduzem as estratégias de confronto e de avaliação, sendo a conceptualização pessoal da doença fundamental. Aquelas representações pessoais da doença conduzem as estratégias de confronto e os processos avaliativos, pelo que o modo como os sujeitos conceptualizam a gravidade da sua doença é central para este modelo. Uma diferença importante entre o modelo de auto-regulação e os modelos da



cognição social refere-se à relevância das crenças. Em ambos os modelos as crenças desempenham um papel fundamental na determinação do comportamento. Nos modelos das crenças de saúde estas são concebidas como produto das expectativas. Leventhal definiu cognições de doença como “crenças implícitas do senso comum que o paciente possui sobre a sua doença”, prestando maior atenção à representação cognitiva da doença como ameaça, identificou dois aspectos: o *Conteúdo* (concepções pessoais sobre a doença) e a *Estrutura* (organização cognitiva das concepções pessoais).

Segundo o autor, os modelos de “senso comum” sobre a saúde e a doença que indivíduos formam organizam-se em torno de cinco componentes: *identidade* (sinais e sintomas concretos e um rótulo abstracto associado), *causa percebida da doença* (ideias sobre como ficou doente), *consequências* (resultados esperados em termos físicos, psicológicos e sociais pela existência da patologia), *dimensão temporal (time-line)* (percepções sobre o curso da doença e sobre a sua duração – aguda ou crónica); e *possibilidade de cura ou controlo* (crenças pessoais acerca da potencial cura ou controlo – pelo próprio ou por outros). O conteúdo de cada um destes componentes é influenciado pelo contexto cultural, pela experiência passada e pela perspectiva dos outros significativos (Leventhal & col., 1992)

Apesar de relativamente poucos estudos utilizarem este modelo na previsão da adesão terapêutica (provavelmente devido à sua complexidade), no entanto, estudos realizados permitem encontrar suporte para a adesão nas representações da doença em pacientes vítimas de enfarte do miocárdio e com hipertensos (Horne & Weinman, 1998).

## PROCESSO DE ACÇÃO PARA A SAÚDE

O Processo de Acção para a Saúde começou a ser desenvolvido por R. Schwarzer, em 1992, após uma revisão dos modelos da cognição social da saúde. Desta revisão, o autor considerou ser necessário enfatizar a dimensão temporal na compreensão das crenças e também a auto-eficácia como crença determinante na intenção do comportamento (Ogden, 1999; Schwarzer & Fuchs, 1996). O conceito básico deste modelo considera que a adopção, iniciação e manutenção de um comportamento de saúde ou de adesão terapêutica deve ser concebido como um processo que consiste em, pelo menos dois momentos: uma fase motivacional e uma fase volitiva. A fase volitiva pode ser subdividida numa fase de planeamento, numa fase de acção e numa fase de manutenção. Enquanto a auto-eficácia desempenha um papel fundamental em todos os momentos, as outras crenças têm um papel mais limitado a determinados momentos. Por exemplo, a percepção de ameaça é importante num processo de contemplação, na fase de motivação, mas não passa daí.

*Na fase de motivação* os sujeitos formam uma intenção de acção. A intenção resulta da avaliação da ameaça (que inclui crenças quanto à vulnerabilidade pessoal ou à gravidade da doença, as quais foram sobrestimadas nos modelos anteriores), face à qual o sujeito forma uma intenção de adoptar medidas preventivas, ou de mudar comportamentos de risco ou de adesão terapêutica. Este processo pode ser concebido como um processo de tomada de decisão, em que a auto-eficácia e as expectativas de resultado são os melhores

predictores das intenções. Em circunstâncias em que o paciente não tem experiência com o comportamento, as expectativas de resultado poderão ter uma influência superior, mas quando o sujeito adquire alguma experiência, a auto-eficácia surge como determinante fundamental da intenção de acção.

Entre as expectativas de resultado, existe um conjunto específico, que são as expectativas de resultado social, que deve ser particularmente considerado (correspondem às crenças normativas ou normas subjectivas dos modelos do comportamento planeado e da acção racional). Estas expectativas sustentam que as pessoas muitas vezes formam intenções de agir porque se sentem pressões sociais para tal, ou porque esperam receber reforços, ou evitar conflitos ou ainda porque acreditam de forma simples na sua opinião.

*Na fase de acção*, estão agrupados factores cognitivos, comportamentais e situacionais. O foco deve ser centrado nas cognições que impulsionam e controlam o comportamento (i.e. num processo de auto-regulação que se subdivide em planos de acção e planos de controlo).

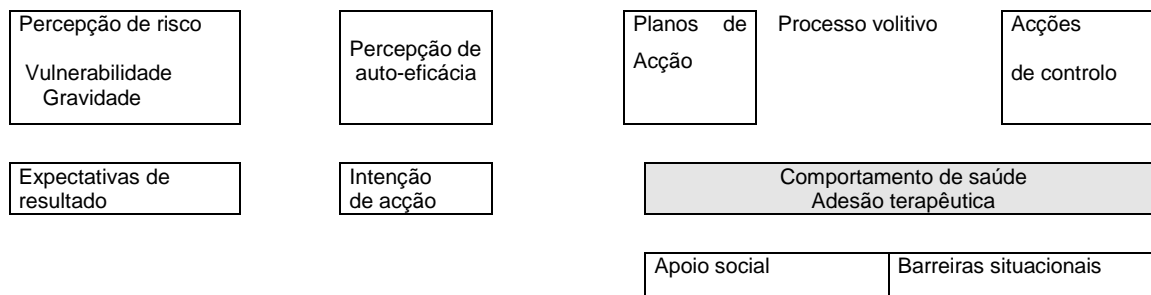


Figura 21 – Processo de Acção para a Saúde, de R. Schwarzer (adaptado de Schwarzer & Fuchs, 1996)

Schwarzer parte do princípio que possuir intenções não é suficiente para passar à acção, pelo que não se deve esquecer as barreiras (ou obstáculos) ou a

falta de controlo comportamental considerados pelo modelos anteriores, mas é necessária uma compreensão mais profunda deste fenómeno. Quando uma intenção de acção é formada, deve ser traduzida em instruções detalhadas sobre o modo de agir. Ou seja, uma intenção global é especificada num conjunto de intenções subordinadas e de planos de acção que contêm sequências de acção e objectivos próximos a atingir. Este processo volitivo é influenciado pelas expectativas de resultado e, fundamentalmente pela auto-eficácia, dado que a quantidade e qualidade dos planos de acção dependem da experiência e da percepção de competência. As crenças de auto-eficácia influenciam a construção cognitiva de planos de acção através da visualização de cenários que conduzem aos objectivos, caso contrário o sujeito agiria por ensaio e erro.

Realizar um comportamento de saúde intencionado, evitar uma situação de risco ou aderir a um plano terapêutico são acções. Uma vez iniciada a acção, o comportamento, deve ser cognitivamente controlado para que ocorra a sua manutenção. Quando uma acção está a ser realizada, a auto-eficácia tem um papel motivador, determinando a quantidade de esforço e a perseverança. Após a realização do comportamento, o sujeito avalia o seu desempenho (sucesso ou insucesso) e atribui o resultado percebido a causas possíveis. Desta atribuição podem resultar emoções e expectativas diversas que vão aumentar ou diminuir a força volitiva para acções posteriores. Neste contexto o auto-reforço é entendido como uma estratégia metacognitiva importante.

Finalmente, as acções não dependem apenas das intenções e do controlo cognitivo, pelo que os factores situacionais e os obstáculos ou barreiras à acção devem ser analisados. Se as pistas situacionais são exageradas as competências

cognitivas do sujeito não lhe permitem proteger-se das ameaças (por exemplo frequentar uma pastelaria acompanhado de amigos que consomem bolos é uma situação stressante difícil de lidar para um adolescente com diabetes); pelo contrário, se os personagens do ambiente social (pais ou amigos) colaboram nos esforços do indivíduo, então está criado um contexto interactivo de apoio social que favorece a adesão terapêutica, mesmo quando a força volitiva é reduzida (Schwarzer & Fuchs, 1996).

No seu conjunto, os modelos conceptuais da psicologia da saúde fundamentam-se nas teorias cognitivas, nas teorias da cognição social ou da tomada de decisão, nomeadamente naquelas que buscam a compreensão e explicação do comportamento relacionado com a percepção de ameaças e auto-regulação do comportamento, acrescentando a especificação do domínio (saúde/doença).



# **CAPÍTULO 1**

## **METODOLOGIA**

No presente capítulo pretende-se descrever a metodologia adoptada para a realização do estudo, apresentando os objectivos gerais e específicos, as questões de investigação, as hipóteses a testar e sua fundamentação, bem como as análises exploratórias. Pretende-se também identificar a amostra, seus critérios de selecção e procedimento de recolha dos dados. Por fim, apresentam-se as variáveis estudadas, os instrumentos utilizados com as suas características psicométricas e as análises estatísticas efectuadas.

## **OBJECTIVOS GERAIS DO ESTUDO:**

A resenha bibliográfica que apresentámos na 1ª Parte permite constatar que, nos últimos anos, tem sido publicada uma vasta literatura científica, alguma da qual enquadrada em diversas teorias da psicologia da saúde, sobre a adaptação do adolescente à diabetes. Vimos também que, frequentemente, são abordados apenas aspectos parcelares desta adaptação. Embora, a nível internacional, os trabalhos que procuram analisar as relações entre os indicadores comportamentais da adesão terapêutica (o controlo alimentar, a prática de exercício físico, a correcta administração de insulina e a monitorização da glicemia) e os indicadores biológicos de adaptação à diabetes (controlo metabólico - HbA1c; níveis das glicemias) não sejam escassos, bastante menor é a

informação disponível sobre a associação entre estes aspectos e a qualidade de vida percebida pelo adolescente. No nosso país, não são conhecidos, na literatura consultada, resultados de qualquer investigação que procure estabelecer relações entre as variáveis psicológicas ou sócio-familiares, a adaptação à diabetes e a qualidade de vida do doente.

Apesar da dificuldade sentida, a partir da pesquisa da literatura em língua portuguesa, em encontrar instrumentos de validade comprovada para analisar a rede de relações entre as nossas variáveis independentes e dependentes, optámos por seleccionar, a partir da consulta da bibliografia científica internacional e com base na nossa experiência clínica, escalas de avaliação que preencham os requisitos exigidos (fiabilidade e validade). No trabalho de adaptação dos instrumentos à população portuguesa constatámos (como adiante será descrito) que os itens nem sempre se arrumam de acordo com a teoria e o referido pelos autores, problema frequente em estudos transculturais. No entanto, continuam a possuir uma organização (i.e., uma estrutura) que se situa dentro do racional teórico e um poder de análise no conjunto de proposições formuladas para o objectivo da presente investigação.

O objectivo do presente trabalho teve como base conceptual o modelo de adaptação à doença em crianças e adolescentes, de Wallander e Varni (1989, 1995). Neste modelo não aparecem, no entanto, suficientemente explicitados os aspectos relativos ao processamento de stress face à doença e à sua relação com a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Na presente investigação recorreremos aos modelos de psicologia da saúde – teoria das crenças relativas à saúde (Weerdts & col., 1989), teoria da acção racional (Ajzen & Fishbein, 1980;



Epstein & Cluss, 1982, Glasgow, 1995), e Teoria de Acção para a Saúde de Ralf Schwarzer (1994)- para avaliar a percepção que o adolescente com Diabetes Tipo 1 tem da sua Qualidade de Vida (QdV) relacionando-a com o Controlo Metabólico (HbA1c) e com o comportamento de adesão terapêutica. Procuraremos relacionar estas variáveis com um conjunto de variáveis individuais (idade, sexo, duração da doença, idade de diagnóstico, tipo de tratamento), psicológicas (auto-eficácia, locus de controlo relativo à doença, stress face à diabetes, aptidões de confronto e nível de informação) e psicossociais (tipo de família, nível sócio-económico, suporte social e ambiente familiar), consideradas nos referidos modelos ou relatadas em investigações que as consideraram relevantes para o problema em questão.

A inclusão deste vasto leque de variáveis assenta ainda na posição de Peyrot e McMurry (1985, 1999), que afirmam que os componentes psicológicos que afectam o controlo metabólico não podem ser compreendidos se estudados isoladamente, pois assim perder-se-ão as relações complexas entre componentes ao focar uma variável ou um conjunto restrito de variáveis. Por sua vez, Hanson e colaboradores (1987, a,b, 1992, 1996) referem que muitas das variáveis psicológicas ou psicossociais consideradas não exercem uma influência directa no comportamento, sendo mediadas por outros aspectos psicológicos. O esclarecimento destas relações possibilitará o desenvolvimento de estratégias de apoio não só psicológico, mas também médico, dirigidas ao doente, com a finalidade de enquadrar os objectivos clínicos, promover a adesão terapêutica (optimizar o controlo metabólico, diminuindo as possíveis sequelas da diabetes) numa perspectiva pessoal de qualidade de vida.

Foi com estes objectivos que planeámos o presente estudo de delineamento transversal, essencialmente correlacional e de dependência estrutural, que investiga, num determinado momento, relações entre variáveis que não podem ser manipuladas pelo investigador.

### **OBJECTIVOS ESPECÍFICOS:**

- Analisar as relações entre o comportamento de adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida percebida pelos adolescentes com Diabetes Tipo 1;
- Conhecer o modo como as seguintes variáveis psicológicas afectam a adesão terapêutica, o controlo metabólico da diabetes e a qualidade de vida do adolescente:
  - 1 Stress face à diabetes;
  - 2 Locus de Controlo;
  - 3 Aptidões de confronto;
  - 4 Auto-eficácia;
  - 5 Obstáculos percebidos;
  - 6 Nível de conhecimento e de resolução de problemas sobre a diabetes;
- Conhecer o modo como as variáveis psicossociais (ambiente familiar, suporte social fornecido pela família e pelos pares) afectam as variáveis psicológicas (stress face à diabetes, auto-eficácia, locus de controlo, aptidões de confronto, conhecimento e a percepção de obstáculos), a adesão terapêutica, o controlo metabólico da diabetes e a qualidade de vida do adolescente.
- Conhecer as diferenças na adesão terapêutica, no controlo metabólico e na

qualidade de vida em função das diferentes fases da adolescência (inicial, intermédia e tardia);

- Conhecer se existe diferença, quanto às variáveis psicológicas e psicossociais, entre adolescentes possuidores de uma boa adesão ao tratamento, bom controlo metabólico e boa qualidade de vida, quando comparados com adolescentes com fraca adesão, fraco controlo metabólico e fraca qualidade de vida
- Conhecer o papel desempenhado por um conjunto de variáveis exploratórias - sócio-demográficas (classe social, tipo de família, género) e clínicas (duração da doença, idade de diagnóstico, tipo de tratamento - na adesão terapêutica, no controlo metabólico e na qualidade de vida.

## **QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO:**

Os objectivos formulados foram traduzidos nas seguintes questões de investigação:

1) Qual a relação entre os comportamentos de adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida?

2) Qual a relação entre a percepção de stress associado à doença, as aptidões de confronto, o locus de controlo, a auto-eficácia, a percepção de obstáculos, o nível de conhecimento sobre diabetes, a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida?

3) Qual a relação do ambiente familiar, o comportamento de suporte social que a família fornece ao adolescente e o suporte fornecido pelos pares com a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida?

4) Existirá diferença, quanto às variáveis psicológicas e psicossociais, entre adolescentes possuidores de uma boa adesão ao tratamento, bom controlo metabólico e boa qualidade de vida, quando comparados com adolescentes com fraca adesão, fraco controlo metabólico e fraca qualidade de vida?

5) Existe alguma diferença entre os níveis de adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida em diferentes fases da adolescência? Em caso afirmativo, quais os componentes psicológicos ou psicossociais responsáveis pela diversidade de resultados?

6) Quais as variáveis (psicológicas e/ou psicossociais) que melhor predizem a adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida do adolescente com diabetes, no geral, nas diversas fases da adolescência, e de que modo as variáveis psicológicas e psicossociais se influenciam na determinação da adesão, do controlo metabólico e da qualidade de vida?

## **Análises Exploratórias**

Pretende-se explorar também a relação das variáveis sócio-demográficas (classe social, tipo de família), a idade de diagnóstico, a duração da doença ou o

tipo de tratamento com a adesão ao tratamento, com o controlo metabólico e com a qualidade de vida.

## **HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO:**

A partir da bibliografia consultada e explanada na primeira parte, e das questões anteriormente apresentadas, foram formuladas as seguintes hipóteses principais:

### ***Hipótese 1***

*Prevê-se que, no adolescente com diabetes, exista uma relação positiva entre a adesão ao tratamento (em especial a adesão à dieta), o controlo metabólico (a um aumento da adesão – valores inferiores no questionário respectivo – corresponde um valor inferior na determinação de HbA1c) e qualidade de vida mais elevada;*

O equilíbrio do paciente com diabetes (controlo metabólico) exige a adesão quotidiana à terapêutica instituída (controlo alimentar, prática de exercício físico e administração de insulina) só assim é possível um equilíbrio dos níveis de glicose sanguínea, pelo que na análise da Hemoglobina Glicosilada encontraremos valores mais baixos e desta situação resultará uma melhor qualidade de vida do adolescente (Wooldridge, Wallston, & col. 1992; Grey & col., 1998; Pallardy, 1998; Stewart & col., 2000; Hoey & col., 2001).

No entanto, nem sempre se verifica uma associação entre os diversos componentes do comportamento de adesão terapêutica, sendo também diferente

o efeito de cada um no controlo metabólico (Kovacs & col., 1986). Hanson (1996), Rosilio e colaboradores (1998) afirmam que a relação entre adesão e controlo metabólico é mais significativa para o comportamento alimentar.

A relação entre adesão terapêutica, controlo metabólico e qualidade de vida tem fornecido resultados controversos (Ingersoll & Marrero, 1991; Guttman-Bauman & col., 1998; Grey & col., 1998; Hoey, 2001). Guttman-Bauman (1998) é dos primeiros autores a encontrar uma correlação significativa entre controlo metabólico e qualidade de vida, o que tem sido constatado em estudos mais recentes e com populações mais amplas (Hoey, 2001), enquanto outros relatam relações diversas (Ingersoll & Marrero, 1991).

Por estes motivos será analisada a relação entre o resultado total da escala de adesão e também entre cada um dos seus componentes com o controlo metabólico e a qualidade de vida.

### ***Hipótese 2:***

*Prevê-se que exista uma relação significativa entre baixo nível de "stress" face à doença e:*

- A) Elevada percepção de auto-eficácia;*
- B) Crenças de controlo interno mais elevadas ;*
- C) Nível de conhecimento e de resolução de problemas superior;*
- D) Percepção de menos obstáculos na adesão ao tratamento;*
- E) Maior adesão terapêutica, melhor controlo metabólico (valor inferior de hemoglobina glicosilada - HbA1c) e melhor qualidade de vida.*

Na literatura referente ao stress encontramos uma diferenciação entre stress positivo, motivador (*eustress*) e stress nocivo, inibidor de comportamentos e causa de sofrimento (*distress*). A presença deste ultimo tipo de stress pode favorecer o aparecimento de comportamentos deletérios da saúde ou influenciar a procura de comportamentos de adesão ao tratamento, em casos de indivíduos

com patologia crónica (Ogden, 1999). O "stress" face à doença (conceptualizado como percepção de severidade, de vulnerabilidade ou susceptibilidade, ou representação de ameaça à saúde) aparece como um componente importante na maioria dos modelos de adesão terapêutica referidos. Nestes modelos da Psicologia da Saúde, o seu papel é, no entanto, diverso: dá origem a uma resposta emocional no modelo de auto-regulação de Leventhal, estando na base da motivação protectora; é uma das razões para a acção preventiva ou terapêutica no modelo de crenças de saúde; e está associada à percepção de auto-eficácia e intenções de acção no processo de acção para a saúde.

O "stress" face à doença, conceptualizado como percepção de vulnerabilidade pessoal ou de severidade da doença, aparece integrado no modelo de crenças da saúde como determinante da acção do sujeito, juntamente com a percepção dos benefícios da implementação de comportamentos de controlo da doença. Se estes aspectos são importantes para a formação de uma intenção de acção, não são suficientes para a implementação de comportamentos, pelo que se torna necessário integrar outras variáveis psicológicas, reconhecidas como importantes no processo de auto-regulação e controlo da doença.

O "stress" será, pois, uma variável essencial no estudo dos componentes psicológicos responsáveis pelo processo de adesão terapêutica.

Brownlee-Duffeck e colaboradores (1987) referem que a percepção de severidade da diabetes estava associada a uma maior adesão terapêutica e controlo metabólico em adolescentes com diabetes. Hanson (1987, 1989) encontrou resultados semelhantes, mas descreve um efeito mediador fundamental de variáveis psicológicas e do comportamento familiar. Este autor afirma também que a crescente capacidade de regulação emocional permite aos adolescentes implementar uma maior adesão ao tratamento e ultrapassar as barreiras percebidas.

Lewis e Kliever (1996) constatam que a adopção de estratégias de confronto activo (confronto activo, procura de suporte social, distracção) permitem uma diminuição do stress face à doença. Peyrot e colaboradores (1999) afirmam

que o aumento do nível de "stress" pode dificultar aos pacientes a manutenção da adesão a um regime terapêutico exigente, mas que pode ser atenuado e mesmo resolvido de forma efectiva quando o paciente possui aptidões de confronto emocionais e de auto-regulação cognitiva adequados.

As teorias da atribuição ou das crenças de controlo referem que aspectos como a atribuição causal global interna das consequências dos acontecimentos ou um Locus de Controlo Interno da saúde são aspectos determinantes para a implementação de comportamentos de adesão terapêutica e no controlo metabólico.

As crenças de controlo do comportamento têm sido referidas como variáveis intervenientes no processo de adesão terapêutica, estando mesmo integradas em diversos modelos da Psicologia da Saúde, destacando-se a Teoria da Acção Planeada (Fishbein, 1975).

Rokeach (1973) revela que a combinação de "crenças de controlo interno" e de "Outros Poderosos" poderá facilitar a adesão ao tratamento através de um incentivo à responsabilidade e à autonomia pessoal e paralelamente ao reconhecimento da necessidade de apoio externo. Weist e colaboradores (1993) verificaram que adolescentes com locus de controlo "Outros Poderosos" elevado apresentavam um melhor controlo metabólico. Strickland (1978) afirma que o locus de controlo interno nem sempre se associa a um melhor controlo da diabetes, devido à adopção de estratégias de controlo ineficazes.

Se os resultados da investigação que procuram conhecer a relação entre o locus de controlo e a adesão nem sempre têm dado resultados concludentes e explicáveis pelo modelo teórico, no caso de uma doença como a diabetes (que exige um auto-controlo contínuo, o seguimento rigoroso de um plano terapêutico), será de esperar que os pacientes que possuam crenças fortes nas suas capacidades de controlo (locus interno) ou para seguir as recomendações terapêuticas (locus de controlo externo – outros poderosos) e simultaneamente acreditem na eficácia das suas acções e recursos (auto-eficácia elevada) obtenham níveis de adesão ao tratamento superiores a pacientes com características contrastantes.



As crenças de eficácia pessoal, isoladas, ou integradas em modelos mais amplos, como é o caso do Processo de Acção para a Saúde, de R. Schwarzer (1994), são actualmente destacadas como componentes fundamentais para a implementação de comportamentos relacionados com a saúde ou o controlo da doença. O conceito de auto-eficácia aparece como um determinante fundamental do processo volitivo dos comportamentos de saúde ou de adesão terapêutica neste modelo.

Grossman (1987) constata uma relação entre a auto-eficácia e o controlo metabólico em adolescentes com diabetes. Hearley e Shea (1992) afirmam que, entre um conjunto de variáveis cognitivas, a auto-eficácia seria a mais determinante da Adesão terapêutica. Grey (1998) refere que os adolescentes com crenças de Auto-eficácia mais elevadas afirmavam possuir melhor qualidade de vida.

A noção de barreira ao tratamento aparece formulada na Teoria da Motivação Protectora (Rogers, 1985) como um dos componentes (internos) inibidores da resposta de adesão e que aparece confirmada nos estudos de Pallardy e colaboradores (1998). Também na Teoria do Processo de Acção para a Saúde Schwarzer e Fuchs (1996) aparece descrita como um conjunto de barreiras situacionais que podem exceder as competências do sujeito e inibir o comportamento de saúde ou a adesão terapêutica. No entanto, estes obstáculos podem ser ultrapassados se o sujeito possuir um suporte social que lhe permita implementar os comportamentos desejados (Schwarzer & Fuchs, 1996).

Das formulações atrás referidas surge a noção de “Barreiras à Adesão” como o conjunto de componentes internos e externos com que os pacientes se confrontam e que inibem o comportamento de adesão terapêutica (Glasgow, 1991). Essas componentes têm sido descritas como predictores da não adesão global à terapêutica em pacientes com diabetes (Bennett-Murphy & col., 1997; Pallardy, 1998) ou a aspectos específicos da adesão, como é o caso da realização de exercício físico ou do cumprimento da dieta (Jenny, 1986).

Os recursos para ultrapassar estas barreiras devem ser encontrados nas competências pessoais dos pacientes (aptidões de confronto, Locus de Controlo

Interno, Auto-Eficácia) e também nas organizações comunitárias, no suporte social da família e amigos (Glasgow, 1991; Glasgow & col., 1987).

A diabetes é uma doença que exige a substituição de um sofisticado mecanismo de regulação biológica por uma estratégia activa e vigilante que coordene o nível de actividade física, de alimentos ingeridos com o controlo metabólico e, em função dos dados obtidos, regular a administração de insulina. Nesta patologia, o conhecimento sobre as características da doença e a capacidade para resolver os problemas que surgem quotidianamente são particularmente importantes para manter elevada a adesão terapêutica e assim conseguir um bom controlo metabólico e qualidade de vida.

Apesar de alguns estudos apresentarem resultados inconsistentes na associação entre o nível de conhecimento sobre a diabetes e a adesão terapêutica (Stroub & col., 1993), Fitzgerald e colaboradores (1998) afirmam que o conhecimento sobre a diabetes por si só não é um bom predictor da adesão terapêutica, sendo, no entanto, um pré-requisito importante. Visser e colaboradores (1989) e a equipa de Glasgow (1992) referem que o conhecimento afecta as atitudes e crenças dos pacientes sobre a diabetes, que por sua vez vão influenciar a adesão ao tratamento e o controlo metabólico. Rovet e Fernandes (1999) afirmam que os adolescentes com níveis de conhecimentos mais elevados possuem maior auto-eficácia para lidar com os aspectos terapêuticos.

Com o objectivo de avaliar o conjunto de aspectos psicológicos que integram esta hipótese, procederemos também a uma análise conjunta da sua correlação com a adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida.

### ***Hipótese 3***

*Prevê-se que exista uma relação significativa entre melhor ambiente familiar, maior suporte social dos pais aos adolescentes com diabetes e:*

- a) baixo nível de stress face à doença;*
- b) maior auto-eficácia para o tratamento;*
- c) Locus de controlo interno mais desenvolvido;*
- d) Conhecimento sobre a doença mais elevado e maior capacidade de resolução de problemas;*
- e) Aptidões de confronto mais adequadas;*
- f) Menor percepção de obstáculos ao tratamento;*
- g) Maior adesão, melhor controlo metabólico e qualidade de vida.*

A perspectiva ecológica de compreensão da doença crónica procura compreender os componentes do contexto com influência na adaptação (Kazak, 1997). Drotar (Drotar, 1997; Drotar & col., 1997) recomenda que o conhecimento do doente crónico em idade pediátrica envolva o estudo dos seus contextos de vida. A perspectiva desenvolvimental, ecológica (Bronfenbrenner, 1979) e a perspectiva familiar sistémica (Minuchin, 1974) referem que o sistema familiar é o mais importante contexto de desenvolvimento e regulação do comportamento em que a criança e o adolescente se inserem. Nesta perspectiva, supõe-se que a adaptação do adolescente à doença, as suas características psicológicas e a adopção de comportamentos que permitam o controlo da saúde estão associados à qualidade das transações familiares.

Sendo inúmeros os constrangimentos que a doença crónica provoca na família, cada uma reage de forma diversa à experiência de possuir um membro (filho, neste caso) com doença crónica, conseguindo níveis de organização diferentes, alcançando graus de união diversos entre os membros e implementando estratégias de resolução de conflitos mais ou menos eficazes. Como consequência, poderemos esperar que, consoante o tipo de família, o paciente possua características psicológicas diversas, alcance níveis diferentes de

adesão ao tratamento, de controlo metabólico e qualidade de vida.

Hentinen e Kyngas (1996) dividem os componentes associados à adesão terapêutica em internos (crenças, valores, ...) e externos (ambiente familiar, suporte social dos pais ou amigos). Bennett Murphy e colaboradores (1997) consideram que as variáveis sócio-ecológicas (nomeadamente o funcionamento da família e o suporte social fornecido ao paciente) são determinantes dos processos de adaptação psicológica e, em particular, das competências de confronto que conduzem à adesão terapêutica.

Nos estudos realizados no âmbito da Psicologia Pediátrica as variáveis familiares são estudadas cada vez mais frequentemente, pois as características psicológicas e sociais da criança e do adolescente tornam-nos particularmente dependentes do contexto familiar e das características específicas deste (Barros, 1999).

As variáveis familiares e de contexto envolvente do paciente eram referidas apenas de uma forma vaga nos primeiros modelos da psicologia da saúde. Apareciam integradas nas variáveis demográficas ou associadas às normas subjectivas que indirectamente influenciavam o comportamento de adesão terapêutica, segundo o Modelo das Crenças de Saúde, na Teoria da Acção Planeada e no Modelo de Acção Racional, ou eram conceptualizadas como um recurso ou estratégia de confronto ou factor inibidor/facilitador nos Modelos de Auto-Regulação ou na Teoria da Motivação Protectora.

A associação entre o suporte social e as barreiras ou obstáculos à adesão aparece formulada no Processo de Acção para a Saúde, de Ralf Schwazer (1994). Segundo o autor, possuir intenções de acção não é suficiente para implementar comportamentos de adesão terapêutica; torna-se necessário possuir a crença nos resultados da acção (auto-eficácia elevada) e também recursos no ambiente, de modo a receber o suporte necessário para implementar os comportamentos planeados ou as acções de controlo consideradas necessárias à adesão terapêutica.

No âmbito deste estudo, que tem como objectivo analisar os determinantes

da adesão terapêutica num grupo de adolescentes com diabetes, é essencial a compreensão do papel desempenhado pelas variáveis familiares no comportamento exigido ao adolescente para lidar com a presença de uma doença crónica como a diabetes. É também necessário perceber como o seu comportamento instrumental, dirigido para o suporte do adolescente nas acções terapêuticas, o pode ajudar na adesão terapêutica.

A sùmula de investigações atrás revistas aponta para a necessidade de haver uma partilha de responsabilidade quanto ao tratamento entre paciente e família ao longo da adolescência, para se alcançar níveis desejados de adesão terapêutica.

Hanson (1987, 1989), Kovacs (1992), Burroughs (1997) e La Greca (1995, 1998) referem que o ambiente familiar, nomeadamente o *suporte social*, poderá ser bastante importante na distinção entre as condições favoráveis ou não à adesão terapêutica e ao controlo metabólico. Anderson e colaboradores (1981) compararam o ambiente familiar de adolescentes com diferentes níveis de controlo metabólico, concluindo que o maior suporte social era uma característica relacionada com a maior coesão e o menor conflito em famílias do grupo de adolescentes com mais elevada adesão terapêutica e controlo metabólico. Na mesma linha, Hanson e colaboradores (1987) verificaram que o suporte parental estava associado à maior adesão terapêutica do que qualquer outra variável familiar.

La Greca (1995, 1998) constatou que os pais são os maiores fornecedores de suporte social tangencial, específico para o tratamento da diabetes na adolescência.

#### ***Hipótese 4***

*Prevê-se que adolescentes diabéticos com melhor adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida possuam níveis de stress inferiores, maior auto-eficácia, locus de controlo da saúde interno mais elevado e níveis maiores de*

*conhecimentos sobre a doença, quando comparados com adolescentes com menor adesão, controlo metabólico e qualidade de vida.*

Para estudar esta hipótese procedemos a uma divisão em quintis dos resultados das variáveis adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida. Seguidamente, seleccionámos os grupos extremos (primeiro e último quintis) de forma a comparar, através de um teste t, de Student, os adolescentes com melhores resultados (primeiro quintil) e com piores resultados (último quintil).

A consulta da literatura sobre a adesão ao tratamento aponta para a existência de características Internas (*stress face à doença, crenças de controlo, auto-eficácia, conhecimento, ...*) e Externas (*suporte social*) (Hanson & col., 1987, 1989; Hentinnen & Kingas, 1996) díspares nos pacientes com elevada adesão terapêutica, quando comparados com indivíduos com características diversas.

Boland e Grey (1998) referem que adolescentes diabéticos que possuem crenças de *controlo interno* mais elevadas ou que recorrem a *estratégias cognitivas* para lidar com as exigências terapêuticas apresentam maior número de comportamentos de auto-controlo e melhor equilíbrio metabólico, quando comparados com um grupo contrastante.

O *conhecimento sobre a doença*, nomeadamente em grupos com nível de conhecimento extremado, diferencia também adolescentes com adesão terapêutica e controlo metabólico diversos, visto as exigências do tratamento da diabetes serem múltiplas, sendo que adolescentes com baixo nível de conhecimento frequentemente administram insulina de forma incorrecta (Johnson & col., 1990; Strub & col., 1993).

O'Leary (1985, 1992) refere que em situações de ameaça à saúde (stress face à saúde ou doença) a *percepção de auto-eficácia* diferencia sujeitos que implementarão comportamentos diversos para reduzir a intensidade do stress ou que adoptarão comportamentos de adesão terapêutica. A autora afirma que a auto-eficácia é, entre os factores cognitivos, o melhor predictor e diferenciador da adesão ao tratamento. De Vries (de Vries, Dijkstra & Kuhlman, 1988) refere que a auto-eficácia exerce uma contribuição única na predição de intenção de comportamentos relativos à saúde, diferenciando também a implementação de comportamentos protectores. Schwarzer (1994, 1995) defende que a auto-eficácia generalizada (optimismo, confiança e esperança) não só permite predizer o comportamento relativo à saúde como também diferenciar entre aderentes e não aderentes a comportamentos saudáveis em diversos domínios. Grossman, Brink e Hauser (1987) referem que a auto-eficácia permite diferenciar entre adolescentes com bom e mau controlo metabólico. Hurley e Shea (1992) encontraram na auto-eficácia relativa à diabetes a única variável que permite predizer e discriminar a adesão ao tratamento um mês após um programa de educação para diabéticos adultos.

Hamburg e Inoff (1982) e Wysocki (1993) constataram que diabéticos com *níveis de conhecimentos* mais elevados apresentavam *maior adesão* ao tratamento sem que, no entanto, as diferenças no *controlo metabólico* fossem significativas. Outros autores (Glasgow & Osteen, 1992; Fitzgerald & col., 1998; Strube, Yost & Haire-joshu, 1993) encontram relações indirectas entre o nível de conhecimentos e a capacidade de resolução de problemas e o controlo metabólico, relações que, apenas quando mediadas por variáveis cognitivas como

a auto-eficácia.

Na literatura consultada não encontramos qualquer referência à associação entre a percepção de barreiras e o controlo metabólico que não seja mediada pelo comportamento de adesão. Glasgow (1991) apesar de encontrar relação entre a percepção de barreiras ao tratamento (em diversos domínios) e a adesão ao tratamento no entanto, não verificou qualquer relação com o controlo metabólico.

### ***Hipótese 5***

*Prevê-se que diferentes variáveis psicológicas tenham um impacto diferente nos comportamentos de adesão terapêutica, controlo metabólico e qualidade de vida, nas diferentes fases da adolescência:*

- A) Prevê-se que exista uma diminuição na adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida à medida que se avança nas fases da adolescência.*
- B) Prevê-se que em cada fase da adolescência diferentes variáveis psicológicas influenciem o comportamento de Adesão ao Tratamento, o Controlo Metabólico e a Qualidade de Vida.*

Para esclarecer esta hipótese tentaremos determinar quais as variáveis psicológicas ("stress", aptidões de confronto, auto-eficácia, locus de controlo da saúde) e psicossociais (ambiente familiar, suporte social) que acompanham a



variação da adesão terapêutica, do controlo metabólico e da qualidade de vida ao longo das diversas fases de desenvolvimento da adolescência.

O modelo desenvolvimental de adaptação à doença, (Wallander & Siegel, 1995; Wallander & Varni, 1998) - refere que ao longo da idade vai variando a capacidade cognitiva, de controlo das emoções e as estratégias para lidar com a ansiedade. Nomeadamente, ao longo da adolescência, existe uma variação mais acelerada das capacidades cognitivas, que se traduz numa crescente capacidade de compreensão da doença e de competências cognitivas e comportamentais para lidar com as suas exigências. Mais que nunca, nesta fase o processo de adaptação à doença crónica evolui (Pless & Roughman, 1971). As diversas perspectivas relatam ao longo da adolescência uma evolução do conhecimento sobre o corpo e a doença (Campbell, 1971; Bibace & Walsh, 1980, 1981; Perrin & Gerrity, 1981). Tinsley (1992) refere que as pesquisas parecem indicar que, ao longo da adolescência, ocorre uma evolução na concepção de saúde e doença que vai no sentido do particular para o geral, do concreto para o abstracto (Siegal, 1988; Kalish, 1996; Barros, 1999), possibilitando uma evolução nas suas capacidades e recursos para lidar com as exigências de uma doença como a diabetes.

Hanson (1987, 1989) refere que a percepção de severidade da diabetes estava associada a uma maior adesão terapêutica e controlo metabólico em adolescentes com diabetes, descrevendo um efeito mediador de variáveis psicológicas e do comportamento familiar. Este autor afirma que a crescente capacidade de regulação emocional permite aos adolescentes adoptar estratégias de confronto mais adequadas, implementar a percepção de auto-eficácia e ultrapassar as barreiras ao tratamento, implementando uma maior adesão ao tratamento.

Paralelamente, encontrámos uma gradual autonomização face à família e a crescente inserção no grupo de pares com valores e exigências diversas, que podem pressionar o adolescente para um comportamento de rotura com o tratamento mas também pode ser fonte de suporte para a sua efectivação. Em termos biológicos, está descrito que durante a puberdade ocorrem alterações

diversas no sistema de regulação endócrino que podem causar resistência à acção da insulina. Paralelamente, as modificações psicológicas poderão ser também responsáveis por variações do equilíbrio metabólico do adolescente. No seu conjunto, estas modificações poderão perturbar a implementação das competências do adolescente para responder às exigências do tratamento, alcançar um controlo metabólico adequado e de apreço pela vida (avaliação da qualidade de vida).

É pelo motivos atrás expostos que os modelos teóricos do desenvolvimento do adolescente (Anderson, 1990) recomendam uma supervisão partilhada das responsabilidades terapêuticas que esteja atenta à constante evolução dos recursos do adolescente e possibilite o gradual controlo do tratamento.

Na presente hipótese prevemos que, em diversos momentos da adolescência, como resultado das diversas alterações no sistema biopsicossocial, se encontrem variações nos parâmetros de adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida, os quais são acompanhados de variações nas características psicológicas e psicossociais.

### ***Hipótese 6***

*Prevê-se que as diferentes variáveis psicológicas e psicossociais tenham um impacto diferente nos comportamentos de adesão terapêutica, no controlo metabólico e na qualidade de vida. De uma forma específica:*

*A) Prevê-se que o comportamento alimentar seja o determinante mais importante da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente;*

*B) Prevê-se que em cada fase da adolescência (inicial, intermédia e tardia), diversas variáveis psicológicas expliquem o comportamento de Adesão ao Tratamento, o Controlo Metabólico e a Qualidade de Vida);*

*C) Prevê-se que as variáveis psicossociais influenciem as variáveis psicológicas e contribuam de forma indirecta no comportamento de adesão ao tratamento, no controlo metabólico e na qualidade de vida.*

A adolescência é um período de transição (entre a infância e a vida adulta) caracterizada pela rapidez das mudanças nos aspectos biológicos, psicológicos e psicossociais, sendo um período crítico para o estabelecimento de padrões comportamentais adaptados e de um estilo de vida adequado, quer em indivíduos normais quer em portadores de doenças crónicas. Tendo em conta estas condições, será importante perceber quais os factores determinantes da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente com diabetes. A literatura consultada revela que o comportamento alimentar se destaca como uma variável fundamental na adesão global ao tratamento e no equilíbrio metabólico do adolescente, o que procuraremos confirmar no presente estudo (Wooldridge, Wallston & col., 1992; DCCT 1993, 1994; Hentigen & Kingas, 1996; Guttman-Bauman, 1998).

Com base nos diversos modelos da psicologia da saúde e nos resultados de investigações parcelares atrás citados, procura-se com a resposta a esta questão encontrar um modelo integrador do conjunto de variáveis estudadas, lacuna existente no domínio de estudo em questão.

Como referimos já, na hipótese anterior, a perspectiva ecológica de

compreensão da doença crónica procura compreender os componentes do contexto com influência na adaptação (Kazak, 1997). Bennett Murphy e colaboradores (1997) consideram que as variáveis sócio-ecológicas (nomeadamente o funcionamento da família e o suporte social fornecido ao paciente) são determinantes dos processos de adaptação psicológica e em particular das competências de confronto que conduzem à adesão terapêutica. Os componentes associados à adesão terapêutica externos (ambiente familiar, suporte social dos pais ou amigos) e internos (crenças, valores, ...) são também realçados por Hentinen e Kyngas (1996) .

A literatura fornece indicações sobre a associação das variáveis psicossociais com a adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida (Hanson & col., 1987, 1989). No entanto, não é claro se estas variáveis exercem influência directa ou indirecta na adesão ao tratamento e no controlo metabólico. Por exemplo, um ambiente familiar positivo facilita directamente a adesão terapêutica e o controlo metabólico ou então exerce efeito sobre as características psicológicas do adolescente, o qual, por sua vez, é mais capaz de implementar comportamentos de adesão e assim alcançar um melhor controlo metabólico? Neste caso, um ambiente favorável possibilitaria uma diminuição e controlo do stress, a aquisição de conhecimentos e de competências que facilitariam a promoção da auto-eficácia e a implementação de comportamentos de adesão ao tratamento.

Em psicologia pediátrica, mais que na psicologia da saúde do adulto, não podemos esquecer que as crenças de controlo ou de eficácia pessoal dependem do contexto familiar do paciente (Drotar, 1981; Barros, 1999). Por este motivo, torna-se fundamental uma visão ecológica que integre os aspectos psicológicos do paciente e também componentes psicossociais do ambiente familiar que influenciam o desenvolvimento das competências psicológicas daquele, bem como do suporte fornecido para a implementação do comportamento de adesão terapêutica e de controlo da doença (Wallander & col., 1989; Wallander & Varni, 1995). Entre estes aspectos, destacam-se a coesão e o conflito do ambiente familiar como componentes determinantes no modo como a criança e o

adolescente desenvolvem um sentido pessoal de controlo (controlo interno, estratégias de resolução de problemas e auto-eficácia) sobre a doença (Kliwer & Lewis, 1995; Kliwer & col., 1996).

Moffatt e Pless (1983) referem que, entre um conjunto de variáveis psicológicas, o Locus de Controlo relativo à saúde era o mais poderoso predictor da adesão terapêutica entre um grupo de adolescentes. Schelenck e Hart (1984) referem correlações significativas entre Locus de Controlo Interno da Saúde, Suporte Social e Adesão terapêutica, sendo que o Locus de controlo interno era o mais poderoso determinante da adesão, quando tomados os componentes individualmente. Edelstein e Linn (1987) consideram que o Locus de Controlo é um bom predictor da adesão ao tratamento e do controlo metabólico, mas apenas quando os pacientes não estão severamente descontrolados.

As crenças de auto-eficácia, tomadas individualmente ou inseridas num modelo de compreensão da adesão terapêutica, têm sido descritas como as principais determinantes de comportamentos relativos à saúde (Bandura, 1986; O'Leary, 1985, 1992). De Vries (1988) verificou que, entre um conjunto de variáveis, a auto-eficácia tinha um papel determinante na predição da adesão a regimes saudáveis ou a terapias. São numerosos os estudos que encontram a auto-eficácia como a mais poderosa variável na determinação da adesão a regimes terapêuticos (Hurley & Shea, 1992; Grossman & col., 1987; Grey, 1998).

### ***ANÁLISE ESTATÍSTICA DAS HIPÓTESES***

A **primeira hipótese** será testada através de uma análise de correlação parcial entre o resultado total do questionário sobre a adesão terapêutica, criado para o efeito (ou seja, a regularidade da adequação ao cumprimento da dieta prescrita, do exercício físico, ou da administração de insulina), os valores da Hemoglobina Glicosilada (HbA1c) determinada a partir da média do último ano; e o resultado global obtido no questionário sobre a Qualidade de Vida (DQOL). O

resultado do questionário de adesão terapêutica será correlacionados com o valor da hemoglobina glicosilada e do questionário de qualidade de vida. Serão controladas as restantes variáveis demográficas, clínicas, psicológicas e psicossociais.

Para a **segunda hipótese** de investigação, efectuaremos uma análise de correlação parcial entre as respostas aos instrumentos de avaliação das características psicológicas - Questionário de Stress face à Diabetes (QSD) , o Locus de Controlo da Saúde (CHLC – locus de internalidade), Aptidões de Confronto com a Doença (KidCope - aptidões adaptativas), Auto-eficácia para o tratamento da diabetes (SEDS), nível de conhecimento e capacidade de resolução de problemas na diabetes (TDK), a adesão terapêutica, o valor da Hemoglobina Glicosilada (HbA1c) e a Qualidade de Vida (DQOL). Serão controladas as variáveis (sexo, idade, idade de diagnóstico, duração da doença, tipo de família e classe social) que poderão interferir nos resultados.

Na **terceira hipótese** do estudo utilizaremos um procedimento semelhante ao anterior (análise de correlação) para analisar as relações entre as variáveis psicossociais (os diversos componentes da FES - Organização, Conflito e Coesão), o nível de suporte social recebido dos pais (respostas ao DFBS) e dos amigos (resposta ao DSSI referente ao apoio dos amigos), o Stress face à Diabetes (QSD), o Locus de Controlo da Saúde (CHLC – locus de internalidade), as Aptidões de Confronto com a Doença (KidCope - aptidões adaptativas), a Auto-eficácia para o tratamento da diabetes (SEDS), o nível de conhecimento e capacidade de resolução de problemas na diabetes (TDK - percentagem de respostas correctas), a adesão terapêutica, o valor da Hemoglobina Glicosilada

(HbA1c) e a Qualidade de Vida (DQOL).

A **quarta hipótese** será analisada através de um teste de diferenças (t test). Para tal seleccionaremos, através de uma divisão em quintis dos resultados da amostra para a adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida, os grupos extremos com valores que se situem no primeiro e último quintis. Estas serão as variáveis independentes da hipótese. Seguidamente procederemos, através de um t test, a uma comparação entre os resultados obtidos pelos sujeitos dos dois grupos, no que se refere ao Stress face à Diabetes (QSD), Locus de Controlo da Saúde (CHLC – locus de internalidade), Aptidões de Confronto com a Doença (KidCope - aptidões adaptativas), Auto-eficácia para o tratamento da diabetes (SEDS), e o nível de conhecimento e capacidade de resolução de problemas na diabetes (TDK) e variáveis psicossociais - o nível de suporte social recebido dos pais (respostas ao DFBS) e dos amigos (resposta ao DSSI referente ao apoio dos amigos – variáveis dependentes).

A **quinta hipótese** tem dois níveis de análise. Num primeiro momento realizaremos uma ANOVA com o objectivo de analisar a diferença entre adolescentes na fase inicial deste estágio de desenvolvimento, adolescentes num estágio intermédio e num estágio final da adolescência (variáveis independentes), ao nível da adesão terapêutica, do valor da Hemoglobina Glicosilada (HbA1c) e da Qualidade de Vida (DQOL) (variáveis dependentes).

Na **sexta hipótese**, num primeiro momento efectuaremos uma análise de regressão com o objectivo de determinar, entre os componentes da adesão ao tratamento, aquele que mais contribui para a explicação do resultado global da adesão, do controlo metabólico e da qualidade de vida. Para a segunda alínea

efectuaremos análises de regressão múltipla, em que procuraremos determinar quais as variáveis, psicológicas ou psicossociais, que explicam a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida em cada um dos estádios da adolescência (inicial, intermédia e tardia). Para a terceira alínea, procuraremos estudar a influência recíproca entre as variáveis psicológicas e psicossociais estudadas na adesão terapêutica, no Controlo metabólico - valor da Hemoglobina Glicosilada (HbA1c) - e na Qualidade de Vida (DQOL), através de análises de regressão.

Em todas as hipóteses, avaliaremos previamente se os pressupostos da estatística paramétrica estão presentes na nossa amostra, através da normalidade e homogeneidade da variância. Para tal, recorreremos ao teste de Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva normal e de homogeneidade da variância da distribuição da população em relação aos instrumentos de medida. A satisfação destes critérios é condição para a utilização da estatística paramétrica. Para análise da significância das associações entre variáveis consideraremos como significativos os resultados em que a probabilidade de erro seja inferior a .05.

## **MATERIAL E MÉTODOS**

### **AMOSTRA:**

No presente estudo recorreremos a uma amostra de conveniência, constituída por utentes da Consulta de Diabetologia Pediátrica do Departamento de Pediatria do Hospital de S. João – Porto, num universo estimado em 175 sujeitos elegíveis, com base no último censo (Fontoura & col., 1997).

Todo o processo de investigação foi submetido e aprovado pela Comissão



de Ética do Hospital de S. João.

**Os critérios de inclusão dos pacientes no estudo foram os seguintes:**

- Crianças e adolescentes nascidos entre 1980 e 1987 (idades compreendidas entre 10 e 18 anos, inclusive);
- Utentes da Consulta de Diabetologia Pediátrica do Departamento de Pediatria do Hospital de S. João (Porto),
- Preencham os critérios da ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes e da IDF (International Diabetes Federation – Europe) (ISPAD, 1995) para o diagnóstico de Diabetes Tipo 1;
- Diagnosticadas pelo menos há 1 ano;
- Estarem em Regime de Ambulatório (não internados);
- Ausência de gravidez;
- Ausência de doença aguda;
- Desenvolvimento intelectual normal.

Do universo de diabéticos elegíveis para a presente investigação responderam ao questionário 168 sujeitos (96% do total), amostra considerada estatisticamente representativa (Almeida e Freire, 2000). Destes, foram eliminados quatro, devido a incapacidade física ou mental que impedia a devida resposta aos questionários. Foi esta amostra que serviu de base para o estudo de validade e fiabilidade da maior parte dos instrumentos de avaliação; 7 processos incompletos ou indevidamente preenchidos foram excluídos. A amostra final ficou reduzida a 157 sujeitos, o que perfaz 90% da população.

A participação dos doentes foi voluntária, sendo o consentimento precedido de informação sobre o âmbito e a finalidade do estudo.

## CARACTERIZAÇÃO GERAL DA AMOSTRA

A amostra é constituída por 157 adolescentes, sendo 77 (49%) do sexo masculino e 80 (51%) do sexo feminino (quadro 2.1). As idades estão compreendidas entre os 10 anos e 18.9 anos, estando os sujeitos distribuídos de forma homogénea ao longo do intervalo estabelecido. A média das idades é 15 anos (dp=2.2anos).

QUADRO 2.1– Distribuição da amostra por género e idade (anos)

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Masculino	77	14.8	2.2	9.3	18.9
Feminino	80	15.2	2.3	10.4	18.6
Total	157	15.0	2.2	9.3	18.9

A amostra foi dividida em três grupos etários, de acordo com a fase de desenvolvimento da adolescência: Adolescência Inicial (idade inferior a 13 anos - 22.9% da amostra), Intermédia (idade compreendida entre os 13 e os 15 anos – 29.3% dos sujeitos) e Tardia (acima de 15 anos – 48.7%). O Quadro 2.2 permite analisar mais pormenorizadamente a distribuição etária da amostra.

Quadro 2.2 - Escalões etários da amostra (n= 157)

Idade	N	%
≤ 13 anos	36	22.9
> 13 ≤15	46	29.3
> 15	75	48.7
Total	157	100

A maioria dos sujeitos (81.5%) está inserida em famílias nucleares e, em 8.9% dos casos, co-habitam ainda com outros familiares (família alargada). Em famílias monoparentais vivem 7.0% dos sujeitos e 2.5% estão inseridos em famílias reconstituídas (quadro 2.3).

A grande maioria das famílias situa-se num nível social médio ou baixo, segundo a classificação social de Graffar. A maioria dos adolescentes (51%) é oriunda de famílias de *nível IV (médio-baixo)*. No nível *III* (classe social média) encontramos 20.4% dos sujeitos; na categoria inferior temos 11.5%. Os níveis sociais mais elevados (nível *I*, com 7.6% e nível *II*, com 9.6%) estão menos representados (quadro 2.3).

Quadro 2.3 - Distribuição dos elementos da amostra segundo as características sócio-demográficas (n=157)

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
<b>Feminino</b>	<b>80</b>	<b>51</b>
<b>Masculino</b>	<b>77</b>	<b>49</b>
<b>Nível sócio-económico</b>		
<b>Alto</b>	<b>12</b>	<b>7.6</b>
<b>Médio-alto</b>	<b>15</b>	<b>9.6</b>
<b>Médio</b>	<b>32</b>	<b>20.4</b>
<b>Médio-baixo</b>	<b>80</b>	<b>51.0</b>
<b>Baixo</b>	<b>18</b>	<b>11.5</b>
<b>Tipo de Família</b>		
<b>Nuclear</b>	<b>128</b>	<b>81.5</b>
<b>Alargada</b>	<b>14</b>	<b>8.9</b>
<b>Monoparental</b>	<b>11</b>	<b>7.0</b>
<b>Reconstituída</b>	<b>4</b>	<b>2.5</b>

Este perfil sócio-económico é confirmado pela análise do nível de escolaridade dos progenitores, conforme quadro 2.4:

Quadro 2.4- Características educativas da família (n=157)

Nível educativo (anos de escolaridade)	Pai	Mãe
1º Ciclo ou inferior ( $\leq 4$ anos)	57.3%	64.3%
2º Ciclo ( $> 4 \leq 6$ )	14.7%	12.8%
3º Ciclo ( $> 6 \leq 9$ )	12.1%	7.0%
Ensino Secundário ( $> 9 \leq 12$ )	7.6%	9.5%
Ensino Superior ( $> 12$ )	8.3%	6.4%

A quase totalidade dos adolescentes está inserida no sistema de ensino (95%).

O diagnóstico da diabetes foi realizado em média aos 8.3 anos (dp= 3.5 anos). Como se pode verificar pelos dados, apresentados no Quadro 2.5, existe uma grande proximidade na idade de diagnóstico da diabetes em ambos os sexos.

QUADRO 2.5 –Idade de diagnóstico, por género

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Masculino	77	8.1	3.8	.9	15.7
Feminino	80	8.5	3.3	1.1	15.8
Total	157	8.3	3.5	.9	15.8

A duração média da doença é de 6.7 anos (dp= 3.9 anos), havendo, tal como para a idade de diagnóstico, uma grande proximidade entre sexo feminino e masculino (quadro 2.6).

QUADRO 2.6 – Duração da doença, por género

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Masculino	77	6.4	4.0	1	17.5
Feminino	80	6.4	3.7	1.2	15
Total	157	6.4	3.9	1	17.5

## **MÉTODOS**

### **PROCEDIMENTO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DOS INSTRUMENTOS:**

Para a concretização dos objectivos do presente estudo recorreremos a instrumentos já utilizados em investigações descritas na bibliografia nacional e internacional publicada na âmbito da Psicologia da Saúde e, mais especificamente, sobre diabetes. O processo de tradução e adaptação necessários para a utilização da maioria das escalas e questionários teve como base a orientação proposta por Bradley (1996) e decorreu (após obtenção da necessária autorização dos autores – ver anexo) de acordo com o seguinte procedimento:

- a) Tradução pelo investigador e simultaneamente por tradutor independente;
- b) Confronto das versões para elaboração da primeira versão em português;
- c) Retroversão por tradutor independente, não conhecedor da versão inicial em língua inglesa;
- d) Confronto de versões (original e retrovertida), com o objectivo de avaliar a identidade do conteúdo dos itens;
- e) Adaptação e correcção dos termos técnicos por pediatra;
- f) Pré-teste com 12 doentes para avaliar a adequação e compreensão dos itens e da versão experimental;
- g) Elaboração das versões "definitivas" a utilizar no estudo.

## **PROCEDIMENTO DE COLHEITA DE DADOS:**

No dia da Consulta de Diabetologia Pediátrica, os doentes (e família, uma vez que são menores) foram contactados pelo autor, sendo-lhes explicados os objectivos e a metodologia do trabalho de investigação, a sua utilidade, e pedido consentimento para participar no estudo. Os questionários foram distribuídos de forma individual aos adolescentes, tendo estes sido encaminhados para um local onde pudessem responder com privacidade, durante o período que mediava entre a colheita de sangue para análise e a Consulta de Endocrinologia Pediátrica. A colheita de dados foi feita de forma sequencial e normalizada, pela seguinte ordem:

- Ficha de identificação e caracterização sócio-demográfica
- Questionário de adesão terapêutica
- QSD – Questionário de Stress face à Diabetes
- CHLC – Escala de Locus de Controlo da Saúde para Crianças
- KidCope – Avaliação das Aptidões de Confronto de Crianças
- SEDS – Escala de Auto-Eficácia no Tratamento da Diabetes
- TDK-R – Teste de Conhecimento da Diabetes – Forma revista
- BSCS – Escala de Barreiras no Tratamento da Diabetes

- DFBS – Escala de Comportamento da Família face à Diabetes
- DQOL – Questionário de Qualidade de Vida para Diabéticos

Em complemento foi também realizada uma entrevista ao adolescente (DSSI – Entrevista de Suporte Social na Diabetes), pelo psicólogo, com o objectivo de avaliar o suporte social fornecido pelos colegas e amigos.

Foram anotados os dados referentes às características sócio-familiares (Classificação Social de Graffar), a partir de entrevista aos pais, na sequência da qual era solicitada a resposta ao FES (Family Environment Scale). Esta entrevista aos pais era realizada enquanto o adolescente respondia aos questionários, num gabinete separado.

Na mesma data era recolhida uma gota de sangue periférico e determinado o nível de hemoglobina glicosilada, pela enfermeira especializada em diabetologia pediátrica. Através da consulta dos processos individuais dos doentes foram recolhidos os valores para determinação do valor médio de Hemoglobina ao longo do último ano.

Devido às variações sazonais que estão descritas para os indicadores bioquímicos da diabetes (glicemias e HbA1c) a recolha da amostra foi concentrada num curto espaço de tempo (entre Abril e Agosto).

Após a sua colheita, os dados foram lançados numa base de dados informatizada e processados no programa de estatística SPSS, versão 9.0 (1998), para Windows.

Os dados de caracterização da amostra foram dispostos em quadros compostos de distribuição de frequências.

Para a selecção e organização por dimensões dos itens incluídos nas versões finais das escalas, ainda não adaptadas para a população portuguesa e aplicadas no âmbito deste trabalho, foi realizada uma análise da fiabilidade do teste através da homogeneidade dos itens (consistência interna das escalas e sub-escalas). Para tal, foram calculadas as correlações do item com o total de escala e/ou sub-escala (excluindo o respectivo item) e o *Alfa* de Cronbach. Este índice permite verificar se os itens que compõem cada uma das sub-escalas do teste estão ou não correlacionados entre si, ou seja, se representam de forma paralela o mesmo constructo (Almeida & Freire, 2000).

Para além da fiabilidade procedemos a uma análise da validade dos instrumentos a utilizar na presente investigação. Por validade entendemos o “conhecimento daquilo que o teste mede” (Almeida & Freire, 2000, pag. 163). Neste sentido, procuramos avaliar a congruência entre os seus itens e sua inclusão em dimensões ou sub-escalas (Almeida & Freire, 2000). A inclusão dos itens em dimensões distintas teve em conta, sempre que possível, uma metodologia semelhante à descrita pelo autor ou então, baseados nos resultados das análises de componentes principais, com o método de rotação *Varimax*. Procedemos a alterações das dimensões propostas pelos autores unicamente quando elas não colocavam em causa o racional teórico que presidiu à construção do mesmo.

A selecção dos itens para a escala ou sub-escalas obedeceu aos seguintes critérios: (1) validade convergente com o item que satura (valor de correlação item - componente igual ou superior a 0.40) e (2) pelo menos 3 itens em cada componente (Armitage & Colton, 1998).



## **INSTRUMENTOS - ESTUDOS DE FIABILIDADE E VALIDADE:**

### **FICHA DE IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO SOCIAL**

Esta ficha tinha como objectivo recolher um conjunto de informações que possibilitasse a caracterização do paciente e do seu contexto familiar:

- Indicação de idade, da ocupação actual, nível de escolaridade;
- Registo da data e da idade da criança no momento do diagnóstico, bem como da duração da doença ou presença de outra patologia;
- Características do tratamento (doses de insulina, distribuição da administração de insulina ao longo do dia e número de administrações);
- Informações sobre o agregado familiar (tipo de família, escolaridade e profissão dos pais), classe social e presença de patologia crónica nos membros da família (Anexo 1).

### **CLASSIFICAÇÃO SOCIAL DE GRAFFAR.**

A classificação social foi elaborada a partir da Escala de Graffar (1956), com base nos elementos fornecidos acerca dos pais ou adultos que habitualmente convivem com a criança. As informações recolhidas agrupam-se em cinco categorias diferentes: (1) Profissão dos pais; (2) Nível de instrução; (3) Fontes de rendimento económico; (4) Características da habitação; e (5) Aspecto do bairro residencial. Cada uma destas categorias agrupa cinco graus de cotação, os quais

permitem atribuir à família uma pontuação para cada um dos cinco critérios avaliados. A soma destes pontos identifica a classe sócio-económica da família. Estas distribuem-se por cinco classes, sendo a classe 1 a mais elevada, a Classe 3 a Média e a 5 a mais baixa.

Para a cotação dos critérios “Profissão” e “Nível de Instrução” deve ser tido em conta o grau mais elevado do pai ou mãe (ou substitutos), caso tenham níveis diversos (Grunberg & col., 1981). O critério “Bairro ou Zona residencial” tem como base a existência de homogeneidade dentro de uma determinada área geográfica; em alguns casos (nomeadamente zonas rurais ou suburbanas) é difícil a classificação, visto que o crescimento rápido e urbanização provoca heterogeneidade, o que pode ser fonte de erro. A excelente correlação (Spearman  $r_s=.96$ ) entre a escala total e a escala simplificada em que este critério foi omitido permite a utilização deste método de classificação social com a omissão deste critério (Grunberg & col., 1981).

Recorremos a esta classificação social visto ser frequentemente utilizada nos estudos sobre saúde, em especial na área pediátrica, e também na psicologia da saúde (Almeida, 1991; Guimarães, 1997; Monteiro, 1999; Viana, 2000).

### **ADESÃO COMPORTAMENTAL AO TRATAMENTO**

Em concordância com o que tem sido enfatizado na literatura consultada (Glasgow & Anderson, 1995; Toobert & Glasgow, 1996; Stewart & col., 2000) sobre a necessidade de avaliar separadamente o comportamento de adesão ao tratamento (especificando as várias dimensões comportamentais necessárias ao controlo da doença) e o controlo metabólico (resultado de análise bioquímica),

recorremos a questionários disponíveis para a população pediátrica. Esta ficha foi desenvolvida paralelamente a partir da “Joslin Clinic Diabetes Rating Scale” (Jacobson & Hauser, 1983) e da modificação do "Questionário de Adesão à Terapêutica da Diabetes", de S. B. Johnson (Johnson, Tomer, Cunningham & Henreta, 1990). Ambos os instrumentos englobavam as dimensões consideradas importantes para o controlo da diabetes (adesão ao regime alimentar prescrito, exercício físico, realização de pesquisas de glicemia e administração de insulina de acordo com o esquema recomendado e auto-administração de insulina). A partir da análise das respostas na fase de pré-teste constatámos a dificuldade (pelo número de respostas em branco e posterior discussão da razão das mesmas) em manter o Factor 5 da entrevista de Johnson e colaboradores (conjunto de três itens que avaliavam o total de calorias ingerido através do consumo de alimentos ricos em lípidos e hidratos de carbono), tal como encontrado pelos autores (Johnson, Tomer, Cunningham & Henreta, 1990), pelo que apenas mantivemos o item sobre a adesão global ao regime alimentar.

As respostas indicadoras da frequência de realização do comportamento prescrito (adesão terapêutica) são notadas numa escala tipo Likert, variando entre 1- *Sim/sempre* e 4- *Não/nunca* (para a prática de exercício físico, adesão à dieta, administração de insulina), sendo também questionada a autonomia do adolescente para realizar as pesquisas de glicemia e para a auto-administração de insulina (Anexo 1).

Os valores mais baixos indicam um nível superior de adesão às recomendações terapêuticas.

## FIABILIDADE

Como este questionário é composto por um pequeno número de itens, e sendo o Coeficiente Alfa de Cronbach proporcional ao número de itens e à magnitude da sua covariância, optámos, tal como sugerido por Toobert e Glasgow (1996), por analisar a correlação entre os itens que integram a escala, para avaliar a sua consistência interna, em lugar do referido Coeficiente Alfa.

Quadro 2.7 - Coeficientes de correlação de Pearson entre os itens da escala de adesão ao tratamento da diabetes (n=165)

	FREQUÊNCIA DE ADESÃO À DIETA	FREQUÊNCIA DE ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA	AUTO-ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA	PRÁTICA DE EXERCÍCIO FÍSICO	AUTO-PESQUISA DE GLICEMIA
FREQUÊNCIA DE ADESÃO À DIETA	1.000				
FREQUÊNCIA DE ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA	<b>.231**</b> <b>.003</b>	1.000			
AUTO-ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA	-.035 .659	-.085 .280	1.000		
FREQUÊNCIA DA PRÁTICA DE EXERCÍCIO FÍSICO	<b>.203**</b> <b>.009</b>	.041 .598	-.009 .909	1.000	
AUTO-PESQUISA DE GLICEMIA	-.085 .276	-.091 .244	<b>.636**</b> <b>.000</b>	<b>-.171*</b> <b>.028</b>	1.000

\* Correlação significativa .05

\*\* Correlação significativa .01

A análise do quadro 2.7 permite constatar a existência de uma associação entre os três principais indicadores da adesão terapêutica – frequência de adesão à dieta, frequência de administração de insulina e prática frequente de exercício físico, por um lado; por outro lado, os outros dois indicadores – auto-administração de insulina e auto-pesquisa das glicemias - aparecem também correlacionados entre si.

## VALIDADE

Para investigar a validade do constructo procedemos a uma análise de componentes principais com rotação varimax sem definição prévia de componentes.

A análise dos resultados revelou uma organização dos 5 itens em dois componentes que explicam 59,53% da variância total dos resultados (quadro 2.8)..

O componente 1, designado de **Adesão ao Tratamento Médico**, explica 32.7% da variância e agrupa os 2 itens referentes à auto-administração de insulina e realização das pesquisas de glicemia. O componente 2 agrupa os restantes 3 itens, e foi nomeado de **Adesão Comportamental ao Tratamento**, sendo responsável por 25% da variância dos resultados, o que é considerado satisfatório.

Quadro 2.8 – Estrutura do questionário de adesão terapêutica  
(loadings significativos  $\geq .40$ )

	Componente	
	Componente 1	Componente 2
Auto-Administração de Insulina	.91	
Auto-Pesquisa de Glicemias	.90	
Adesão à Dieta (frequência / regularidade)		.80
Administração de Insulina (frequência / regularidade)		.61
Prática de Exercício Físico (frequência / regularidade)		.57

### PARÂMETROS DE ADAPTAÇÃO BIOQUÍMICA:

#### Hemoglobina Glicosilada (HbA1c)

A Hemoglobina Glicosilada (HbA1c), como anteriormente referimos,

representa um componente da hemoglobina que se combinou com as moléculas de glicose presentes na circulação sanguínea, alterando a sua estrutura. A taxa de formação é proporcional à concentração de glicose no organismo, pelo que num diabético mal controlado será de esperar um aumento da sua percentagem na circulação sanguínea. É considerada presentemente o melhor indicador do controlo metabólico alcançado nos dois meses prévios à sua recolha e, indirectamente, é um modo eficaz de avaliar a adesão ao tratamento.

A sua determinação é feita através da micro-análise de uma amostra de sangue capilar, em que é contabilizada a percentagem de glóbulos rubros que contêm uma proteína “marcada” pelo nível médio de glicose presente no sangue. A amostra de sangue (uma gota) é colhida através de uma picada num dedo por uma Enfermeira Especialista em Pediatria (procedimento feito por rotina a todos os diabéticos antes de cada consulta). Esta amostra sanguínea é submetida posteriormente a análise bioquímica (DCA 2000 Analyser - Bayer Medical Products).

O mesmo procedimento foi utilizado para a determinação das Hemoglobinas glicosiladas ao longo dos últimos doze meses, os quais foram utilizados no **Registo do Valor Médio de Hemoglobina Glicosilada (HbA1c)**, através do cálculo da média aritmética dos valores anotados nos processos clínicos individuais. Quanto mais elevado o seu valor, menor o controlo metabólico.

## **AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS**

## **DO ADOLESCENTE:**

### **QUESTIONÁRIO DE STRESS FACE À DIABETES**

**(QSD-R - Herschback, Duran, Waat, Zettler, Amm & Marten-Mittag, 1997)**

#### **A Versão Original**

A diabetes, doença crónica que exige controlo e tratamento quotidianos, poderá ser percebida como uma fonte de ansiedade, que em alguns indivíduos será mobilizador de esforços no sentido de controlar a doença, mas noutros poderá causar inibição comportamental ou excessiva preocupação, podendo levar a distúrbios metabólicos (nomeadamente a alteração do valor da glicemia). Em outras situações, não perceber a gravidade da doença poderá contribuir para a não mobilização de esforços necessários à adaptação à doença e à adesão terapêutica.

A versão original do QSD (R) (Questionnaire on Stress in Patients With Diabetes-Revised, de G. Duran, P. Herschbach, S. Waadt, A. Zettler & F. Striam, 1995) é composta por 45 itens descritores de situações que são potencialmente fonte de ansiedade ou preocupação para adultos com diabetes.

A resposta é assinalada ao longo de uma escala tipo Lickert com 6 alternativas (de 0 – Não acontece comigo ou não me preocupa; 1- Preocupa pouco; a 5 – Preocupa muito), sendo os valores mais elevados indicadores de níveis de stress mais altos.

A análise de componentes (rotação varimax) das respostas permitiu definir 8 componentes mas, no arranjo final dos itens, os autores tomaram em consideração também aspectos clínicos. Seguidamente apresentámos as sub-

escalas e exemplos de itens:

1) *Ocupação de tempos livres*: Devido à diabetes, necessito planear cuidadosamente o meu tempo livre (4 itens);

2) *Relação médico-doente*: Médicos diferentes dão-me informações diferentes em relação à doença (4 itens);

3) *Trabalho*: A progressão na minha profissão é limitada pela minha doença (6 itens);

4) *Relação conjugal*: Estou preocupado com a minha esposa/companheira (6 itens);

5) *Hipoglicemia*: Por vezes verifico demasiado tarde que estou com hipoglicemia (4 itens);

6) *Problemas com tratamento e dieta*: Devido à diabetes tenho que comer mesmo sem fome (9 itens);

7) *Queixas somáticas*: Às vezes dói-me a cabeça (6 itens);

8) *Depressão/medo do futuro*: Por vezes fico preocupado por vir a ter complicações no futuro (6 itens).

São obtidos resultados parciais para cada domínio e um resultado global a partir da soma das pontuações em todos os itens.

O estudo das características psicométricas é resumido no quadro 2.9. É ainda de assinalar a correlação do resultado global do QSD (R) com medidas externas como o BDI – Inventário de Depressão, de Beck ( $r=.61$ ) e o STAI – Inventário de Ansiedade Traço-Estado, de Spielberger ( $r=.62$ ).

Quadro 2.9 – Características psicométricas do QSD (R).

ESCALA	N.º de itens	Alfa Cronbach
Tempos Livres	4	.81
Depressão/Medo	6	.80
Hipoglicemia	4	.75
Tratamento / Dieta	9	.71
Queixas Somáticas	6	.75
Trabalho	6	.70
Relação Conjugal	6	.69



Relação com o Médico	4	.69
Total	45	.93

## **B- Versão do Estudo**

A versão portuguesa deste questionário é uma adaptação para crianças e adolescentes que ficou reduzida a 40 itens. Foram eliminados os 6 itens da sub-escala “Relação conjugal” e eliminado um item referente às “Queixas somáticas” (I suffer from pain in my feet), já que a existência de problemas nesta área é escassa ou inexistente na faixa etária da adolescência, o que foi confirmado aquando da discussão dos itens no processo de tradução. Inicialmente foram acrescentados ou especificados outros itens (acrescentado um item na sub-escala “Tempos Livres” (a diabetes não me deixa participar em actividades desportivas) e dois itens na sub-escala “Depressão/Medo do Futuro”), a partir de consulta de literatura e de entrevistas com adolescentes diabéticos durante as quais se debatia o conteúdo dos itens. Nestas modificações procurou-se respeitar os componentes inicialmente definidos no QSD (R).

A versão final procura avaliar a preocupação dos doentes em situações como “Ocupação de tempos livres”, “Relação médico-doente”, “Escola/aprendizagem” (em substituição de Trabalho), “Problemas com tratamento e dieta”, “Hipoglicemia” e “Queixas psicossomáticas”.

As características psicométricas na versão portuguesa foram determinadas seguindo uma metodologia semelhante à original.

## FIABILIDADE

A fiabilidade da escala (e sub-escalas) foi calculada a partir do cálculo da alfa de Cronbach.

**Quadro 2.10 - Alfa de Cronbach do Questionário de Stress Face à Diabetes:  
Alfa da versão de estudo:.93 (Versão Original:.93)  
Sumário do Questionário: Média=67.59; Desvio Padrão=32.95 (n=164)**

Item	Média se eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item – total da escala	Alfa se item eliminado
QSD 1	65.22	1053.55	.33	.93
QSD 2	65.52	1039.34	.47	.93
QSD 3	66.57	1038.28	.47	.93
QSD 4	65.13	1034.76	.41	.93
QSD 5	65.46	1032.39	.49	.93
QSD 6	65.85	1021.42	.50	.93
QSD 7	64.46	1018.81	.55	.93
QSD 8	65.65	1042.64	.37	.93
QSD 9	65.17	1032.13	.49	.93
QSD 10	66.72	1033.34	.56	.93
QSD 11	65.34	1022.39	.51	.93
QSD 12	65.78	1040.64	.38	.93
QSD 13	66.45	1025.13	.57	.93
QSD 14	66.73	1036.92	.51	.93
QSD 15	66.79	1050.55	.37	.93
QSD 16	66.00	1036.73	.43	.93
QSD 17	66.20	1037.70	.45	.93
QSD 18	65.32	1014.60	.58	.93
QSD 19	66.02	1019.93	.58	.93
QSD 20	64.29	1040.88	.40	.93
QSD 21	64.81	1024.07	.52	.93
QSD 22	65.77	1026.51	.46	.93
QSD 23	64.64	1025.86	.51	.93
QSD 24	66.92	1047.46	.37	.93
QSD 25	66.98	1043.12	.46	.93
QSD 26	65.42	1027.04	.50	.93
QSD 27	66.75	1037.14	.43	.93
QSD 28	66.54	1032.98	.52	.93
QSD 29	67.03	1043.58	.53	.93
QSD 30	66.95	1041.34	.45	.93
QSD 31	66.74	1035.36	.51	.93

QSD 32	65.76	1032.31	.46	.93
QSD 33	67.03	1050.44	.41	.93
QSD 34	66.07	1029.05	.51	.93
QSD 35	65.92	1036.87	.46	.93
QSD 36	64.51	1025.93	.49	.93
QSD 37	66.81	1040.44	.48	.93
QSD 38	64.92	1026.92	.51	.93
QSD 39	65.28	1019.87	.59	.93
QSD 40	66.42	1030.73	.50	.93

Com base nesse estudo psicométrico do QSD (R) (quadro 2.10) encontrámos um Alfa igual ao da escala original (.93). A partir da análise de alfa dos itens considerámos não ser necessário introduzir alterações com o objectivo de melhorar a sua homogeneidade.

#### VALIDADE:

Para investigar a validade do constructo procedeu-se a uma análise de componentes principais com rotação varimax e com definição prévia de 7 componentes, tal como seria de esperar pela análise de conteúdo dos itens e da versão original. No entanto, a organização dos 40 itens apresenta algumas diferenças relativamente à versão dos autores no que se refere ao arranjo dos itens nos componentes, surgindo alguns apenas com 3 itens, explicando 51.1% da variância dos resultados. Para contornar as dificuldades que poderiam surgir da existência de sub-escalas com tão reduzido número de itens, foi efectuada uma análise com definição prévia de seis componentes, fornecendo resultados que nos parecem mais satisfatórios visto encontrarmos componentes com mais itens e com organização mais congruente com o racional da escala. Esta versão explica 47,4% da variância total dos resultados (quadro 2.11).

O **componente 1** explica 9.8% da variância e agrupa 7 itens (18, 19, 35, 36, 38, 39 e 40). Na versão original estes itens referiam-se a “Ansiedade/Depressão”

associada à diabetes (itens 36 e 38), a aspectos referentes ao “Tratamento” (itens 35 e 40) e a “Queixas Somáticas” (itens 18 e 39). Optámos por incluir o item 19 neste componente, apesar de saturar com um valor liminar (.38), pela importância do seu conteúdo. Designaremos este componente por “**Queixas somáticas**”.

O **componente 2**, que explica 9.3% da variância dos resultados, é constituído por 9 itens, 4 dos quais foram criados para analisar aspectos referentes à “Escola” (itens 3, 25, 29 e 31), três itens pertencentes à sub-escala “Ansiedade/depressão” (itens 26, 33 e 37) e um item que se refere ao “Tratamento” (24). Verificámos que o item 34 ( “stress” relativo às actividades de “Ocupação de Tempos Livres”) satura aqui, mas com um loading superior ao encontrado para o primeiro componente, pelo que optámos por o incluir neste. Este componente será designado por “**Stress Social e Escolar**”.

O **componente 3**, que explica 9.1% da variância, integra sete itens das sub-escalas: Ansiedade/depressão (itens 10, 13 e 14); “Ocupação de tempos livres” (itens 15 e 17); um item referente à sub-escala “Tratamento” (item 12); e um item da sub-escala “Queixas somáticas” (item 16). De referir que o item 10 satura no componente com valor liminar, mas optámos pela sua manutenção pela importância do seu conteúdo. Designaremos este componente por “**Ansiedade/Depressão**”.

Quadro 2.11 – Estrutura do “Q S D (R)” (loadings significativos  $\geq .40$ )

Itens	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4	Componente 5	Componente 6
39	.71					
40	.68					
38	.61					
35	.60					
36	.56					
18	.40					
19	.38					
37		.70				

29		.70				
33		.67				
31		.56				
25		.53				
34	(.46)	.50				
03		.48				
26		.43				
24		.40				
17			.68			
16			.64			
13			.62			
14			.61			
15			.52		(.44)	
12			.49			
10			.39			
04				.69		
23				.54		
11				.54		
21				.52		
06				.50		
32	(.42)			.46		
05				.44		
20				.41		
27					.79	
30					.78	
22					.64	
28					.46	
08						.71
01						.70
09						.70
02			(.41)			.47
07						.46
<b>Variância Explicada</b>	<b>9.8</b>	<b>9.3</b>	<b>9.1</b>	<b>8.6</b>	<b>7.9</b>	<b>6.5</b>

O **componente 4** explica 8.6% da variância dos resultados, sendo composto por 8 itens: os itens 4 e 6 pertencentes à sub-escala “Stress Face ao Médico”; os itens 11 e 20 da sub-escala “Tratamento”; o item 5 referente a “Queixas Somáticas”; os itens 21 e 23 que pertencem à sub-escala “Hipoglicemia”; e o item 32 da sub-escala “Ansiedade /depressão”. O item 32 satura também no componente 1, mas optámos pela sua integração neste componente. Chamaremos a este componente

### **“Stress face à Hipoglicemia”.**

O **componente 5**, que explica 7.9% da variância dos resultados, integra os itens 27 e 30 pertencentes à sub-escala “Médico”; o item 22, da sub-escala “Tratamento”; e o item 28, da sub-escala “Ocupação de Tempos Livres”. Será designado de “**Stress face ao médico**”.

O **componente 6**, responsável por 6.5% da variância dos resultados, integra cinco itens: dois pertencentes à sub-escala “Tratamento” (itens 1 e 9), o item 7 pertencente à sub-escala “Ansiedade/depressão” e os itens 2 e 8, da sub-escala “Ocupação de tempos livres”. Este componente agrupa aspectos que se referem à “**Stress face ao Tratamento**”.

A versão portuguesa (Anexo 2), para adolescentes, apresenta uma organização dos itens em 6 componentes, tendo sido reduzida a 40 itens. Estes organizam-se nos componentes de forma diversa da proposta que serviu de base, o que é compreensível pois foram eliminados os itens de uma sub-escala (relação conjugal), acrescentados novos itens e reformulados outros, com o objectivo de revelar as preocupações do adolescente com a diabetes. Apenas um item (19) não satura com valores satisfatórios em qualquer componente – satura simultaneamente nos componentes 1, 4 e 5 com valor liminar – mas, como apresenta uma correlação elevada ( $r=.58$ ) com o total da escala (ver quadro 2.8) e dada a relevância do seu conteúdo, optámos por o conservar na versão final, associado ao componente 1.

### **ESCALA DE LOCUS DE CONTROLO DA SAÚDE PARA CRIANÇAS**

**(CHLC – Parcel & Meyer, 1978)**

Questionário de auto-resposta, composto por 20 itens que pretende avaliar

as crenças da criança e adolescentes relativas à saúde/doença. Cada item consiste numa afirmação sobre um componente que pode influenciar a saúde/doença, devendo a criança tomar uma opção de resposta sim/não. Procura avaliar em que medida a criança acredita que o controlo da saúde é dependente das suas acções (locus de controlo interno) (Ex.: Posso fazer coisas que evitem que fique doente), do acaso (Ex.: Azar faz com que as pessoas fiquem doentes) ou de outras pessoas significativas (locus de controlo externo) neste domínio (Ex.: Só o médico ou a enfermeira podem evitar que eu fique doente).

A cotação poderá ser feita de uma forma unidimensional (Internalização - Externalização) ou multidimensional (Internalização, Outros Poderosos, Acaso). Para a versão unidimensional, cada item respondido na direcção da internalização recebe a cotação 1 (ou 2), enquanto a resposta na direcção da externalização é cotada 0 (ou 1).

Os resultados variam entre 0 (Externalização extrema) e 20 (Internalização máxima), se cotados 0 ou 1, ou entre 20 e 40 na outra cotação. Apesar da ausência de dados normativos, os autores apresentam, para três grupos com idades a partir dos 8 anos, valores médios de 30.96 (cotação 1-2).

Apresentam também resultados das características psicométricas do questionário, sendo a consistência interna do total da escala de  $\alpha=.75$  e a correlação teste-reteste (num espaço de 6 semanas) de  $r=.62$ .

A análise de componentes permitiu encontrar 2 componentes, sendo que 11 itens saturavam num dos três componentes esperados e um item que se associava a dois componentes. Como resultado, os autores modificaram os itens para os

tornar mais consistentes com as outras dimensões, dando origem à presente versão. Recentemente O'Brian & col. (1989) encontraram 5 componentes, com 2 itens (15 e 19) associados a mais que um componente. Os componentes encontrados pelos autores formam um componente *Interno* (que designaram de "Auto-Controlo", composto por cinco itens), dois componentes *Externos*: "Outros Poderosos" (um destes referia-se aos actores significativos, como o médico ou o dentista - que agrupava 4 itens), outro componente mais geral (composto por 2 itens) e dois componentes "Acaso" que agrupavam itens designados de "Sorte" (3 itens) e "Aconteceu" (2 itens) que, segundo os autores, reflectiriam uma sintaxe dos itens. Estes resultados parecem mais consistentes com o modelo do locus de controlo composto por 3 dimensões.

### **Versão do Estudo**

A escala utilizada no estudo foi uma versão experimental, traduzida por Pereira e Soares, em 1997.

### **FIABILIDADE**

As características psicométricas na versão portuguesa foram determinadas por uma avaliação da fiabilidade, seguindo uma metodologia semelhante à proposta por O'Brian e colaboradores (1989).

A fiabilidade da escala foi de  $\alpha = .63$ , conforme quadro 2.12:



**Quadro 2.12 - Alfa de Cronbach Escala de Locus de Controlo da Saúde:**

**Alfa versão de estudo: .63 (versão original  $\alpha=.75$ )**

**Sumário do Questionário: Média=11.99; Desvio Padrão=2.83 (n=164)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
Locus de Controlo 1	11.15	7.84	.03	.59
Locus de Controlo 2	11.13	8.03	.06	.60
Locus de Controlo 3	11.75	7.71	.06	.59
Locus de Controlo 4	11.37	6.88	.36	.55
Locus de Controlo 5	11.42	7.32	.18	.58
Locus de Controlo 6	11.39	7.57	.08	.59
Locus de Controlo 7	11.60	6.74	.42	.54
Locus de Controlo 8	11.86	7.46	.25	.57
Locus de Controlo 9	11.01	7.93	.10	.59
Locus de Controlo 10	11.21	7.34	.23	.57
Locus de Controlo 11	11.07	7.97	.07	.59
Locus de Controlo 12	11.51	7.15	.24	.57
Locus de Controlo 13	11.62	6.93	.34	.55
Locus de Controlo 14	11.51	6.69	.42	.53
Locus de Controlo 15	11.70	6.95	.36	.55
<b>Locus de Controlo 16 *</b>	<b>11.32</b>	<b>8.29</b>	<b>.17</b>	<b>.63</b>
Locus de Controlo 17	11.57	6.88	.35	.55
Locus de Controlo 18	11.56	6.65	.45	.53
Locus de Controlo 19	11.00	7.96	.10	.59
Locus de Controlo 20	11.06	7.89	.06	.59

\*Item a eliminar

A análise do quadro 2.12 permite constatar que a eliminação do item 16 faz aumentar o valor do alfa de .59 para .63, optámos por o retirar, com o objectivo de tornar a escala mais homogénea. No entanto, as baixas correlações entre os itens e a escala total fazem-nos questionar a homogeneidade da mesma (o que se traduz num alfa de valor liminar).

## VALIDADE

Para investigar a validade do constructo procedemos a uma análise de componentes principais, com rotação varimax e com uma definição prévia de 2 e de 3 componentes, tal como sugerido pelos estudos realizados na versão original

de Parcel e Meyer (1978) e, posteriormente, por O'Brian (O'Brian & col. (1989).

A organização dos 20 itens em 2 componentes explica 23,5% da variância total, o que é um valor pouco significativo. Nesta opção (2 componentes), todos os itens da sub-escala “Outros poderosos” se agrupam no componente 1, o item 16 (que eliminámos) e o item 19 pertencente à sub-escala “Internalização”, o qual apresenta, no entanto, uma baixa saturação (.196). O componente 2 agrupa os itens das sub-escalas “Internalização” (excepto o referido item 19), e “Acaso”.

Como esta organização dos itens não era concordante com o racional teórico da Escala, procedemos, de seguida, a uma análise da mesma em três componentes. Nesta organização dos itens, em 3 componentes, conseguia-se explicar uma maior percentagem (31,2%) da variância total (quadro 2.13).

Constatámos que o **componente 1**, que explica 15,1% da variância total dos resultados, agrupa os itens integrantes da orientação para um Locus de Controlo Externo: 6 (pertencente à sub-escala “Acaso”) e 7, 13, 14, 15, 17 e 18 da sub-escala “Outros Poderosos”.

O **componente 2**, que explica 8,4% da variância dos resultados, integra os seguintes itens: 1 (pertencente à sub-escala “Acaso”) e 4, 8, 12, 14 (da sub-escala “Outros Poderosos”) e o item 18 (também da sub-escala “Outros Poderosos” - mas com uma saturação superior à alcançada no componente 1).

O **componente 3**, que explica 7,7% da variância dos resultados, é composto pelos itens 2, 11 e 20, todos integrantes da dimensão “Locus de Controlo Interno”.

Os itens 3, 5, 9, 10, 16 e 19 não saturavam qualquer dos componentes definidos, pelo que foram eliminados.

Optámos por manter os itens 14 (Vou logo ter com a enfermeira se me magoo na escola) e 18 (Sempre que me sinto doente recorro à enfermeira da escola) no componente 2 "Outros significativos" pois, apesar de também saturarem no componente 1 (com loadings inferiores), o seu conteúdo aproximava-os mais dos itens daquele componente.

O resultado final desta análise aponta para uma composição da escala com 14 itens, organizados em três componentes (Anexo 3). O primeiro componente que se situará na dimensão da Externalidade do Locus de Controlo agrupa itens que se referem a "**Outros Significativos**" (pais, professores, outros indiferenciados). O segundo componente engloba os itens, também da dimensão Locus de Controlo Externo, mas que se referem a "**Outros Poderosos**" em termos de saúde, pois engloba itens que se referem explicitamente ao médico ou enfermeiro como determinantes no controlo da saúde. Finalmente, o terceiro componente abrange metade dos itens que compõem a escala inicial de "**Locus de Controlo Interno**", pelo que mantivemos esta designação para este componente.

Quadro 2.13 – Estrutura do "C H L C"  
(loadings significativos  $\geq .40$ )

Itens	Componente 1	Componente 2	Componente 3
17	.07		
13	.69		
7	.55		
15	.53		
6	.50		
14	(.40)	.51	
18	(.43)	.51	
4		.62	
12		.55	
8		.45	
1		.40	
2			.60
20			.53
11			.43

<b>Variância Explicada</b>	<b>15.1%</b>	<b>8.4%</b>	<b>7.7%</b>
----------------------------	--------------	-------------	-------------

## **ESCALA DE AUTO-EFICÁCIA RELATIVA À DIABETES (SEDS- Grossman, Brink & Hauser 1987)**

### **A Versão Original**

Escala desenvolvida por Grossman, Brink e Hauser (1987), com base na teoria de Auto-Eficácia de Bandura, pretende avaliar as percepções pessoais relativas à competência, capacidades e meios para os adolescentes lidarem de forma adequada com as exigências impostas pela diabetes. Consiste em 35 itens seleccionados de um conjunto mais vasto por 3 pediatras diabetologistas, com base na sua relevância.

Os itens foram agrupados em 3 sub-escalas, com base na análise de conteúdo:

- 1) *Auto-eficácia específica para a diabetes* (SED-D: 24 itens): Exemplo de item: Encarregar-me sozinho de tomar a insulina;
- 2) *Auto-eficácia relativa a situações médicas* (SED-M: 5 itens): Saber que dose de insulina tomar quando fico doente; e
- 3) *Auto-Eficácia em situações gerais* (SED-G: 6 itens): Explicar a um professor as minhas opiniões, numa aula.

As instruções convidam os sujeitos a avaliar a sua percepção de eficácia para resolver tarefas relativas à diabetes, ao tratamento ou à sua vida em geral. As respostas são assinaladas numa escala com 5 alternativas (1-Não consigo com certeza, 2- Não consigo, 3- Talvez consiga, 4- Consigo 5- Consigo com certeza).

Na cotação apenas são notadas as respostas positivas, de 1(Talvez consiga) a 3 (Consigo com certeza), obtendo-se resultados para cada sub-escala e um resultado total (SED-T), sendo os valores mais elevados indicadores de

maior percepção de Auto-eficácia.

Os autores realizaram estudos de fiabilidade do instrumento recorrendo ao Coeficiente de Kuder-Richardson. Foram encontrados coeficientes  $\alpha=.90$  para o Total da escala,  $\alpha=.92$  para a SED-D,  $\alpha=.70$  para a SED-M e  $\alpha=.60$  para a SED-G. É referida uma correlação entre o SED-T e o Locus de Controlo Interno ( $r=.42$ ,  $p<.001$ ), bem como com o controlo metabólico ( $r=.25$ ,  $p<.05$ ).

## B- Versão de Estudo

A nossa versão foi construída a partir da tradução da versão original, não sendo considerado necessário realizar qualquer alteração ao conteúdo dos itens.

As características psicométricas desta versão foram determinados por uma avaliação da fiabilidade, seguindo uma metodologia semelhante à original.

## FIABILIDADE

A fiabilidade da escala (e sub-escalas) foi calculada a partir do alfa de Cronbach, sendo de  $\alpha=.90$  para a escala total, conforme quadro abaixo:

Quadro 2.14: Coeficientes de consistência interna de Cronbach do SEDS  
Alfa de Cronbach Escala Total:.90 (Versão original: KR-Alfa .92)  
Sumário da Escala: Média=143.72; Desvio Padrão=14.63 (n=158)

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação Item - total da escala	Alfa se item eliminado
Seds1	138.98	206.50	.45	.89
Seds2	139.70	201.22	.43	.89
Seds3	139.36	201.56	.54	.89
Seds4	139.03	208.59	.32	.90
Seds5	139.15	206.28	.35	.90
Seds6	139.74	201.46	.44	.89
Seds7	139.46	200.72	.56	.89
Seds8	140.06	199.54	.47	.89
Seds9	139.68	200.30	.54	.89
Seds10	139.83	199.56	.51	.89
Seds11	139.65	199.20	.54	.89

Seds12	139.31	201.70	.47	.89
Seds13	140.27	196.10	.38	.90
Seds14	139.76	200.93	.51	.89
Seds15	139.48	201.09	.51	.89
Seds16	139.72	199.62	.51	.89
Seds17	140.59	196.05	.49	.89
Seds18	139.34	200.64	.54	.89
Seds19	139.21	203.29	.58	.89
Seds20	139.25	203.54	.42	.89
Seds21	139.15	206.60	.37	.90
Seds22	139.76	198.77	.51	.89
Seds23	139.76	197.17	.58	.89
Seds24	139.39	203.38	.43	.89
Seds25	140.36	207.17	.22	.90
Seds26	139.41	203.81	.49	.89
Seds27	139.98	204.05	.30	.90
Seds28	139.41	202.88	.49	.89
Seds29	139.31	205.05	.38	.89
Seds30	139.13	205.19	.44	.89
Seds31	139.59	208.79	.15	.90
<b>Seds32</b>	<b>140.79</b>	<b>212.04</b>	<b>.03</b>	<b>.90</b>
Seds33	139.39	201.42	.51	.89
Seds34	139.56	203.31	.47	.89
Seds35	139.78	200.53	.36	.90

Quadro 2.15 - Alfa de Cronbach Escala Auto-Eficácia Situações Médicas

Alfa da versão de estudo: .62

(Versão Original: KR- ALFA: .70)

Sumário da Escala: Média=19.43; Desvio Padrão=2.96 (n=158)

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item – total da escala	Alfa se item eliminado
Seds 11	15.36	6.24	.36	.49
Seds 17	16.30	5.35	.34	.51
Seds 22	15.47	5.49	.49	.41
<b>Seds 31*</b>	<b>15.30</b>	<b>7.13</b>	<b>.11</b>	<b>.62</b>
Seds 34	15.27	6.72	.37	.50

\* Item a eliminar

Quadro 2.16 - Alfa de Cronbach Escala Auto-Eficácia Situações Gerais:

Alfa da versão de estudo: .63 (Versão Original: KR ALFA: .60)

Sumário da Escala: Média=24.96; Desvio Padrão=2.75 (n=158)

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item – total da escala	Alfa se item eliminado
Seds 21	20.39	6.17	.30	.53
<b>Seds 25*</b>	<b>21.60</b>	<b>6.26</b>	<b>.09</b>	<b>.63</b>
Seds 27	21.22	4.91	.34	.51
Seds 28	20.65	5.11	.55	.42
Seds 29	20.55	5.67	.35	.50
Seds 30	20.37	6.04	.33	.52

\* Item a eliminar

**Quadro 2.17- Alfa de Cronbach Escala Auto-Eficácia Tratamento da Diabetes:  
Alfa da versão de estudo.87 (Versão Original: KR ALFA:.92)  
Sumário da Escala: Média=99.33; Desvio Padrão=10.63 (n=158)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item – total da escala	Alfa se item eliminado
Seds1	94.59	107.00	.49	.86
Seds2	95.31	103.48	.43	.86
Seds3	94.96	104.73	.49	.86
Seds4	94.64	108.98	.32	.87
Seds5	94.76	107.69	.33	.87
Seds6	95.35	103.58	.46	.86
Seds7	95.07	103.29	.57	.86
Seds8	95.67	101.74	.50	.86
Seds9	95.29	102.73	.56	.86
Seds10	95.44	102.40	.51	.86
Seds12	94.91	103.52	.49	.86
Seds13	95.88	100.44	.35	.87
Seds14	95.37	103.30	.52	.86
Seds15	95.08	103.63	.51	.86
Seds16	95.32	102.09	.53	.86
Seds18	94.95	103.38	.53	.86
Seds19	94.82	105.77	.54	.86
Seds20	94.86	106.42	.35	.87
Seds23	95.37	100.92	.57	.86
Seds24	95.00	105.28	.42	.86
Seds26	95.02	105.99	.46	.86
Seds32	96.40	111.14	.04	.88
Seds33	95.00	103.59	.53	.86
Seds35	95.39	103.66	.33	.87

Com base nesse estudo psicométrico procedemos a algumas alterações que tiveram como objectivo melhorar a fiabilidade e a homogeneidade dos itens. Na sub-escala SED-M (quadro 2.15) foi eliminado um item – 31 - visto ser baixa a sua correlação com a sub-escala a que pertence e por o valor de alfa passar de .50 para .62; na sub-escala SED-G (quadro 2.16) foi eliminado o item 25, permitindo o valor de alfa passar de .53 para .63 e também por ser muito baixa a sua correlação com a sub-escala.

## VALIDADE

Para investigar a validade do constructo procedemos a uma análise de componentes principais, com rotação varimax e com uma definição prévia de 3

componentes, tal como sugerido pelos autores.

A organização dos itens em 3 componentes explica 36,9% da variância total, mas apresenta algumas diferenças relativamente à versão dos autores(quadro 2.18).

O **componente 1**, que explica 25,2% da variância dos resultados, é essencialmente composto pelos itens referentes à “**Auto-eficácia relativa ao tratamento**”, mais o item 11 (SED-Médico: Conversar sozinho com a enfermeira ou o médico e dizer o que preciso) e pelo item 34 (SED-Médico: Cumprir o que o médico recomenda para tratar a diabetes).

O **segundo componente** explica 6,1% da variância dos resultados e congrega itens referentes aos três domínios (Auto-eficácia relativa ao Tratamento da Diabetes – 5 itens, à Comunicação com o médico – 1 item, e Geral – 5 itens). Apesar de pertencerem aos vários domínios, os itens do segundo componente têm como tema comum a afirmação do paciente em situações de interação social, pelo que o designaremos de “**Eficácia social**”.

O **terceiro componente** explica 5,6% da variância dos resultados, sendo composto por três itens referentes ao tratamento da diabetes, por dois itens referentes à comunicação com o médico e um relativo à auto-eficácia em situações gerais. O denominador comum ao conteúdo destes itens parece ser a orientação para um estilo de vida em que se destaca a afirmação pessoal, pelo que a designaremos “**Confiança**”.

Por não saturarem em qualquer componente os itens 4, 5 e 29 foram retirados da versão final.



Quadro 2.18 – Estrutura do “Self-Efficacy Diabetes Scale”  
(loadings significativos  $\geq .40$ )

Itens	Componente 1	Componente 2	Componente 3
14	.66		
23	.66		
16	.65		
7	.64		
15	.64		
33	.58		
1	.57		
8	.54		
3	.53		
12	.53		
34	.52		
18	.50		
9	.46		
11	.44		
10	.41		
2	.40		
24	.40		
20		.70	
28		.69	
22		.64	
19		.63	
27		.55	
30		.51	
35		.49	
26		.42	
<b>21 *</b>		<b>.39</b>	
32			.64
13			.64
17			.51
6			.45
<b>Variância Explicada</b>	<b>25.2%</b>	<b>6.1%</b>	<b>5.6%</b>

\*Item a manter, dada a relevância do seu conteúdo

A versão final da escala de Auto-Eficácia relativa à Diabetes ficou reduzida a 30 itens, como resultado quer da análise de consistência interna, quer da validade (Anexo 4). Apesar de alguns dos itens (2, 21 e 24) apenas saturarem nos componentes com valores liminares, optámos pela sua manutenção na escala, devido à importância do conteúdo dos itens. Os 30 itens estão agrupados em 3 componentes, tal como na versão original: 1) “Auto-eficácia relativa ao

*tratamento”, 2) “Eficácia social” 3) “Confiança”.*

## **AValiação das Aptidões de Confronto**

**(KIDCOPE\* - Spirito, Stark & Williams, 1988)**

Os autores, ao construir esta escala, procuraram avaliar o modo (comportamental e cognitivo) como a criança e o adolescente lidam (cope) com situações de "stress" gerais ou específicas e, entre estas, as relacionadas com a doença. São apresentadas duas formas, uma que se destina a crianças até aos 10 anos e uma outra para adolescentes. Esta versão, que utilizámos no presente estudo, é composta por 11 afirmações que descrevem 10 estratégias de confronto (distracção, isolamento, reestruturação cognitiva, autocrítica, agressão, resolução de problemas, regulação emocional (duas afirmações - uma relativa ao controlo cognitivo das emoções e outra referindo a sua expressão aberta e impulsiva), pensamento mágico, procura de apoio social e resignação) construídas a partir da literatura. O doente é convidado a referir se "utiliza" (e qual a frequência) ou não cada uma das estratégias e qual a sua "utilidade" para lidar com a situação de saúde identificada pelo próprio como desencadeadora de stress. Uma escala tipo Lickert com 4 pontos (Frequência: 0-Não, 3-Muitas Vezes) e 5 pontos (Eficácia: 0-Não, 4-Muito) é usada para as respostas.

No estudos das características psicométricas do Kidcope os autores

referem valores para a correlação teste-reteste (coeficiente de correlação de Pearson) moderadas (.41) a elevadas (.83) num período de 7 dias, com correlações mais baixas num intervalo de 10 semanas (.15 a .43) (quadro 2.19), o que não será problemático, tendo em conta a natureza evolutiva dos processos de coping.

Quadro 2.19 - Características psicométricas (estabilidade teste-reteste) do KidCope.

Item n.º	Conteúdo	Intervalo 3 dias		Intervalo 10 semanas	
		Frequência	Eficácia	Frequência	Eficácia
1	<b>Distracção</b>	.64	.45	.28	.34
2	<b>Isolamento Social</b>	.64	.54	.30	.27
3	<b>Reestruturação Cognitiva</b>	.60	.61	.17	.24
4	<b>Autocrítica</b>	.69	.25	.15	.28
5	<b>Acusação aos outros</b>	.66	.71	.23	.07
6	<b>Resolução de Problemas</b>	.72	.74	.27	.30
7	<b>Regulação Emocional</b>	.56	.69	.43	.34
8	<b>Pensamento Mágico</b>	.75	.30	.21	.24
9	<b>Apoio Social</b>	.63	.58	.43	.34
10	<b>Resignação</b>	.57	.51	.18	.12

São igualmente apresentados estudos de validade através da correlação com outras medidas de Coping (CSI -Coping Strategies Inventory– variando entre .33 e .77) e (ACOPE -Adolescent Coping Orientation for Problem Experiences - .08 a .62), com valores elevados para as escalas comuns ao primeiro instrumento (aptidões primárias) e menos bons para o segundo, pelo facto de alguns dos itens serem conceptualmente diferentes, segundo os autores.

### **Versão do Estudo**

Na versão por nós utilizada, que se destina a adolescentes, tal como

sugerido pelos autores, especificámos que as estratégias de confronto se referiam ao modo de lidar com a diabetes e problemas associados. Foi integralmente traduzida, de acordo com os critérios atrás referidos.

## FIABILIDADE

Uma vez que as diversas estratégias de confronto descritas na escala não são apontadas como estando intercorrelacionadas, e cada estratégia apenas se traduz numa questão de avaliação, a fiabilidade da escala total e os autores não apresentam qualquer estudo de validade, procedemos a uma análise da correlação dos itens com os constructos associados (stress face à diabetes e adesão ao tratamento). Os resultados obtidos não foram satisfatórios, pelo que optámos pela não inclusão deste instrumento no presente estudo (Anexo 5).

## **TESTE DE CONHECIMENTO SOBRE DIABETES**

**(TDK-r - S.B. Johnson, 1989)**

O Test of Diabetes Knowledge-Revised 2 (Johnson, 1988) procura avaliar o nível de informação e conhecimentos (especificamente em adolescentes) sobre a diabetes e aspectos relativos ao seu controlo e tratamento (como o exercício físico, a alimentação ou a administração de insulina).

É composto por 39 itens sobre o conhecimento geral acerca da diabetes e 36 problemas relacionados com a aplicação destes conhecimentos a situações específicas sobre o controlo da diabetes e o tratamento quotidiano. Em cada questão ou problema são apresentadas 3 alternativas de resposta e uma quarta que se refere ao desconhecimento da resposta certa. O sujeito é convidado a escolher uma de 4 respostas, das quais apenas uma é correcta.

O resultado global é obtido pela percentagem de respostas correctas assinaladas pelo sujeito, quer para os itens referentes à Informação Geral, quer para a Resolução de Problemas e um resultado global resultante da soma das duas componentes. São apresentados valores médios para diversas faixas etárias da adolescência, sendo a média para a escala de conhecimento geral de 74.8% (dp=18.6) e de 66.2% (dp=15.4) para a resolução de problemas.

Numa publicação recente (Johnson & col., 2000) os autores apresentam resultados sobre a consistência interna da escala. Os resultados são:  $\alpha=.90$  para a Escala Total,  $\alpha=.87$  para a Sub-escala de Informação Geral e  $\alpha=.83$  para a Resolução de Problemas.

### **Versão do Estudo**

A adaptação portuguesa foi desenvolvida a partir da análise e reflexão de cada questão com um especialista em pediatria e, posteriormente, com alguns diabéticos melhor controlados e apontados pelo seu pediatra como capazes de reflectir sobre os problemas colocados. A partir desta reflexão conjunta foram introduzidas alterações na formulação de alguns dos problemas, devido à evolução na forma de tratar a doença ou de a controlar, mantendo-se, no entanto, a ideia subjacente à sua formulação (por exemplo, as questões referentes à pesquisa de glicose na urina deram lugar a outras referentes à pesquisa de glicemia no sangue). Foram também eliminados alguns problemas (6) por não se enquadrarem no modo de tratar a diabetes. A versão portuguesa resultante, aplicada a este grupo, era constituída por 37 questões e 30 problemas.

### **FIABILIDADE**

Os valores obtidos no estudo da consistência interna do TDK estão próximos dos referidos pelos autores, sendo respectivamente  $\alpha=.88$  para a Escala Total,  $\alpha=.82$  para a Sub-Escala de Informação Geral e  $\alpha=.80$  para a Resolução de Problemas (quadro 2.22). De referir que, na sub-escala de Informação Geral, foi eliminado um item e na Resolução de Problemas foram excluídas 6 questões, pois o seu conteúdo afastava-se da prática actual da educação do diabético (pesquisa de glicosúria).

Quadro 2.20 - Características psicométricas do TDK, comparação entre a versão original e a adaptação portuguesa

ESCALA	Versão Original		Versão Portuguesa		
	N.º de itens	Alfa Cronbach	N.º de itens	Alfa Cronbach	Nota
INFORMAÇÃO GERAL	39	.87	37	.82	ELIMINADO 1 item
RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS	36	.83	30	.80	ELIMINADOS 6 itens
<b>ESCALA TOTAL</b>	75	.90	68	.88	ELIMINADOS 7 itens

Quadro 2.21- Alfa de Cronbach do Teste de Conhecimento da Diabetes: Escala de Informação Geral

Alfa da versão de estudo.**.82** (Versão Original: Alfa:**.87**)

Sumário da Escala: Média=**26.98**; Desvio Padrão=**5.06** (n=158)

Item	Média se eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item – total da escala	Alfa se item eliminado
TDK 1	25.99	25.47	.12	.81
TDK 2	25.98	25.47	.22	.81
<b>TDK 3*</b>	<b>26.35</b>	<b>25.76</b>	<b>-.07</b>	<b>.82</b>
TDK 4	26.04	24.67	.38	.81
<b>TDK 5*</b>	<b>25.99</b>	<b>25.63</b>	<b>.00</b>	<b>.81</b>
TDK 6	26.07	24.51	.36	.81

TDK 7	26.04	24.89	.28	.81
TDK 8	26.05	24.81	.28	.81
TDK 9	26.31	23.37	.45	.80
TDK 10	26.09	24.90	.21	.81
TDK 11	26.33	23.65	.38	.81
TDK 12	26.01	25.13	.25	.81
TDK 13	26.09	24.07	.47	.80
TDK 14	25.99	25.37	.19	.81
TDK 15	26.31	23.80	.35	.81
TDK 16	26.39	23.53	.39	.81
TDK 17	26.15	24.29	.33	.81
TDK 18	25.98	25.50	.19	.81
TDK 19	26.18	23.48	.51	.80
TDK 20	26.10	24.27	.39	.81
TDK 21	26.26	23.06	.55	.80
TDK 22	26.19	25.08	.10	.82
TDK 23	26.16	23.46	.55	.80
TDK 24	26.31	23.75	.36	.81
TDK 25	26.09	24.01	.49	.80
TDK 26	26.13	24.23	.36	.81
<b>TDK 27</b>	<b>26.47</b>	<b>25.15</b>	<b>.05</b>	<b>.82</b>
TDK 28	26.21	23.95	.36	.81
TDK 29	26.29	23.85	.35	.81
TDK 30	26.42	23.95	.30	.81
TDK 31	26.29	23.23	.49	.80
TDK 32	26.81	24.89	.17	.81
TDK 33	26.51	24.22	.24	.81
TDK 34	26.30	23.60	.40	.81
TDK 35	26.43	23.87	.31	.81
TDK 36	26.15	24.18	.35	.81
TDK 37	26.73	25.06	.10	.82

\*ITEM A ELIMINAR

Conforme se pode confirmar pelo quadro 2.21, a sub-escala do TDK referente à informação sobre diabetes possui uma grande homogeneidade (como se constata pelo valor de alfa), exceptuando os itens 3 e 5 que apresentam uma correlação negativa e nula com a sub-escala, e ainda o item 27 que apresenta uma correlação muito baixa, pelo que serão eliminados.

Quanto à sub-escala do TDK referente à capacidade de resolução de problemas a análise dos dados registados no quadro 2.22, no que se refere à estabilidade e homogeneidade dos itens, conforme o valor de alfa, levou-nos à não introdução de qualquer alteração na sub-escala.

Quadro 2.22- Alfa de Cronbach do Teste de Conhecimento da Diabetes:

**Escala de Resolução de Problemas**  
**Alfa da versão de estudo.80 (Versão Original: Alfa:.83)**  
**Sumário da Escala: Média=20.56; Desvio Padrão=4.53 (n=158)**

Item	Média se eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item – total da escala	Alfa se item eliminado
TDK 40	19.60	19.91	.31	.78
TDK 41	19.68	19.70	.25	.78
TDK 42	19.63	19.91	.24	.78
TDK 43	19.68	19.49	.32	.78
TDK 44	19.66	19.71	.27	.78
TDK 45	19.71	19.27	.36	.78
TDK 46	19.64	19.61	.35	.78
TDK 47	19.98	19.14	.27	.78
TDK 48	19.67	19.59	.31	.78
TDK 49	19.69	19.41	.34	.78
TDK 50	19.69	19.62	.18	.78
TDK 51	19.85	19.34	.36	.77
TDK 52	19.68	18.99	.51	.77
TDK 53	19.68	19.00	.41	.77
TDK 54	19.74	20.01	.17	.78
TDK 55	19.66	19.63	.15	.79
TDK 56	20.05	19.60	.16	.79
TDK 57	20.01	18.46	.53	.77
TDK 58	19.82	18.90	.31	.78
TDK 59	20.20	18.49	.34	.78
TDK 60	19.83	19.49	.49	.77
TDK 61	20.17	19.61	.16	.78
TDK 62	20.25	19.40	.23	.77
TDK 63	19.99	18.83	.34	.77
TDK 64	19.95	19.54	.18	.78
TDK 65	19.88	18.34	.50	.77
TDK 66	20.43	19.95	.17	.78
TDK 67	19.90	19.37	.23	.78
TDK 68	19.93	18.71	.38	.77
TDK 69	20.34	19.85	.15	.78

## VALIDADE

Os autores não apresentam qualquer estudo de validade, integrando os itens no teste apenas com base no seu conteúdo, quer em termos dos conhecimentos necessários para o tratamento, quer para a resolução de problemas comuns no cotidiano do adolescente com diabetes (Anexo 6).



## **ESCALA DE BARREIRAS AO TRATAMENTO DA DIABETES (BSCS - R. Glasgow, 1993)**

Questionário que tem como objectivo identificar componentes ambientais e cognitivos que interferem com os objectivos da adesão ao auto-tratamento da diabetes. É composto por 31 itens que pretendem determinar a frequência com que os pacientes adultos sentem que alguns obstáculos interferem com a adesão ao tratamento da diabetes. Os itens agrupam-se em quatro sub-escalas relevantes para o tratamento da diabetes, havendo 3 itens (11, 21 e 26) referentes a barreiras gerais, que podem perturbar qualquer aspecto do tratamento:

1) *Dieta* – 7 itens (Exemplo de item: Estar num restaurante ou em casa de alguém à hora da refeição);

2) *Exercício Físico* – 7 itens (Ex.: Estar mau tempo quando vou fazer exercício físico);

3) *Pesquisa de Glicemia* – 7 itens (Ex.: Não estar em casa à hora de fazer a pesquisa de glicemia); e

4) *Medicação* – 7 itens (Ex.: Pensar que não é grave se não tomar a insulina).

A resposta é dada numa escala tipo Lickert variando as possibilidades de resposta entre "0 – Não se aplica" e "7- Diariamente".

A escala original fornece um resultado global (cálculo das médias dos itens) e quatro sub-escalas (Dieta, Exercício Físico, Pesquisa de Glicemia e Medicação), sendo os valores mais elevados indicadores da presença de maior número de obstáculos. Os autores apresentam resultados médios para cada sub-escala e para o total da escala (quadro 2.23).

As características psicométricas da escala são apresentadas no quadro abaixo. A estabilidade teste-reteste ao longo do tempo (3 meses) é moderadamente estável. A validade de constructo, analisada através de um indicador externo (a previsão do auto-tratamento), apenas é referida para as sub-escalas Dieta, Exercício Físico e Total.

Quadro 2.23 —Consistência interna da “Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes”

Escala	Média (Desvio padrão)	Alfa de Cronbach Versão original	Alfa de Cronbach Versão de estudo
Dieta	2.89 (1.18)	.55	.66
Exercício	2.54 (1.23)	.66	.63
Pesquisa	1.89 (.91)	.61	.69
Medicação	1.55 (.62)	.56	.58
Total	2.48 (.90)	.86	.87

### **Versão do Estudo:**

Na versão portuguesa, adaptámos os itens para a população adolescente, a partir da nossa experiência clínica e da discussão dos itens da escala com adolescentes diabéticos. Para tal recorreremos à modificação de vocábulos e expressões, ou a nova redacção do item, com o objectivo de adequar o seu conteúdo (as tarefas, situações ou acções) à população alvo. Acrescentámos os itens 31 (Preferir ver televisão à hora de fazer exercício físico) e 32 (Ter demasiados alimentos - pão, bolachas ou fruta - em casa), a integrar nas sub-escalas Exercício e Dieta, respectivamente, por nos parecerem relevantes a partir da nossa experiência clínica e da discussão dos instrumentos com os pacientes, na fase de tradução e adaptação. Como resultado do mesmo processo, o item 14 foi subdividido (deu origem aos itens 14 e 15), pois referia-se à apreciação de dois componentes diferentes (Não possuir o material base necessário (14) e Não possuir o equipamento (tiras teste) para realizar a pesquisa (item 15) com o referido material), o que era alvo de interpretação diferente pelos adolescentes. O contrário aconteceu aos itens 22 e 23, que foram fundidos num só (item 18 - Estar na cama à hora das pesquisas), na sequência da discussão do conteúdo dos itens. O item 28 (custo da medicação) foi eliminado pois o sistema de saúde português comparticipa integralmente o custo da insulina e das tiras teste.

Por se tornar difícil a decisão de opção de resposta, em particular para os

diabéticos com idade mais jovem (na sequência da administração preliminar), optámos por uma escala mais reduzida (1-Nunca a 5-Sempre).

A versão portuguesa foi estudada através de uma avaliação da fiabilidade, seguindo uma metodologia semelhante à original. Com base nesse estudo psicométrico considerou-se não ser necessário introduzir alterações com o objectivo de melhorar a sua fiabilidade, visto o valor encontrado para Alfa ser semelhante ao da versão original e haver também uma grande homogeneidade dos itens, como se pode constatar pela sua correlação com a escala.

## FIABILIDADE

A fiabilidade da escala (e sub-escalas) foi calculada a partir do alfa de Cronbach, conforme quadro abaixo:

**Quadro 2.24 - Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes**  
**Alfa de Cronbach:.87 (Versão Original:.86)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
Problema 1	59.01	236.61	.35	.86
Problema 2	59.47	240.40	.30	.87
Problema 3	59.20	241.49	.22	.87
Problema 4	59.17	232.51	.50	.86
Problema 5	58.86	242.56	.24	.87
Problema 6	59.15	239.96	.33	.86
Problema 7	59.13	234.63	.42	.86
Problema 8	59.44	229.91	.46	.86
Problema 9	59.24	232.63	.51	.86
Problema 10	59.25	233.27	.48	.86
Problema 11	58.94	235.36	.42	.86
Problema 12	59.62	239.19	.30	.87
Problema 13	59.31	234.56	.46	.86
Problema 14	59.43	236.76	.37	.86
Problema 15	59.39	234.58	.41	.86
Problema 16	58.84	239.59	.31	.87
Problema 17	59.35	237.36	.45	.86
Problema 18	59.39	240.63	.36	.86
Problema 19	58.36	234.76	.37	.86
Problema 20	59.12	234.95	.55	.86
Problema 21	59.65	234.85	.56	.86
Problema 22	59.53	237.82	.41	.86
Problema 23	58.51	234.72	.27	.87
Problema 24	59.48	238.64	.35	.86
Problema 25	59.48	240.17	.33	.86
Problema 26	59.84	241.45	.43	.86

Problema 27	58.68	233.96	.38	.86
Problema 28	58.92	226.47	.52	.86
Problema 29	59.43	235.40	.46	.86
Problema 30	59.46	231.85	.54	.86
Problema 31	59.24	234.85	.19	.87
Problema 32	58.69	238.09	.26	.87

**Quadro 2.25- Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes:  
Obstáculos à Realização de Exercício Físico  
Alfa de Cronbach: .62 (Versão Original:.66)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
Problema 3	11.20	13.46	.26	.62
Problema 5	10.85	13.51	.36	.59
Problema 7	11.12	12.21	.43	.56
Problema 13	11.31	12.35	.47	.54
Problema 22	11.53	13.77	.33	.59
Problema 29	11.42	14.29	.23	.62
Problema 31	11.23	14.05	.26	.61

**Quadro 2.26- Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes:  
Obstáculos ao Cumprimento da Dieta  
Alfa de Cronbach:.66 (Versão Original:.55)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
Problema 4	15.38	21.23	.36	.62
Problema 6	15.36	22.05	.35	.63
Problema 9	15.46	22.81	.21	.66
Problema 16	15.06	22.90	.21	.66
Problema 19	14.58	20.19	.38	.62
Problema 27	14.89	19.08	.48	.59
Problema 30	15.67	20.97	.41	.61
Problema 32	14.91	19.86	.36	.63

**Quadro 2.27- Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes:  
Obstáculos ao Cumprimento da Medicação:  
Alfa de Cronbach:.59 (Versão Original:.56)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
Problema 2	10.05	14.78	.15	.59
Problema 8	10.01	11.36	.40	.50
Problema 12	10.19	12.99	.32	.53
Problema 17	9.93	13.91	.33	.54
Problema 25	10.05	14.69	.19	.58
Problema 26	10.42	14.69	.36	.54
Problema 28	9.50	11.37	.36	.52

**Quadro 2.28- Escala Barreiras ao Tratamento da Diabetes:  
Obstáculos ao Cumprimento das Pesquisas :  
Alfa de Cronbach:.66 (Versão Original:.61)**

Item	Média se eliminado	Variância se eliminado	Correlação item -	Alfa
------	--------------------	------------------------	-------------------	------

			total da escala	se item eliminado
Problema 1	10.09	15.47	.27	.69
Problema 10	10.33	13.74	.52	.62
Problema 14	10.50	13.62	.53	.61
Problema 15	10.47	13.34	.53	.61
Problema 18	10.47	16.78	.26	.69
Problema 21	10.73	15.20	.49	.63
Problema 24	10.55	16.74	.18	.71

Perante a homogeneidade encontrada entre todos os itens, como se pode ver pela estabilidade do valor de Alfa e pela correlação entre cada item e a escala a que pertence (Quadros 2.24 a 2.28), decidimos não introduzir qualquer alteração na composição da escala.

#### VALIDADE:

Para investigar a validade do constructo procedemos a uma análise de componentes principais com rotação varimax e com definição prévia de 4 componentes, tal como na versão original.

A organização dos 32 itens da versão final com que trabalhamos apresenta algumas diferenças relativamente à versão dos autores, explicando 44,8% da variância total (quadro 2.29).

Quadro 2.29– Estrutura da “Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes”  
(loadings significativos  $\geq .40$ )

Itens	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4
12	.81			
8	.79			

14	.79			
15	.79			
9	.74			
10	.71			
26		.67		
30		.63		
21		.62		
25		.60		
29		.59		
24		.58		
28		.56		
22		.54		
27		.41		
2			.74	
23			.60	
4			.59	
19			.56	
1			.52	
32			.48	
11			.43	
6			*.32	
7				.69
5				.59
18				.57
31				.51
3			(.400)	.48
13	(.442)			.45
17				.42
16				.42
20				.42
<b>Variância Explicada</b>	<b>21.4%</b>	<b>11.2%</b>	<b>6.5%</b>	<b>5.8%</b>

O **componente 1** explica 21.4% da variância dos resultados, sendo composto por 6 itens. Neste componente estão incluídos os itens 10, 14 e 15 da sub-escala Pesquisa de Glicemia, os itens 8 e 12 da sub-escala Obstáculos médicos e o item 9 da sub-escala Dieta. Satura também neste componente o item 13 (sub-escala Exercício), mas com valor ligeiramente inferior ao obtido no componente 4, pelo que optámos pela sua não inclusão no componente 1. O conteúdo subjacente a estes itens centra-se em “**Barreiras de ordem cognitiva ou instrumental impeditivos da adesão terapêutica**”.

O **componente 2** explica 11.2% da variância dos resultados e agrupa 9 itens. Três itens pertencem à sub-escala Obstáculos Médicos (25, 26 e 28), dois referem-se a Obstáculos à prática de Exercício Físico (22 e 29), dois à sub-escala Glicemia (21 e 24) e dois itens incluídos na sub-escala Dieta (27 e 30). Analisando

o conteúdo dos itens encontramos como vertente comum a referência à “**Imagem pessoal ou à Identidade**”.

O **componente 3**, responsável pela variância de 6.5% dos resultados, agrupa nove itens. Cinco itens referem-se a Obstáculos relacionados com a Dieta (itens 4, 6, 19, 27 e 32), dois itens abordam Obstáculos Gerais (itens 11 e 23), um item pertence à sub-escala Glicemia (item 1) e o último item (2) pertence à sub-escala Obstáculos Médicos. Saturar também neste componente o item 3, mas por saturar com um valor superior no componente 4, e tendo em conta seu conteúdo - "Não estar num local próprio à hora de fazer exercício físico"- , optamos pela sua integração naquele componente. Optamos por manter o item 6 neste componente, apesar de saturar com um valor inferior ao desejado no componente 3, mais uma vez devido à importância do seu conteúdo - "Não ter a certeza do que devo comer". Ao analisar o conteúdo dos itens constatamos que focam aspectos referentes ao “**Controlo Social**”.

O **componente 4** explica 5.8% da variância dos resultados e é composto por nove itens. A maioria dos itens pertence à sub-escala Exercício (itens 3, 5, 7, 13, e 31) e os restantes às sub-escalas Dieta (item 16), Médico (item 17), Glicemia (item 18) e Geral (item 20). Tal como anteriormente referimos, optamos por manter neste componente o item 13 (que satura também no componente 1, dado que o seu conteúdo - "Não estar equipado para fazer exercício físico" - o aproxima dos restantes itens que saturam neste componente. No conjunto estes itens abordam aspectos relacionados com o “**Bem-estar Físico**”.

Apesar do arranjo diverso dos itens, a versão final (Anexo 7), composta por 4 componentes, inclui todos os itens da versão inicial que foram considerados

importantes e ainda os que foram acrescentados, pelos motivos atrás referidos.

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA  
EM ADOLESCENTES COM DIABETES  
(DQOL – Ingersoll & Marrero, 1991)**

Trata-se de um questionário de auto-resposta, desenvolvido para a população adolescente a partir do instrumento de avaliação da qualidade de vida em adultos com diabetes, utilizado no DCCT. A versão para adolescentes faz uma avaliação multidimensional da qualidade de vida em diabéticos a partir dos 10 anos de idade. Composto por 52 itens, avalia:

*1- Impacto da Diabetes (23 itens); Exemplo: Costumas sentir dor ao tratar a tua diabetes?*

*2- Preocupações devido à diabetes (11 itens); Exemplo: Costumas preocupar-te por alguém não sair contigo por seres diabético?*

*3A- Satisfação com o tratamento (7 itens); Exemplo: Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas a tratar a diabetes?*

*3B- Satisfação com a vida em geral (10 itens); Exemplo: Estás satisfeito com as tuas amizades e relações sociais?*

*4- Auto-avaliação da saúde e qualidade de vida (1 item).*

As respostas são dadas numa escala tipo Lickert (1-Nunca a 5-Sempre para as sub-escalas Impacto e Preocupações, e 1-Muito Satisfeito 5-Muito Insatisfeito, para as restantes sub-escalas), tendo a cotação do item de auto-avaliação da



saúde apenas 4 dimensões.

Calcula-se o resultado das sub-escalas adicionando a cotação de cada um dos itens pertencentes à sub-escala. Na sub-escala Impacto a cotação dos itens 7 e 12 é feita em sentido inverso. Para além dos resultados das sub-escalas, um resultado global obtém-se calculando a soma das respostas a todos os itens.

Todas as sub-escalas se intercorrelacionam (quadro 2.30), pelo que não são independentes (no entanto, os autores não apresentam o valor da sua correlação com o Total da escala nem o valor de alpha para a escala total).

QUADRO 2.30: Intercorrelação entre as sub-escalas do DQOL (versão de original)

<b>Escala</b>	<b>SATISFAÇÃO</b>	<b>IMPACTO</b>	<b>PREOCUPAÇÃO</b>
SATISFAÇÃO	1.00		
IMPACTO	r=-.48 p=.001	1.00	
PREOCUPAÇÃO	r=-.45 p=.001	r=.58 p=.001	1.00
SATISFAÇÃO COM A SAÚDE	r=.42 p=.01	r=-.45 p=.001	r=-.45 p=.001

Os autores apresentam valores médios para cada uma das sub-escalas, de consistência interna e de validade, através da correlação com a auto-avaliação do estado de saúde, conforme o quadro 2.31:

Quadro 2.31- Características psicométricas do DQOL, comparação entre a versão original e a versão do estudo.

<b>Escala</b>	<b>Alfa de Cronbach (versão original)</b>	<b>Alfa de Cronbach (versão de estudo)</b>	<b>Correlação com Estado de Saúde</b>
SATISFAÇÃO	.85	.87	r=.42, p<.01
IMPACTO	.83	.72	r=-.45, p<.001
PREOCUPAÇÃO	.82	.87	r=-.45, p<.001

## **B- Versão do Estudo:**

As características psicométricas na versão portuguesa foram determinados por uma avaliação da fiabilidade, seguindo uma metodologia semelhante à original. Com base nesse estudo psicométrico considerámos ser necessário introduzir apenas uma alteração com o objectivo de melhorar a fiabilidade da escala e sub-escalas que a integram. Tal alteração (eliminar o item 7 da sub-escala Impacto da diabetes) deve-se ao facto de o referido item apresentar uma correlação negativa com a sub-escala a que pertence e, simultaneamente, provocar uma diminuição dos alfas quer da sub-escala quer da escala total.

O Quadro 2.32 apresenta as intercorrelações entre as sub-escalas e a escala total do DQOL, que demonstram, tal como na escala original, a sua interdependência. Verificámos ainda que o sentido das correlações vai de encontro ao apresentado pelos autores e a sua magnitude das correlações está próxima e, em alguns casos ultrapassa mesmo a apresentada pelos autores.

QUADRO2.32: Intercorrelação entre as sub-escalas do DQOL (versão de estudo)

	SATISFAÇÃO	IMPACTO	PREOCUPAÇÃO	DQOL TOTAL
SATISFAÇÃO	1.00			
IMPACTO	r=-.475** p=.000	1.00		
PREOCUPAÇÃO	r=-.347** p=.000	r=.391** p=.000	1.00	
DQOL TOTAL	r=.778** p=.000	r=-.679** p=.000	r=-.793** p=.000	1.00
AUTO-RELATO DE SAÚDE	r=.434** p=.000	r=-.107 p=.2	r=-.222** p=.005	r=.408 p=.000

\*\* CORRELAÇÃO SIGNIFICATIVA: P<.01

## FIABILIDADE

A fiabilidade da escala (e sub-escalas) foi calculada através do alfa de

Cronbach, que na escala total é de .89, conforme quadro 2.33.

**Quadro 2.33- Alfa de Cronbach Escala de Qualidade de Vida Relativa à Diabetes:  
Escala Total: Alfa:. 90 (Versão Original: .92\*)**

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
QdV I-1	196.43	426.66	.22	.89
QdV I- 2	196.38	420.86	.31	.89
QdV I- 3	196.64	427.23	.26	.89
QdV I- 4	196.15	418.92	.39	.89
QdV I- 5	196.05	427.43	.22	.89
QdV I- 6	195.95	422.88	.41	.89
<b>QdV I- 7 **</b>	<b>198.68</b>	<b>445.60</b>	<b>-.23</b>	<b>.90</b>
QdV I- 8	196.68	414.15	.47	.89
QdV I- 9	195.69	429.84	.27	.89
QdV I- 10	196.19	421.66	.33	.89
QdV I- 11	196.23	427.93	.21	.89
QdV I- 12	197.45	427.55	.18	.89
QdV I- 13	196.17	422.63	.39	.89
QdV I- 14	195.73	429.58	.26	.89
QdV I- 15	196.52	423.80	.22	.89
QdV I- 16	196.49	424.21	.26	.89
QdV I- 17	196.11	421.53	.32	.89
QdV I- 18	195.82	427.14	.30	.89
QdV I- 19	196.20	415.98	.46	.89
QdV I- 20	196.40	414.60	.36	.89
QdV I- 21	197.66	424.96	.14	.89
QdV I- 22	198.57	426.62	.13	.89
QdV I- 23	197.61	425.63	.15	.89
QdV PD- 1	197.46	399.89	.59	.89
QdV PD- 2	197.61	400.41	.61	.89
QdV PD- 3	197.26	398.78	.57	.89
QdV PD- 4	197.97	413.77	.34	.89
QdV PD- 5	197.21	407.44	.42	.89
QdV PD- 6	196.68	405.61	.49	.89
QdV PD- 7	197.93	408.23	.48	.89
QdV PD- 8	196.23	412.56	.46	.89
QdV PD- 9	196.19	422.57	.26	.89
QdV PD- 10	196.37	417.43	.36	.89
QdV PD- 11	196.39	410.51	.47	.89
QdV S.V.- 1	196.85	419.73	.39	.89
QdV S.V.- 2	197.05	424.65	.24	.89
QdV S.V.- 3	196.80	424.55	.29	.89
QdV S.V.- 4	196.61	416.84	.46	.89
QdV S.V.- 5	197.71	423.03	.26	.89
QdV S.V.- 6	197.40	414.31	.44	.89
QdV S.V.- 7	196.28	424.60	.28	.89
QdV S.G.- 8	196.31	424.64	.25	.89
QdV S.G.- 9	195.98	419.42	.50	.89
QdV S.G.- 10	196.36	420.57	.41	.89
QdV S.G.- 11	196.71	412.79	.47	.89
QdV S.G.- 12	196.42	421.32	.37	.89
QdV S.G.- 13	196.36	415.71	.53	.89
QdV S.G.- 14	196.57	412.03	.58	.89

QdV S.G.- 15	196.83	415.16	.41	.89
QdV S.G.- 16	196.16	417.71	.54	.89
QdV S.G.- 17	196.27	418.81	.46	.89
QdV SAÚDE	198.10	422.36	.38	.89

\* DQOL (1988)

\*\* Item a eliminar

**Quadro 2.34- Alfa de Cronbach Escala de Qualidade de Vida Relativa à Diabetes:  
Sub-Escala Impacto da Diabetes: Alfa:. 72 (Versão Original:.83)**

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
QdV – 1	87.09	57.23	.15	.68
QdV – 2	87.03	54.75	.27	.67
QdV – 3	87.30	56.87	.23	.67
QdV – 4	86.81	53.18	.41	.66
QdV – 5	86.71	56.41	.25	.67
QdV – 6	86.60	54.94	.43	.66
<b>QdV – 7 *</b>	<b>89.33</b>	<b>60.92</b>	<b>-.13</b>	<b>.72</b>
QdV – 8	87.33	52.36	.43	.65
QdV – 9	86.34	57.47	.31	.67
QdV – 10	86.85	53.23	.43	.66
QdV – 11	86.89	56.90	.21	.68
QdV – 12	88.11	56.59	.18	.68
QdV – 13	86.82	55.19	.37	.66
QdV – 14	86.38	58.53	.14	.68
QdV – 15	87.18	54.94	.23	.68
QdV – 16	87.15	56.19	.20	.67
QdV – 17	86.76	54.41	.31	.67
QdV – 18	86.48	55.81	.40	.67
QdV – 19	86.85	53.36	.39	.66
QdV – 20	87.06	53.67	.24	.67
QdV – 21	88.32	54.33	.16	.69
QdV – 22	89.22	55.59	.14	.69
QdV – 23	88.26	54.50	.19	.68

\* Item a eliminar

**Quadro 2.35- Alfa de Cronbach Escala de Qualidade de Vida Relativa à Diabetes:  
Sub-Escala Satisfação: Alfa:. 87 (Versão Original:.85)**

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
QdV –S 1	64.22	72.52	.55	.87
QdV –S 2	64.42	72.52	.42	.87
QdV –S 3	64.17	72.49	.50	.87
QdV –S 4	63.98	70.54	.57	.87
QdV –S 5	64.07	72.37	.40	.87
QdV –S 6	64.77	71.20	.43	.87
QdV –S 7	63.65	74.01	.38	.87
QdV –S 8	63.68	74.26	.33	.87
QdV –S 9	63.34	73.03	.53	.87

QdV –S 10	63.73	71.76	.56	.86
QdV –S 11	64.07	68.74	.56	.86
QdV –S 12	63.79	72.19	.50	.87
QdV –S 13	63.73	71.23	.57	.86
QdV –S 14	63.94	69.29	.64	.86
QdV –S 15	64.20	70.28	.47	.87
QdV –S 16	63.53	72.52	.55	.87
QdV –S 17	63.64	71.90	.54	.87

**Quadro 2.36- Alfa de Cronbach Escala de Qualidade de Vida Relativa à Diabetes:  
Sub-Escala Preocupações: Alfa: .87 (Versão Original:.82)**

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
QdV –P 1	35.82	69.52	.69	.84
QdV –P 2	35.98	70.37	.68	.84
QdV –P 3	35.63	69.01	.66	.85
QdV –P 4	36.34	73.48	.51	.86
QdV –P 5	35.58	71.54	.55	.85
QdV –P 6	35.04	72.50	.56	.85
QdV –P 7	36.30	72.79	.59	.85
QdV –P 8	34.60	75.92	.52	.86
QdV –P 9	34.55	80.21	.33	.87
QdV –P 10	34.74	77.48	.45	.86
QdV –P 11	34.76	74.40	.56	.85

A versão final do questionário de qualidade de vida apenas sofreu uma alteração com a eliminação do item 7 da sub-escala Impacto (“costumas sentir-te bem contigo mesmo?”), pois apresentava uma correlação negativa com o questionário total (quadro 2.33) e com a sub-escala a que pertence (quadro 2.34).

## VALIDADE

Para investigar a validade do constructo procedemos a uma análise de componentes principais, com definição prévia de 3 componentes.

Conforme se pode constatar os itens pertencentes às sub-escalas Satisfação e Preocupações aparecem agrupados em sub-escalas, de acordo com a formulação inicial dos autores. Os itens 9 (estás satisfeito com as tuas amizades e relações sociais?) e 16 (Estás satisfeito com o modo como os teus colegas te tratam?) da sub-escala Satisfação saturavam simultaneamente no componente 3 mas dado o seu conteúdo se aproximar do racional definido para o componente 1, optamos pela sua inclusão neste. Apenas foi eliminado o item 8 da sub-escala Satisfação (estás satisfeito com o teu sono?) por não saturar no componente com um valor satisfatório. A sub-escala Impacto sofreu uma grande erosão, tendo sido eliminados 14 itens por não saturarem em qualquer componente, pelo que ficou reduzida a 9 itens. Optamos pela manutenção do item 17, apesar de saturar com um “loading” liminar no componente 3, devido à relevância do seu conteúdo (costumas esconder dos outros que estás a ter uma hipoglicemia - baixa de açúcar?).

Quadro 2.36 – Estrutura do “Diabetes Quality of Life Scale”  
("loadings" significativos  $\geq .40$ )

Itens	Componente 1	Componente 2	Componente 3
QDV – S 11	.70		
QDV – S 14	.68		
QDV – S 17	.64		
QDV – S 4	.63		
QDV – S 1	.61		
QDV – S 15	.60		
QDV – S 10	.58		
QDV – S 12	.56		
QDV – S 13	.55		
QDV – S 3	.54		
QDV – S 5	.53		
QDV – S 16	.45		(.46)
QDV – S 2	.44		

QDV – S 7	.42		
QDV – S 9	.41		(.59)
QDV – S 6	.40		
QDV – S 8 *	(.35)		
QDV – P 1		.71	
QDV – P 2		.68	
QDV – P 7		.64	
QDV – P 11		.63	
QDV – P 3		.63	
QDV – P 6		.62	
QDV – P 4		.59	
QDV – P 5		.57	
QDV – P 8		.55	
QDV – P 10		.46	
QDV – P 9		.43	
QDV – I 13			.67
QDV – I 18			.64
QDV – I 10			.64
QDV – I 9			.61
QDV – I 6			.55
QDV – I 4			.42
QDV – I 12			.41
QDV – I 19			.40
QDV – I 17			(.39)
<b>Variância explicada</b>	<b>12.2 %</b>	<b>10.4 %</b>	<b>9.2 %</b>

Total variância explicada 31.8%

\* Item a eliminar

A organização dos itens da versão final (Anexo 9) com que trabalhamos apresenta uma redução significativa do número de itens, sem que tenha sofrido alteração na sua estrutura, explicando 31,8% da variância total (quadro 2.36).

## **AVALIAÇÃO DE CARACTERÍSTICAS PSICOSSOCIAIS**

### **ESCALA DE COMPORTAMENTO DA FAMÍLIA SOBRE DIABETES**

**(DFBS – McKelvey, Waller, North & Marks, 1993)**

#### **A Versão Original**

O apoio que o jovem diabético recebe da família é um dos aspectos mais salientes para a sua adaptação à diabetes e também para o ajudar a lidar com as

exigências da doença e do tratamento, nos aspectos materiais e psicológicos. Uma família que fornece calor, conselhos, apoio e estratégias efectivas de resolução de problemas possibilitará ao jovem diabético melhores condições para aderir ao tratamento.

A DFBS é composta por 47 itens que avaliam os comportamentos específicos da família relativos à diabetes, considerados como relevantes para ajudar a criança ou adolescente a lidar com as exigências da doença e do tratamento.

Os itens pretendem avaliar duas áreas do apoio familiar:

- 1) *Controlo-Aconselhamento* (guidance-control) – 15 itens; e
- 2) *Afecto* (warmth-caring) – 15 itens,

Pode ainda ser calculado um Resultado Global do suporte social, que resulta da soma das respostas a todos os itens da escala.

O sujeito deverá seleccionar a Resposta que melhor descreve o que acontece na sua família, numa escala tipo Lickert de 5 pontos (1-Sempre a 5-Nunca).

Na cotação, (em que alguns dos itens são notados em sentido inverso) o resultado obtém-se pela adição dos itens assinalados. Os valores mais elevados indicam menor suporte social.

O estudo das características psicométricas foi efectuado utilizando o coeficiente alfa de Cronbach, encontrando os autores os seguintes resultados: Escala total: .86; Aconselhamento: .81; Afecto: .79.

É referida a validade da escala (apontando os resultados do estudo no



sentido desejado) através de um critério externo (controlo metabólico) por os autores considerarem que aquela medida familiar se deveria relacionar com uma variável dependente associada à diabetes. Os autores referem que a correlação entre o valor da hemoglobina glicosilada (HbA1c) e o Resultado Total / HbA1c ( $r=-.12$ ,  $p<.03$ ); o Controlo-Aconselhamento ( $r=-.17$ ,  $p<.002$ ); e o Afecto ( $r=-.06$ ,  $p<.29$ ).

### **B- Versão do Estudo:**

As características psicométricas na versão portuguesa foram determinados por uma avaliação da fiabilidade, seguindo uma metodologia semelhante à original. Com base nesse estudo psicométrico foram feitas alterações com o objectivo de melhorar a sua fiabilidade, visto alguns itens apresentarem uma correlação nula ou negativa com a escala total.

### **FIABILIDADE**

A fiabilidade da escala (e sub-escalas) foi calculada através do alfa de Cronbach, sendo de .86, conforme quadro 2.35:

Quadro 2.35- Alfa de Cronbach Escala de Comportamento da Família Relativo à Diabetes  
Alfa da versão de estudo:.86 (Versão Original:.86)

Item	Média se eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
DFBS 1	117.70	413.04	.64	.85
DFBS 2	117.71	411.09	.51	.85
DFBS 3	117.65	414.97	.48	.85
DFBS 4	118.31	413.14	.60	.85
DFBS 5	117.55	408.22	.59	.8466
<b>DFBS 6 *</b>	<b>116.35</b>	<b>468.23</b>	<b>-.62</b>	<b>.87</b>
DFBS 7	118.41	415.90	.56	.85
<b>DFBS 8 *</b>	<b>116.77</b>	<b>456.25</b>	<b>-.34</b>	<b>.86</b>
DFBS 9	117.62	412.24	.57	.85
DFBS 10	117.82	418.34	.37	.85
DFBS 11	117.66	410.87	.54	.85
DFBS 12	117.62	431.84	.16	.86
DFBS 13	116.15	432.56	.12	.86
DFBS 14	117.37	430.97	.18	.86
DFBS 15	117.61	436.83	.03	.86
DFBS 16	116.08	430.41	.16	.86
DFBS 17	118.33	419.57	.38	.85
<b>DFBS 18 *</b>	<b>117.16</b>	<b>439.39</b>	<b>-.02</b>	<b>.86</b>
<b>DFBS 19 *</b>	<b>116.32</b>	<b>439.22</b>	<b>.00</b>	<b>.86</b>
DFBS 20	118.53	411.99	.58	.85
DFBS 21	116.89	412.46	.37	.85
DFBS 22	117.98	401.69	.71	.84
DFBS 23	118.35	416.61	.50	.85
<b>DFBS 24 *</b>	<b>117.87</b>	<b>437.93</b>	<b>.00</b>	<b>.86</b>
DFBS 25	118.27	416.39	.52	.85
DFBS 26	118.88	420.77	.48	.85
DFBS 27	117.89	413.16	.47	.85
DFBS 28	117.20	409.98	.50	.85
DFBS 29	116.21	421.53	.30	.85
DFBS 30	118.15	404.49	.72	.84
DFBS 31	116.17	436.39	.03	.86
DFBS 32	117.89	417.40	.37	.85
DFBS 33	117.83	420.43	.37	.85
DFBS 34	116.84	429.57	.18	.85
DFBS 35	118.07	414.81	.47	.85
DFBS 36	117.52	424.80	.22	.85
DFBS 37	118.57	424.25	.30	.85
DFBS 38	118.73	414.09	.60	.85
<b>DFBS 39 *</b>	<b>116.38</b>	<b>450.22</b>	<b>-.21</b>	<b>.86</b>
DFBS 40	117.78	417.46	.37	.85
DFBS 41	117.83	432.81	.11	.86
DFBS 42	118.59	412.71	.64	.85
DFBS 43	118.16	409.68	.54	.85
<b>DFBS 44 *</b>	<b>116.16</b>	<b>463.72</b>	<b>-.44</b>	<b>.87</b>
DFBS 45	117.79	417.13	.35	.85
DFBS 46	117.68	410.55	.60	.85
DFBS 47	118.45	416.04	.41	.85

A partir desta análise optámos pela eliminação de vários itens (6, 8, 18, 19, 24, 39, e 44) que apresentavam uma correlação negativa ou nula com a escala total e que, simultaneamente permitiam um aumento da sua homogeneidade, aumentando o valor de alfa, conforme se pode ver no quadro 2.35.

Quadro 2.36- Alfa de Cronbach DFBS: Sub-Escala Afecto:  
Alfa da versão de estudo:.81 (Versão Original:.79)

Item	Média Se eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
DFBS 4	33.05	60.77	.57	.72
<b>DFBS 6 *</b>	<b>31.10</b>	<b>79.83</b>	<b>-.50</b>	<b>.81</b>
DFBS 12	32.35	65.17	.29	.74
DFBS 14	32.10	65.45	.27	.75
DFBS 15	32.36	67.61	.11	.76
DFBS 22	32.72	58.13	.59	.71
DFBS 26	33.62	62.30	.55	.72
DFBS 27	32.64	60.11	.46	.73
DFBS 30	32.87	58.81	.61	.71
DFBS 32	32.64	58.97	.49	.52
DFBS 34	31.57	67.93	.10	.76
DFBS 35	32.80	60.68	.48	.73
DFBS 36	32.24	62.90	.26	.75
DFBS 38	33.46	60.40	.62	.72
DFBS 43	32.90	59.59	.50	.72

\*Item a eliminar

A análise da homogeneidade das sub-escalas veio confirmar os resultados da escala global, reforçando-se, com a eliminação dos referidos itens das sub-escalas a homogeneidade do teste. Saliente-se que a eliminação do item 6, pertencente à sub-escala Afecto (quadro 2.36), e dos itens 8, 24 e 29, da sub-escala Controlo - Aconselhamento (quadro 2.37), possibilita um incremento significativo do valor do alfa das sub-escalas a que pertencem.

QUADRO 2.37- Alfa de Cronbach DFBS: Sub-Escala Controlo - Aconselhamento  
Alfa da versão de estudo:. 76 (Versão Original:.81)

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
DFBS 1	45.19	62.92	.52	.67
DFBS 3	45.14	62.74	.41	.67
<b>DFBS 8 *</b>	<b>44.28</b>	<b>80.30</b>	<b>-.44</b>	<b>.76</b>
DFBS 10	45.30	62.05	.40	.67
DFBS 11	45.15	64.00	.33	.68
DFBS 13	43.64	64.39	.34	.68
DFBS 16	43.56	59.45	.59	.65
DFBS 19	43.80	64.74	.35	.68
DFBS 21	44.37	54.51	.61	.64

<b>DFBS 24 *</b>	<b>45.36</b>	<b>76.65</b>	<b>-.26</b>	<b>.75</b>
DFBS 28	44.68	56.79	.64	.64
DFBS 29	43.69	56.21	.71	.63
DFBS 31	43.66	59.71	.49	.66
<b>DFBS 39 *</b>	<b>43.87</b>	<b>76.61</b>	<b>-.26</b>	<b>.75</b>
DFBS 40	45.27	63.59	.32	.68

\* Item a eliminar

## VALIDADE

A validade de constructo, a ser efectuada do mesmo modo proposto pelos autores (correlação com o valor de hemoglobina glicosilada) foi determinada ao longo do estudo, podendo ser desde já antecipado que os valores obtidos ( $r=.081$ ;  $p=.315$ ) estão longe de ser significativos. No entanto, o resultado total do DFBS correlaciona-se significativamente com o comportamento de adesão ao tratamento ( $r=-.234$ ;  $p=.003$ ), e este critério não se afasta dos princípios defendidos pelos autores - associar-se a uma variável dependente relacionada com a diabetes. Assim, decidimos prosseguir com a análise das características internas da escala. Para investigar a validade do constructo procedemos a uma análise de componentes principais com rotação varimax, e com definição prévia de 2 componentes, à semelhança da escala original, mas dada a grande quantidade de itens (11) que não saturavam em qualquer dos componentes (à semelhança do que acontecia na versão original em que 17 itens não pertenciam a qualquer sub-escala), procurámos outros arranjos.

A organização que nos pareceu mais integradora (visto incluir maior número de itens da escala) e teoricamente mais compreensível fornece um arranjo dos itens em 4 componentes, tal como apresentámos no quadro 2.38. Esta organização engloba 38 itens que explicam 45.3% da variabilidade dos resultados (ao passo que a organização em apenas dois componentes explicava somente 36%).

O **componente 1**, responsável por 21.7% da variância dos resultados, engloba 10 itens da sub-escala Afecto (4, 22, 26, 27, 30, 32, 35, 37, 38 e 43), 12 itens que não estavam integrados em qualquer sub-escala (2, 5, 7, 9, 17, 20, 23, 25, 33, 36, 42, 46) e os itens 11 e 1 da sub-escala Controlo-Aconselhamento, sendo que este último satura também nos componentes 2 e 3; o item 11, por sua vez satura em simultâneo no componente 3.

O **componente 2**, explica 10.1% da variância dos resultados, é composto por 6 itens (13, 16, 21, 28, 29 e 31) todos pertencentes à sub-escala Controlo-Aconselhamento, saturando também o item 1, simultaneamente com o componente 1 e 3. Decidimos pela sua inclusão neste componente por o seu conteúdo (os meus pais vêm-me a fazer as pesquisas) se aproximar do conteúdo dos restantes itens que saturam neste componente. Optámos pela exclusão do item 19 da escala deste componente pois, apesar de o seu peso ser relevante, o seu conteúdo (trato sozinho da diabetes) não se aproxima dos restantes itens e também a análise da sua correlação com a escala total ser negativa.

Quadro 2.38 – Estrutura do “Diabetes Family Behaviour Scale”  
("loadings" significativos  $\geq .40$ )

Itens	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4
22	.79			
30	.74			
42	.73			
43	.71			
4	.70			
46	.68			
38	.68			
5	.63			
26	.62			
27	.62			
20	(.59)		.47	
9	.57			
7	.56			
23	.56			
25	.56			
1	(.55)	.35	(.35)	
17	.54			
2	.53			

33	.52			
35	.52			
11	(.51)		.49	
32	.45			
37	.44			
36	.42			
29		.78		
16		.77		
31		.74		
21		.61		
13		.58		
<b>19 *</b>		<b>.56</b>		
28		.54		
40			.59	
10			.51	
3			.44	
34				.70
14				.62
12				.61
45				.46
47				.38
<b>Variância explicada</b>	<b>21.7%</b>	<b>10.1%</b>	<b>7.9%</b>	<b>5.7%</b>

\* Item a eliminar

No **componente 3** saturam 6 itens, responsáveis por 7.9% da variância dos resultados. Destes itens, cinco pertenciam na versão original à sub-escala Manutenção (3, 10, 40, 1 e 11) e o item 20, que não integrava qualquer sub-escala. Como se pode constatar pela análise do quadro 2.40, o item 1 satura também os componentes 1 e 2 e os itens 11 e 20 saturam em simultâneo o componente 1. Optámos pela integração dos itens 11 (os meus pais encorajam-me a fazer exercício todos os dias) e 20 (os meus pais estão sempre com cuidado para que eu não deixe de tomar a insulina) neste componente pois, apesar de saturarem nos outros componentes com valor superior, o seu conteúdo se aproximar mais dos restantes itens do componente 3.

O **componente 4**, responsável por 5.7% da variância dos resultados, é saturado por 5 itens, sendo três da sub-escala Afecto (12, 14 e 34) e dois itens (45 e 47) que na versão original não estavam em qualquer sub-escala. Exceptuando o

referido item 19, os restantes itens, que na sequência da análise de consistência interna, não contribuíam para a homogeneidade da escala, também não saturaram em qualquer componente, pelo que foram eliminados.

O resultado final da análise de validade do DFBS aponta para uma composição da escala com 38 itens (Anexo 8), organizados em 4 componentes, o que é algo diverso da versão original (composta por dois componentes e um grande número de itens que não se ligavam a qualquer componente). No entanto, dada a coerência deste arranjo dos itens com o constructo teórico subjacente, mantivemos esta organização dos itens na versão de estudo.

O **Componente 1**, agrupa a maioria dos itens (21), os quais se referem a comportamentos de “**suporte familiar afectivo**”.

O **Componente 2**, integra 6 itens que se referem a atitudes familiares de “**controlo e suporte directo**” para o tratamento da diabetes.

O **Componente 3**, igualmente composto por 6 itens, cujo conteúdo se refere a um “**suporte indirecto**” da família, através da observação, do lembrar ou encorajar à acção terapêutica por parte do adolescente.

O **Componente 4** engloba 5 itens que traduzem comportamentos familiares de “**não suporte**”, como o comprar ou comer doces ou alimentos não recomendados para a dieta do diabético, ou o medo de administrar a insulina ao filho (excepto o item 45).

## **ENTREVISTA DE AVALIAÇÃO DE SUPORTE SOCIAL NA DIABETES (DSSI - La Greca, 1995)**

A entrevista DSSI foi desenvolvida para avaliar as referências que os adolescentes com diabetes fazem quanto ao apoio social que recebem da família e dos amigos para tratar da diabetes. São feitas 5 questões sobre o apoio familiar e outras tantas sobre o apoio fornecido pelos amigos relativamente aos quatro domínios mais importantes do tratamento (Pesquisas de glicemias; Administração de insulina; Alimentação; e Exercício físico) e uma quinta sobre o Apoio emocional. A partir das respostas é obtida informação quantitativa e qualitativa. A codificação quantitativa para cada resposta é relativa à frequência de ocorrência do apoio (1= menos que duas vezes por mês; 2= duas vezes por mês; 3= uma vez por semana; 4= várias vezes por semana; 5= uma vez por dia ou mais); é também solicitada uma avaliação sobre quão apoiante é o referido comportamento (1= pouco apoiante; 2= apoiante; 3= muito apoiante). Para cada resposta estes dois resultados são multiplicados, de forma que os valores mais elevados reflectem a percepção de apoio mais frequente e mais positivo. Os resultados para cada questão podem variar entre 1 e 15. Se o adolescente não fornece qualquer resposta ou refere a não percepção de apoio para uma questão, o resultado é 0. Podem ser calculados resultados separados para cada um dos domínios do apoio da família e para o apoio dos amigos (por exemplo: família-insulina, amigos-insulina, família-pesquisa, amigos-pesquisa, ...) e também resultados globais para o apoio familiar e apoio dos amigos através da soma dos valores obtidos nas cinco respostas de cada dimensão.

A versão original não apresenta estudo de validade.



## Versão do Estudo:

A versão utilizada foi integralmente traduzida, de acordo com os critérios atrás referidos (Anexo 10). Pelo facto de o tempo necessário para a realização da entrevista na sua totalidade ser relativamente longo, optámos por realizar apenas a parte relativa ao suporte social dos amigos, sendo o comportamento de suporte da família avaliado através do DFBS (Escala de comportamento da família sobre a diabetes) anteriormente descrito.

Ao transformarmos a entrevista num questionário julgámos ser importante analisar as características psicométricas da versão portuguesa, pelo que realizámos um estudo da fiabilidade e da validade. Com base nesse estudo psicométrico, como podemos constatar pela análise dos quadros abaixo, considerámos não ser necessário introduzir qualquer alteração com o objectivo de melhorar a fiabilidade da escala.

## FIABILIDADE

A fiabilidade da sub-escala da entrevista foi calculada através do alfa de Cronbach, conforme quadro 2.39:

**Quadro 2.39- Alfa de Cronbach Entrevista de Suporte Social da Diabetes (DSSI):  
Entrevista Suporte Social Amigos: Alfa: .63 (Versão Original: Não apresentado)**

Item	Média Se eliminado	Variância se item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
1. Suporte amigos insulina	23.68	212.25	.38	.57
2. Suporte amigos pesquisa	26.52	225.58	.47	.55
3. Suporte amigos dieta	22.41	236.09	.30	.60
4. Suporte amigos actividade física	21.08	217.12	.32	.59
5. Suporte amigos emocional	22.87	192.01	.38	.57
6. Suporte amigos outras actividades	25.65	227.62	.29	.61

## VALIDADE

Apesar de não ser apresentado pelos autores, procedemos à realização de um estudo de validade, através de uma análise de componentes principais com rotação varimax, o qual agrupou todos os itens numa dimensão apenas (quadro 2.40).

Quadro 2.40 – Estrutura da entrevista de suporte social na diabetes  
(adaptação forma questionário)  
("loadings" significativos  $\geq .40$ )

ITEM	COMPONENTE
SUPORE AMIGOS 1 - INSULINA	.731
SUPORE AMIGOS 2 – PESQUISA GLICEMIAS	.686
SUPORE AMIGOS 5 – APOIO EMOCIONAL	.664
SUPORE AMIGOS 4 – EXERCÍCIO FÍSICO	.509
SUPORE AMIGOS 3 - DIETA	.488
SUPORE AMIGOS 6 – OUTRAS ACTIVIDADES	.463

## **ESCALA DE AVALIAÇÃO DO AMBIENTE FAMILIAR: (FES – Moos & Moos,1976)**

### **A Versão Original**

Desenvolvida a partir de uma investigação sobre o modo como os ambientes humanos podem ser conceptualizados, Moos (1976) construiu instrumentos que medem “características psicossociais e climas organizacionais, destacando o modo como o ambiente psicossocial imediato é determinante do comportamento (Santos e Fontaine, 1995). Moos e Moos. (1986) analisaram exaustivamente vários tipos de ambientes sociais e desenvolveram escalas com o objectivo de

avaliar os nove principais ambientes, dos quais se destaca o FES (Moos & Moos, 1986).

Trata-se de um instrumento de preenchimento individual que avalia as dimensões do ambiente social da família que podem ser relevantes para o desenvolvimento individual. Composta por 90 itens, em relação aos quais o sujeito deve responder se a afirmação é “Verdadeira” ou “Falsa” para a sua família.

Procura avaliar 3 domínios gerais e 10 dimensões específicas:

- 1) **Relação:** Coesão, Expressividade e Conflito;
- 2) **Crescimento pessoal:** Independência, Orientação para o sucesso, Orientação intelectual, Orientação recreativa, Orientação moral
- 3) **Manutenção do sistema:** Organização e Controlo das regras.

Pode ser apresentada de três formas: Forma Real (r), que mede a percepção que as pessoas possuem do seu ambiente familiar; Forma Ideal (I), avalia a concepção que os indivíduos formulam quanto ao seu ambiente familiar ideal ou desejado; e Forma Expectativa (E) que mede as expectativas individuais sobre a evolução dos seus contextos familiares.

Os 90 itens foram seleccionados de uma versão mais vasta (200 itens), após aplicação a 1000 sujeitos que integravam 285 famílias.

A partir das respostas são calculados valores brutos, que são transformados em notas padronizadas a partir de uma tabela fornecida pelos autores.

Os autores apresentam as características psicométricas do instrumento (Quadro abaixo), sendo a consistência interna (alfa, de Cronbach) aceitável para

todas as sub-escalas.

Ainda segundo Moos & Moos (1986) existem numerosos estudos sobre a adesão a regimes terapêuticos que apontam a Organização familiar, a Coesão, a Expressão e o Conflito como aspectos determinantes na adesão a componentes da adesão à terapêutica da diabetes em adolescentes (Anderson & col., 1981; Schaffer & col., 1983; Shouval, Ber & Galatzer, 1982, citados por Moos & Moos, 1986).

## VALIDADE

A validade de conteúdo foi tomada em consideração na construção e formulação dos itens e confirmada através do acordo entre observadores independentes. Posteriormente foi analisada a intercorrelação para os itens que incluíam cada sub-escala. Moos e Moos (1986) citam vários artigos que procuraram analisar a estrutura das componentes do FES, tendo-se, em diversos estudos, encontrado soluções factoriais de dois a oito componentes. Esta variação de resultados levou os autores a manter a definição de sub-escalas com base na análise de conteúdo dos itens.

### **B- Versão Portuguesa:**

Em Portugal, Santos e Fontaine (1995) realizaram um estudo de avaliação do ambiente familiar com crianças e pré-adolescentes (Forma R). Nesta versão foram introduzidas algumas alterações em expressões e palavras de modo a adequarem-se ao contexto sócio-cultural português. Alguns itens formulados pela

negativa foram reformulados pela positiva, de modo a tornar-se mais fácil a compreensão. O tipo de alternativas de resposta foi considerado pouco discriminativo, sendo também modificado, passando a ser uma escala de 4 pontos (Concordo totalmente, Concordo, Discordo e Discordo totalmente).

Quadro 2.41- Avaliação comparativa da consistência interna das sub-escalas do F.E.S

Sub-Escala	Consistência Interna (Moos & Moos, 1986)	Consistência Interna (Santos & Fontaine, 1995)	Consistência Interna (Monteiro, 1999)	Consistência Interna Versão do estudo
<b>Coesão</b>	<b>.78</b>	<b>.69</b>	<b>.05</b>	<b>.70</b>
Expressividade *	.69	-.04	.26	.18
<b>Conflito</b>	<b>.75</b>	<b>.47</b>	<b>-.01</b>	<b>.68</b>
Independência *	.61	.17	---	.05
Orientação para Sucesso	.64	.49	---	.68
Orientação Intelectual	.78	.60	---	.62
Orientação Activo-recreativa	.67	.53	---	.70
Ênfase Moral e Religiosa	.78	.56	---	.78
<b>Organização</b>	<b>.76</b>	<b>.50</b>	<b>---</b>	<b>.70</b>
Controlo *	.67	.37	---	.36

\* Escalas não utilizáveis devido à ausência de fiabilidade.

Os resultados do estudo de consistência interna obtidos para a população portuguesa e para a versão original são apresentados no quadro 2.41.

Monteiro (1999) apresenta um estudo com uma população adulta, mas utilizando apenas três sub-escalas (Forma R) do domínio da Relação – Coesão, Conflito e Expressividade, cujos resultados da consistência interna se apresentam

(quadro 2.41).

Quadro 2.42- Alfa de Cronbach do FES - Dimensão Coesão:  
Alfa versão de estudo:. 70 (Versão Original:.78)

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
FES – Coesão 1	24.93	10.80	.20	.67
FES – Coesão 11	25.60	9.48	.33	.65
FES – Coesão 21	25.14	10.12	.37	.64
FES – Coesão 31	24.92	9.70	.48	.62
FES – Coesão 41	25.66	10.28	.21	.68
FES – Coesão 51	25.04	9.57	.46	.62
FES – Coesão 61	25.38	9.41	.28	.67
FES – Coesão 71	25.07	9.70	.42	.63
FES – Coesão 81	25.28	10.02	.46	.63

Quadro 2.43- Alfa de Cronbach do FES - Dimensão Conflito:  
Alfa da versão do estudo:. 68 (Versão Original:.75)

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
FES – Conflito 3	16.83	10.16	.35	.55
FES – Conflito 13	16.77	11.86	.02	.63
FES – Conflito 23	17.22	9.62	.46	.52
FES – Conflito 33	16.91	9.41	.45	.52
FES – Conflito 43	16.73	8.94	.52	.49
FES – Conflito 53	17.50	10.30	.36	.55
<b>FES – Conflito 63*</b>	<b>16.07</b>	<b>12.75</b>	<b>-.15</b>	<b>.68</b>
FES – Conflito 73	17.01	10.08	.38	.54
FES – Conflito 83	17.07	10.59	.24	.58

\* Item a eliminar

Quadro 2.44- Alfa de Cronbach do FES - Dimensão Organização:  
Alfa da versão do estudo:. 70 (Versão Original:.76)

Item	Média Se eliminado	Variância se Item eliminado	Correlação item - total da escala	Alfa se item eliminado
FES – Organização 9	24.98	7.49	.39	.56
FES – Organização 19	24.67	7.03	.53	.52
FES – Organização 29	25.29	8.14	.06	.66
FES – Organização 39	24.90	7.41	.41	.55
<b>FES – Organização 49*</b>	<b>25.92</b>	<b>9.64</b>	<b>-.19</b>	<b>.69</b>
FES – Organização 59	24.82	7.24	.43	.55
FES – Organização 69	24.99	7.73	.39	.56

FES – Organização 79	24.92	7.27	.41	.55
FES – Organização 89	24.69	7.30	.41	.55

\* Item a eliminar

Com base nos nossos resultados, que vão de encontro aos obtidos por Santos e Fontaine (1995), e a partir da literatura consultada, optámos pela selecção das escalas “*Coesão*”, “*Conflito*” e “*Organização*”, como dimensões principais a analisar na presente investigação. Nestas ultimas dimensões retirámos os itens (49 e 53 respectivamente nas dimensões Organização e Conflito) que possibilitavam o aumento da homogeneidade das escalas, visto apresentarem correlações negativas com a respectiva escala (quadros 2.43 e 2.44). A dimensão “*Expressão*”, apesar de considerada como importante na literatura publicada pelos autores, não oferece consistência interna ao ser avaliada na população do estudo (quadro 2.41), pelo que optámos pela sua exclusão.

Segundo Moos e Moss (1986) a dimensão **Coesão** avalia o grau de envolvimento, ajuda e suporte que os membros da família partilham entre si. Tem sido frequentemente associada à adaptação à doença crónica e à adesão a regimes terapêuticos (Moos & Moos, 1986). Exemplo de item – “Na minha família ajudamo-nos uns aos outros”.

A dimensão **Conflito** descreve a quantidade de zangas, agressões que são expressas entre os membros da família. Esta dimensão tem sido associada a um ambiente familiar disfuncional (Young & col., 1979, citado por Moos & Moss, 1986) e um condicionante negativo da adaptação à doença crónica (Campbell, 1983). Exemplo – “Na minha família zangamo-nos muitas vezes”.

A **Organização** enquanto dimensão do FES avalia o grau de importância de uma estrutura clara e organização eficaz no planeamento das actividades familiares. Os autores descrevem esta dimensão como estando mais elevada em famílias de pacientes com patologia crónica, nomeadamente na adaptação de jovens diabéticos à sua patologia (Hauser & col., 1985; Moos & Moos, 1986, pag. 36). Exemplo – “Na minha casa todos sabem o que cada um tem de fazer”.

### VALIDADE

Como utilizámos apenas três dimensões do FES considerámos não ser próprio a realização de um estudo de validade. Optámos, tal como o princípio que orientou os autores para a elaboração do FES, pela manutenção dos itens agrupados de acordo com o seu conteúdo (Anexo 11).



## **CAPÍTULO 2**

### **RESULTADOS**

#### **INTRODUÇÃO**

No presente capítulo procederemos à apresentação dos resultados obtidos através das análises estatísticas dos dados recolhidos. Os resultados são apresentados em duas partes. Começaremos por apresentar os resultados descritivos de algumas variáveis estudadas, seguidas dos resultados das análises das hipóteses de investigação, formuladas a partir da revisão bibliográfica apresentada na primeira parte. Num segundo momento, apresentaremos os resultados das análises exploratórias da relação entre variáveis, em função de algumas características sócio-demográficas: género, idade de diagnóstico, tipo de tratamento, classe social, tipo de família, e a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida.

Previamente à análise das hipóteses, exploratórias e de investigação, foi realizada uma avaliação da presença dos pressupostos da estatística paramétrica na nossa amostra, através da normalidade e homogeneidade da variância. O teste de Kolmogorov-Smirnov de ajustamento à curva normal e de homogeneidade da variância da distribuição da população em relação aos instrumentos de medida revelou que, no seu conjunto, estas condições estavam presentes, permitindo a utilização da estatística paramétrica em todas as hipóteses.

#### **RESULTADOS DESCRITIVOS**

## ADESÃO COMPORTAMENTAL AO TRATAMENTO

Os resultados indicam que a Adesão global é razoável a boa, 59.2% dos sujeitos a registarem valores acima do valor médio (considerado como nível satisfatório de adesão ao tratamento) e apenas 21.7% dos sujeitos a revelar dificuldades de adesão ao tratamento (valores abaixo do primeiro desvio padrão). A análise dos diversos componentes da adesão terapêutica permite constatar uma grande variabilidade dos resultados da plena adesão ao tratamento (quadro 3). Enquanto 93.7% dos adolescentes referem realizar a pesquisa de glicose no sangue de forma autónoma e de acordo com a prescrição médica e 90.5 cumprem as orientações para a administração de insulina, apenas 14.6% cumprem plenamente as prescrições alimentares.

Quadro 3 : Percentagem de sujeitos que aderem às diferentes componentes do tratamento

	PRÁTICA DE EXERCÍCIO FÍSICO	ADESÃO À DIETA	ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA	AUTO-ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA	AUTO-PESQUISA DE GLICEMIA
SIM / SEMPRE	33.1	14.6	79.6	90.5	93.7
MUITAS VEZES	46.5	46.5	18.5	3.8	3.8
POUCAS VEZES	17.8	38.9	1.9	3.8	1.9
NÃO / NUNCA	2.5	0	0	1.9	.6

## CONTROLO METABÓLICO

O valor global de Hemoglobina glicosilada, na determinação efectuada no momento de recolha de dados, é 8.9, não se registando diferenças entre o valor dos adolescentes do sexo masculino (média 8.9; desvio padrão 1.5) e do sexo feminino (média 9.3; desvio padrão 1.6). Este valor apresenta uma correlação elevada com o valor médio, resultante da determinação ao longo de um ano

(média =9.1; r=.923; p<.01). Os valores obtidos para a amostra, de acordo com os critérios de Sperling (1996) são bons (57.3% dos sujeitos obtêm um valor de hemoglobina glicosilada inferior a 9%) ou razoáveis (38.9% dos pacientes têm valores médios de hemoglobina glicosilada entre 9% e 12%).

## RESULTADOS DOS TESTES DE HIPÓTESES

### Hipótese 1

*Prevê-se que exista uma relação positiva entre adesão ao tratamento (em especial a adesão à dieta), controlo metabólico (a um aumento da adesão – valores inferiores no questionário respectivo - corresponde valor inferior na determinação de HbA1c) e qualidade de vida mais elevada, avaliada pelo DQOL;*

O teste formal a esta hipótese foi realizado através de uma análise de correlação em que foi inspeccionada a magnitude, o sinal e o significado estatístico das relações entre a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida.

Ao analisar os cálculos efectuados (Quadro 3.1), verificámos que as correlações entre o comportamento global de adesão terapêutica, o controlo metabólico e os resultados globais do DQOL vão no sentido esperado: existe uma correlação positiva, significativa entre a adesão ao tratamento e o controlo metabólico ( $r=.398$ ;  $p=.000$ ); por sua vez, estas variáveis correlacionam-se negativa e significativamente com a qualidade de vida ( $r=-.161$ ;  $p=.044$  na relação adesão terapêutica/qualidade de vida e  $r=-.172$ ;  $p=.032$  na relação controlo metabólico/qualidade de vida). Estes resultados significam que adolescentes com maior adesão ao tratamento alcançam um melhor controlo metabólico e a sua qualidade de vida é mais elevada.

Ao analisar separadamente os componentes da adesão, constatámos que a adesão ao tratamento médico não se correlaciona significativamente com o

controle metabólico ou a qualidade de vida, enquanto que a adesão comportamental ao tratamento se correlaciona significativamente ( $r=.429$ ;  $p=.000$ ) com o controle metabólico, com a qualidade de vida total ( $r=-.200$ ;  $p=.012$ ) e ainda com a satisfação ( $r=-.198$ ;  $p=.013$ ) e preocupações ( $r=-.164$ ;  $p=.041$ ) da DQOL.

O controle metabólico está inversamente correlacionado com o resultado total do DQOL e com a sub-escala Satisfação, o que significa que adolescentes com melhor controle metabólico sentem maior satisfação global com a vida e acham que possuem uma qualidade de vida superior.

Quadro 3.1- Correlação entre Adesão terapêutica, controle metabólico e qualidade de vida (N=157)<sup>\*</sup>

	ADESÃO	ADESÃO F1	ADESÃO F2	HbA1c MÉDIA	QdV TOTAL	QdV IMPACTO	QdV PREOCUP.	QdV SATISFAÇÃO
ADESÃO TOTAL	1.000	.229** .004	.945** .000	.398** .000	-.161* .044	-.066 .411	-.118 .142	-.181* .024
ADESÃO C. MÉDICA		1.000	-.101 .208	-.065 .421	.101 .211	.067 .408	.126 .118	.037 .644
ADESÃO COMPORTAMENTO			1.000	.429** .000	-.200* .012	-.091 .259	-.164* .041	-.198* .013
HbA1c MÉDIA				1.000	-.172* .032	-.092 .254	-.109 .176	-.184* .022
QdV TOTAL					1.000	.830** .000	.793** .000	.778** .000
QdV IMPACTO						1.000	.536** .000	.508** .000
QdV PREOCUPAÇÃO							1.000	.347** .000
QdV SATISFAÇÃO								1.000

\* Correlação significativa a nível .05

\*\* Correlação significativa a nível .01

## **Hipótese 2:**

*Prevê-se que exista uma relação significativa entre baixo nível de stress face à doença (avaliada através das respostas ao QSD) e:*

- A) elevada percepção de auto-eficácia (resposta ao SEDS);*
- B) crenças de controlo interno mais elevadas (Locus de Controlo da Saúde Interno);*
- C) nível de informação e de resolução de problemas superior (respostas ao TDK);*
- D) percepção de menos obstáculos na adesão ao tratamento (respostas ao BSCS);*
- E) maior adesão terapêutica, melhor controlo metabólico (valor inferior de hemoglobina glicosilada - HbA1c) e melhor qualidade de vida (resultados do DQOL).*

Para investigar esta hipótese foi realizada uma matriz de correlação em que foi inspeccionada a magnitude, o sinal e o significado estatístico das relações entre as variáveis psicológicas referidas e a Adesão Terapêutica, o Controlo metabólico e a Qualidade de vida.

A) A análise dos resultados expressos no quadro 3.2 revela a existência de uma correlação negativa entre o nível de stress face à doença e a percepção de auto-eficácia ( $r=-.288$ ;  $p=.000$ ), o que significa que ao *aumento da stress face à diabetes* corresponde uma diminuição da percepção de auto-eficácia, tal como havíamos previsto. Constata-se que o aumento global de stress está associado a

uma diminuição de todos os componentes da auto-eficácia, tal como o stress em contextos sociais e escolares, a presença de ansiedade/depressão e o stress face às hipoglicemias.

Quadro 3.2: Correlação entre stress face à diabetes (QSD) e auto-eficácia face à diabetes (SEDS)

	AUTO-EFICÁCIA TOTAL	AUTO-EFICÁCIA FACE AO TRATAMENTO	AUTO-EFICÁCIA SOCIAL	AUTO-EFICÁCIA CONFIANÇA
STRESS FACE À DIABETES QSD TOTAL	<b>-.288**</b> .000	<b>-.236**</b> .003	<b>-.273**</b> .001	<b>-.201*</b> .011
STRESS FACTOR 1 "QUEIXAS SOMÁTICAS"	<b>-.214**</b> .007	<b>-.173*</b> .03	<b>-.205*</b> .01	-.155 .052
STRESS FACTOR 2 "SOCIAL E ESCOLAR"	<b>-.282**</b> .000	<b>-.227**</b> .004	<b>-.271**</b> .001	<b>-.205**</b> .01
STRESS FACTOR 3 "ANSIEDADE/DEPRESSÃO"	<b>-.307**</b> .000	<b>-.267**</b> .001	<b>-.297**</b> .000	<b>-.166*</b> .038
STRESS FACTOR 4 "STRESS FACE À HIPOGLICEMIA"	<b>-.208**</b> .009	<b>-.161*</b> .044	<b>-.168*</b> .035	<b>-.215**</b> .007
STRESS FACTOR 5 "STRESS FACE AO MÉDICO"	-.109 .173	-.091 .255	-.097 .226	-.082 .308
STRESS FACTOR 6 "STRESS FACE AO TRATAMENTO"	-.143 .074	-.125 .120	<b>-.172*</b> .031	-.027 .736

B) Não se verifica a correlação prevista entre as respostas ao QSD (stress face ao tratamento) e o Locus de Controlo da Saúde Interno ( $r=-.052$ ;  $p=.521$ ). No entanto, verifica-se que adolescentes com maior stress face à diabetes apresentam valores mais elevados nas escalas referentes às crenças de controlo “Outros Poderosos” ( $r=.173$ ;  $p=.03$ ) e “Outros Significativos” ( $r=.225$ ;  $p=.005$ ).

C) Foi encontrada uma correlação negativa entre as respostas ao QSD e ao TDK, o que significa que, tal como prevíamos, o aumento de stress face à

doença é acompanhado por um nível de informação sobre a diabetes inferior ( $r=-.261$ ;  $p=.001$ ) e por menor capacidade de resolução de problemas ( $r=-.279$ ;  $p=.000$ ). A magnitude das relações entre as dimensões do stress avaliadas abrange todos os domínios avaliados, com excepção da relação entre o Stress face ao médico e o nível de conhecimento e da relação entre as queixas somáticas e a capacidade de resolução de problemas (Quadro 3.3).

Quadro 3.3 – Correlação entre o nível de stress (QSD) e o nível de conhecimento e resolução de problemas na diabetes (TDK).

	STRESS "QUEIXAS SOMÁTICAS"	STRESS "SOCIAL E ESCOLAR"	STRESS ANSIEDAD E / DEPRESSÃO	STRESS FACE ÀS HIPOGLICEMIAS	STRESS FACE AO MÉDICO	STRESS FACE AO TRATAMENTO	STRESS FACE À DIABETES QSD TOTAL
TDK CONHECIMENTO	<b>-.164*</b> .04	<b>-.273**</b> .001	<b>-.233**</b> .003	<b>-.209**</b> .009	<b>-.204*</b> .01	-.075 .349	<b>-.261**</b> .001
TDK RESOLUÇÃO PROBLEMAS	-.130 .1	<b>-.240**</b> .002	<b>-.239**</b> .003	<b>-.278**</b> .000	<b>-.195*</b> .01	<b>-.167*</b> .04	<b>-.279**</b> .000

D) Encontrámos uma correlação positiva entre os resultados do QSD e do BSCS (**percepção de barreiras face ao tratamento**), significando que o aumento de stress face à diabetes é acompanhado de um aumento da percepção de obstáculos à adesão, tal como formulado na hipótese (quadro 3.4).

Quadro 3.4: Correlação entre stress face à diabetes (QSD) e a percepção de barreiras face ao tratamento (BSCS)

	BSCS TOTAL	BARREIRAS BEM-ESTAR FÍSICO	BARREIRAS CONTROLO SOCIAL	BARREIRAS IDENTIDADE	BARREIRAS COGNITIVOS
Stress face à Diabetes QSD Total	<b>.210**</b> .008	<b>.186*</b> .019	.062 .440	<b>.197*</b> .014	.150 .060
Stress Factor 1 "Queixas somáticas"	.144 .071	<b>.164*</b> .021	.062 .443	.089 .270	.084 .296
Stress Factor 2 "Social e Escolar"	.151 .060	.152 .058	.022 .782	<b>.173*</b> .030	.081 .312



Stress Factor 3 "Ansiedade/ Depressão"	<b>.254**</b> <b>.001</b>	<b>.210**</b> <b>.008</b>	.073 .363	<b>.215**</b> <b>.007</b>	<b>.223**</b> <b>.005</b>
Stress Factor 4 "Stress face à Hipoglicemia"	<b>.169*</b> <b>.034</b>	.145 .07	.036 .657	<b>.168*</b> <b>.036</b>	.131 .102
Stress Factor 5 "Stress face ao médico"	.073 .362	.062 .444	.039 .631	.061 .445	.047 .563
Stress Factor 6 "Stress face ao tratamento"	.149 .063	.066 .414	.067 .402	<b>.167*</b> <b>.036</b>	.114 .154

Constata-se que, ao aumento de Queixas Somáticas, corresponde um incremento da percepção de Obstáculos ao Bem-estar Físico ( $r=.164$ ;  $p=.021$ ), significando que a percepção de alterações do foro psicossomático corresponde a uma diminuição da sensação de bem-estar físico.

O aumento de stress em contextos escolares associa-se a uma maior percepção de obstáculos à afirmação de uma identidade do adolescente ( $r=.173$ ;  $p=.03$ ). Por sua vez, o aumento de sintomas de Ansiedade/Depressão corresponde à maior percepção de obstáculos em geral ( $r=.254$ ;  $p=.001$ ), de obstáculos ao bem-estar físico ( $r=.210$ ;  $p=.008$ ), à afirmação da identidade ( $r=.215$ ;  $p=.007$ ) e também obstáculos de ordem cognitiva e instrumental no tratamento da diabetes ( $r=.223$ ;  $p=.005$ ).

A maior preocupação com as hipoglicemias associa-se a dificuldades na afirmação da identidade ( $r=.168$ ;  $p=.036$ ). Esta última está também associada ao aumento de stress face ao tratamento ( $r=.167$ ;  $p=.036$ ).

E) A análise das correlações efectuadas (quadro 3.8) permite concluir que o **Stress face à Diabetes** (resultado total do QSD) apresenta uma correlação

positiva ( $r=.173$ ;  $p=.031$ ) com o resultado da escala de **Adesão ao tratamento**, o que significa que *ao aumento de stress face à doença se associa uma diminuição da adesão ao tratamento, nomeadamente na vertente mais comportamental do mesmo* ( $r=.187$ ;  $p=.019$ ) (Factor 2 - Adesão Comportamental ao Tratamento). Constata-se igualmente que as sub-escalas "Queixas somáticas" (Stress f1) e "Stress social e escolar" (Stress f2) estão também correlacionadas com o total da escala de Adesão ao tratamento.

Estes resultados significam que o aumento de queixas somáticas e de stress em contextos de vida do adolescente estão associados a uma diminuição da adesão global ao tratamento. Todos estes componentes do stress e ainda o "Stress face ao Tratamento" estão correlacionados com a Adesão Comportamental ao tratamento (F2), significando que ao aumento daqueles factores de stress corresponde uma diminuição da adesão comportamental ao tratamento.

QUADRO 3.5: Correlação entre os resultados da escala de stress face à diabetes (QSD), a adesão ao tratamento e o controlo metabólico

	ADESÃO TOTAL	ADESÃO F1 TRATAMENTO MÉDICO	ADESÃO F2 T. COMPORTAMENTAL	CONTROLO METABÓLICO
QSD TOTAL	.173	-.033	<b>.187*</b>	.150
	.031	.683	<b>.019</b>	.06
STRESS F1 QUEIXAS SOMÁTICAS	<b>.212**</b>	-.021	<b>.224**</b>	<b>.183*</b>
	<b>.008</b>	.790	<b>.005</b>	<b>.022</b>
STRESS F2 SOCIAL E ESCOLAR	<b>.197*</b>	.029	<b>.191*</b>	.123
	<b>.014</b>	.717	<b>.016</b>	.123
STRESS F6 FACE AO TRATAMENTO	.130	-.110	<b>.169*</b>	.136
	.105	.171	<b>.034</b>	.091

Apesar de não se verificar correlação entre o resultado total do QSD e o Controlo metabólico (quadro 3.5), constata-se que o valor do Factor "Queixas Somáticas" se correlaciona com o nível de Hemoglobina glicosilada ( $r=.183$ ;

p=.022), significando que quanto melhor o controlo metabólico, tanto menores as queixas somáticas.

O nível global de Stress está também significativamente correlacionado com a *Qualidade de vida* ( $r=-.554;p=.000$ ). Sendo esta correlação negativa, significa que *níveis de stress mais elevados se associam a uma menor qualidade de vida*. Resultados semelhantes são encontrados para todas as sub-escalas de stress face à diabetes - ao aumento de qualquer das componentes de stress corresponde uma diminuição da qualidade de vida global (quadro 3.6). Do mesmo modo, ao aumento dos Queixas Somáticas (Stress F1), do Stress Social e Escolar (Stress F2), de sentimentos de Ansiedade e Depressão (Stress F3) e Stress face ao Tratamento (Stress F6) corresponde uma maior preocupação com a Qualidade de vida, percepção de maior impacto da diabetes e menor satisfação com a vida.

O Stress face às Hipoglicemias (Stress F4) apenas não se correlaciona com a Satisfação com a vida em geral. Por fim, o Stress face ao Médico (Stress F 5) não se correlaciona com o impacto da diabetes nem com a Satisfação com a Vida.

QUADRO 3.6: Correlação entre os resultados da escala de stress face à diabetes (QSD) e a qualidade de vida (DQOL)

	QSD Total	Stress F1 QUEIXAS SOMÁTICAS	Stress F2 SOCIAL E ESCOLAR	Stress F3 DEPRESSÃO	Stress F4 FACE À HIPOGLICEMIA	Stress F5 FACE AO MÉDICO	Stress F6 FACE AO TRATAME
Qualidade de Vida Total	<b>-.554**</b> .000	<b>-.525**</b> .000	<b>-.450</b> .000	<b>-.426**</b> .000	<b>-.427**</b> .000	<b>-.202*</b> .011	<b>-.436**</b> .000
QDV Preocupação	<b>-.538***</b> .000	<b>-.469**</b> .000	<b>-.387**</b> .000	<b>-.422**</b> .000	<b>-.507**</b> .000	<b>-.196*</b> .01	<b>-.419**</b> .000
QDV Impacto	<b>-.469**</b> .000	<b>-.443**</b> .000	<b>-.410**</b> .000	<b>-.360**</b> .000	<b>-.360**</b> .000	-.155 .053	<b>-.364**</b> .000
QDV	<b>-.316**</b>	<b>-.340**</b>	<b>-.285**</b>	<b>-.238**</b>	-.148	-.128	<b>-.318**</b>

Satisfação	<b>.000</b>	<b>.000</b>	<b>.000</b>	<b>.000</b>	.065	.112	<b>.000</b>
------------	-------------	-------------	-------------	-------------	------	------	-------------

À excepção da relação entre o locus de controlo interno da saúde, os resultados encontrados confirmam a hipótese formulada.

### **Hipótese 3**

*Prevê-se que exista uma relação significativa quer entre melhor ambiente familiar (resultados mais elevados nas sub-escalas do FES, que traduzem maior organização, ambiente mais coeso e resultados mais baixos na sub-escala Conflito), quer fornecimento de maior suporte social ao adolescentes e:*

- a) Baixo nível de stress face à doença (resultado do QSD);*
- b) Maior auto-eficácia para o tratamento (resultado do SEDS);*
- c) Locus de controlo interno mais desenvolvido (respostas à sub-escala Internalização do CHLC);*
- d) Conhecimento sobre a doença mais elevado e maior capacidade de resolução de problemas (resultado do TDK);*
- e) Menor percepção de obstáculos ao tratamento (resposta ao BSCS);*
- f) Maior adesão, melhor Controlo metabólico e Qualidade de Vida.*

Para estudar esta hipótese procedemos de modo semelhante ao exposto na hipótese anterior. Para tal elaborámos uma matriz de correlação entre as variáveis que caracterizam o ambiente familiar (dimensões Coesão, Conflito e Organização do FES) e as variáveis psicológicas (stress face à diabetes –avaliada pelo resultado do QSD; auto-eficácia face ao tratamento - SEDS; Locus de Controlo Interno relativo à saúde – avaliado pelo CHLC; Conhecimento sobre diabetes – Resultado do TDK; percepção de obstáculos – BSCS; e o comportamento de Adesão terapêutica, o controlo metabólico e a Qualidade de Vida – resultado do DQOL. A partir desta análise foram inspeccionados a magnitude, o sinal e o significado estatístico das correlações entre as variáveis psicossociais, psicológicas e a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida

De acordo com a nossa hipótese seria de esperar encontrar uma correlação positiva entre as variáveis FES-Coesão, FES-Organização e o Locus de Controlo Interno, a Auto-eficácia (SEDS), o Conhecimento sobre diabetes (TDK) e a Qualidade de vida. Esperámos encontrar uma correlação negativa entre as escalas do FES e o nível de Stress (QSD), a percepção de obstáculos (BSCS), a Adesão terapêutica e o controlo metabólico. Na dimensão FES- Conflito as correlações esperadas serão de sentido contrário ao das expostas para as outras dimensões do FES.

**A)** Encontrámos uma correlação positiva (quadro 3.7) entre o nível de conflito na família e o Stress do adolescente face à diabetes (QSD total) e também com as sub-escalas "Stress em contexto social e escolar" (QSD - Factor 2), "Ansiedade/Depressão" (QSD - Factor 3), "Stress face ao Médico" (QSD - Factor 5) e "Stress face ao Tratamento" (QSD - Factor 6).

Estes resultados indicam que, em famílias com níveis de conflito superiores, vivem adolescentes com Stress global face à doença mais elevado, e Stress específico mais alto, que se manifesta em contextos sociais e escolares, face ao médico, ao tratamento e em níveis superiores de ansiedade e depressão.

QUADRO 3.7: Correlação entre os resultados da escala ambiente familiar (FES) e o stress face à diabetes (QSD)

	QSD Total	Stress F1 QUEIXAS SOMÁTICAS	Stress F2 SOCIAL E ESCOLAR	Stress F3 ANSIEDADE DEPRESSÃO	Stress F4 FACE À HIPOGLICEMIA	Stress F5 FACE AO MÉDICO	Stress F6 FACE AO TRATAM.
FES	<b>.257**</b>	.105	<b>.281**</b>	<b>.203*</b>	.143	<b>.260**</b>	<b>.209*</b>

CONFLITO	<b>.001</b>	.190	<b>.000</b>	<b>.011</b>	.074	<b>.001</b>	<b>.009</b>
FES COESÃO	-.066 .417	.023 .776	-.139 .084	-.036 .658	.020 .805	-.092 .255	-.096 .236
FES ORGANIZA ÇÃO	.068 .401	.105 .193	.020 .801	.105 .191	.047 .564	.007 .927	.020 .808

**B)** Não se encontrou qualquer correlação entre as dimensões do ambiente familiar (Conflito, Coesão ou Organização) e a percepção de auto-eficácia total (SEDS). A única correlação significativa (quadro 3.8) indica que em famílias com maior nível de organização vivem adolescentes com menor “confiança”.

QUADRO 3.8: Correlação entre os resultados da escala ambiente familiar (FES) e a auto-eficácia face à diabetes (SEDS)

	SEDS TOTAL	AUTO-EFICÁCIA TRATAMENTO	AUTO-EFICÁCIA SOCIAL	AUTO-EFICÁCIA CONFIANÇA
FES CONFLITO	-.023 .776	-.004 .964	-.042 .604	-.030 .712
FES COESÃO	.004 .958	-.037 .644	.124 .126	-.055 .500
FES ORGANIZAÇÃO	-.124 .122	-.109 .174	-.054 .504	<b>-.160*</b> <b>.047</b>

**C)** Não se encontrou qualquer correlação (quadro 3.9) entre as dimensões do ambiente familiar e as crenças de controlo interno da saúde (CHLC);

QUADRO 3.9: Correlação entre os resultados da escala ambiente familiar (FES) e o locus de controlo da saúde (CHLC)

	LOCUS DE CONTROLO INTERNO	LOCUS DE CONTROLO OUTROS PODEROSOS	LOCUS DE CONTROLO OUTROS SIGNIFICATIVOS
FES CONFLITO	.120 .137	-.051 .529	.131 .103
FES COESÃO	.056 .487	-.028 .733	.015 .854
FES ORGANIZAÇÃO	-.027 .735	.023 .780	-.005 .952

**D)** Não se encontrou qualquer correlação (quadro 3.10) entre as dimensões do ambiente familiar e o nível de conhecimento ou capacidade de resolução de problemas (TDK);

QUADRO 3.10: Correlação entre os resultados da escala ambiente familiar (FES) e ao conhecimento sobre diabetes (TDK)

	TDK CONHECIMENTO TOTAL	TDK CONHECIMENTO DIABETES	TDK RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS
FES CONFLITO	-.091 .259	-.064 .430	-.101 .211
FES COESÃO	.064 .428	.034 .672	.081 .314
FES ORGANIZAÇÃO	.004 .959	-.051 .524	.065 .420

**E)** Não foi possível a realização destas análises devido à falta das características psicométricas satisfatórias do Kidcope

**F)** Ao analisar os resultados da relação entre as dimensões do ambiente familiar (Coesão, Organização e Conflito) e a percepção de obstáculos ao tratamento (BSCS), constatamos que os valores das correlações encontrados não confirmam a hipótese enunciada (quadro 3.11), pois não se encontrou qualquer correlação significativa entre estas variáveis.

QUADRO 3.11: Correlação entre os resultados da escala ambiente familiar (FES) e a percepção de barreiras ao tratamento (BSCS)

	BSCS TOTAL	BARREIRAS COGNITIVAS	BARREIRAS IDENTIDADE	BARREIRAS SOCIAL	BARREIRAS BEM-ESTAR FÍSICO
FES CONFLITO	.067 .408	.047 .557	.096 .233	.015 .855	.027 .735
FES COESÃO	-.041 .614	-.027 .743	-.037 .649	-.063 .453	.014 .859
FES ORGANIZAÇÃO	.130 .105	.108 .178	.106 .186	.061 .447	.094 .243

**G)** A avaliação das relações entre as variáveis do ambiente familiar e a Adesão ao Tratamento e o Controlo Metabólico não produziu resultados significativos (quadro 3.12). Apenas a dimensão Conflito se correlaciona com a



Qualidade de Vida do Adolescente Total ( $r=-.238$ ;  $p=.003$ ), com a sub-escala Impacto da diabetes ( $r=-.282$ ;  $p=.000$ ) e com a Preocupação com a doença ( $r=-.170$ ;  $p=-.035$ ).

QUADRO 3.12: Correlação entre os resultados da escala ambiente familiar (FES), a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida

	ADESÃO AO TRATAMENTO	CONTROLO METABÓLICO	QDV TOTAL	QDV SATISFAÇÃO	QDV IMPACTO	QDV PREOCUPAÇÃO
FES	.053	.023	<b>-.238**</b>	-.127	<b>-.282**</b>	<b>-.170*</b>
CONFLITO	.510	.775	<b>.003</b>	.114	<b>.000</b>	<b>.035</b>
FES	-.014	.026	.142	.109	.157	.075
COESÃO	.859	.750	.079	.180	.052	.356
FES	.053	.084	-.037	.068	-.077	-.078
ORGANIZAÇÃO	.515	.299	.649	.400	.314	.334

O sentido desta correlação indica que, *em famílias com níveis de conflito mais elevados, encontrámos adolescentes com uma qualidade de vida mais diminuída, mais sensíveis ao impacto da doença e com maiores preocupações devidas à diabetes.*

A análise das relações entre o **Comportamento de Suporte Social da Família (DFBS)** e as variáveis psicológicas forneceu os seguintes resultados:

A análise da correlação entre o suporte social familiar e stress face à diabetes apenas revelou resultados significativos para o suporte afectivo da família e o nível global de stress face à diabetes ( $r=.178$ ;  $p=.03$ ). O suporte afectivo está também correlacionado com o stress face ao tratamento ( $r=.204$ ;  $p=.01$ ). O suporte social total está também correlacionado com o stress face ao tratamento ( $r=.192$ ;  $p=.02$ ). Estes resultados significam que as famílias que fornecem maior suporte social global contribuem para a diminuição do stress face ao tratamento.

Por sua vez, o suporte afectivo da família contribui para a diminuição do stress global e também face ao tratamento (quadro 3.13).

Quadro 3.13: Correlação entre o suporte social dos pais (DFBS) e o stress face à diabetes (QSD)

	STRESS TOTAL	STRESS FACE AO TRATAMENTO
SUPOORTE SOCIAL TOTAL	r=.116 p=.15	<b>r=.192*</b> <b>p=.02</b>
SUPOORTE SOCIAL AFECTIVO	<b>r=.178*</b> <b>P=.03</b>	<b>r=.204*</b> <b>P=.01</b>

\* Correlação significativa a .01

Encontra-se uma correlação negativa entre o resultado do DFBS e a Auto-eficácia total ( $r=-.215$ ;  $p=.007$ ) e a auto-eficácia social ( $r=-.385$ ;  $p=.000$ ) o que significa que, em famílias que fornecem mais suporte ao adolescente, este adquire uma maior percepção de auto-eficácia global e também em situações sociais (Quadro 3.14). O suporte social afectivo está também associado à auto-eficácia global ( $r=-.300$ ;  $p=.000$ ), à auto-eficácia em situações sociais ( $r=-.436$ ;  $p=.000$ ) e à auto-eficácia face ao tratamento ( $r=-.188$ ;  $p=.02$ ). Estes resultados significam que o fornecimento de suporte social de tipo afectivo pela família está associado a uma maior percepção global de auto-eficácia, em situações sociais e também face ao tratamento.

Quadro 3.14: Correlação entre o suporte social dos pais (DFBS) e a auto-eficácia face à diabetes (SEDS)

	AUTO-EFICÁCIA TOTAL	AUTO-EFICÁCIA FACE AO TRATAMENTO	AUTO-EFICÁCIA SOCIAL
SUPOORTE SOCIAL TOTAL	<b>r=-.215**</b> <b>P=.02</b>	<b>r=-.096</b> <b>p=.23</b>	<b>r=-.385**</b> <b>p=.000</b>
SUPOORTE SOCIAL AFECTIVO	<b>r=-.300**</b> <b>P=.000</b>	<b>r=-.188*</b> <b>P=.02</b>	<b>r=-.436**</b> <b>P=.000</b>

\* Correlação significativa a .01

\*\* Correlação significativa a .001

A análise da relação entre o suporte social familiar e a percepção de barreiras face ao tratamento (Quadro 3.15) apresenta uma correlação positiva ( $r=.276$ ;  $p=.000$ ), indicando que, nas famílias em que o suporte social é mais elevado, os adolescentes percebem que existem menores barreiras para o tratamento da diabetes e também menos barreiras à afirmação da identidade pessoal ( $r=.252$ ;  $p=.002$ ), ao controlo social ( $r=.251$ ;  $p=.002$ ) e ao bem-estar físico ( $r=.176$ ;  $p=.02$ ). Os resultados referentes à relação entre o suporte afectivo e a percepção de barreiras ao tratamento são semelhantes aos encontrados para o suporte social global, conforme se pode constatar pela análise do quadro 3.15.

Quadro 3.15: Correlação entre o suporte social dos pais (DFBS) e a percepção de barreiras face ao tratamento da diabetes (BSCS)

	BARREIRAS TOTAL	BARREIRAS IDENTIDADE	BARREIRAS CONTROLO SOCIAL	BARREIRAS BEM-ESTAR FÍSICO
SUORTE SOCIAL TOTAL	<b><math>r=.276^{**}</math></b> <b><math>p=.000</math></b>	<b><math>r=.252^{**}</math></b> <b><math>p=.002</math></b>	<b><math>r=.251^{**}</math></b> <b><math>p=.002</math></b>	<b><math>r=.222^{**}</math></b> <b><math>p=.005</math></b>
SUORTE SOCIAL AFECTIVO	$r=.290^{**}$ $p=.000$	$r=.250^{**}$ $p=.002$	$r=.265^{**}$ $p=.001$	$r=.176^{**}$ $p=.02$

\* Correlação significativa a .01

\*\* Correlação significativa a .001

Encontra-se uma correlação positiva entre o suporte social familiar e o resultado do TDK ( $r=.168$ ;  $p=.04$ ), o que significa que nas famílias que fornecem mais apoio aos adolescentes estes adquirem menos conhecimentos em geral sobre a doença, nomeadamente no que se refere à capacidade de resolução de problemas ( $r=.162$ ;  $p=.04$ ). Verifica-se que, quer o suporte directo da família para tratar da diabetes, quer o suporte indirecto estão associados a um nível inferior de conhecimentos e de capacidade de resolução de problemas (Quadro 3.16).

Quadro 3.16: Correlação entre o suporte social dos pais (DFBS) e a os conhecimentos sobre a diabetes (TDK)

	TDK TOTAL	CONHECIMENTO	RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS
SUPOORTE SOCIAL TOTAL	<b>r=.168*</b> <b>P=.04</b>	r=.146 p=.07	<b>r=.162*</b> <b>P=.04</b>
SUPOORTE SOCIAL CONTROLO DIRECTO	<b>r=.390**</b> <b>P=.000</b>	<b>r=.386**</b> <b>P=.000</b>	<b>r=.316**</b> <b>P=.000</b>
SUPOORTE SOCIAL CONTROLO INDIRECTO	<b>r=.229**</b> <b>P=.004</b>	<b>r=.226*</b> <b>P=.004</b>	<b>r=.191*</b> <b>P=.017</b>

\* Correlação significativa a .01

\*\* Correlação significativa a .001

O sentido destes resultados aponta para a noção de que famílias que fornecem mais suporte social ao adolescente, em especial o suporte directamente ou indirectamente dirigido ao tratamento não favorecem o desenvolvimento dos seus conhecimentos sobre a diabetes e não facilitam a criação de capacidades de resolução de problemas relativos ao tratamento.

A análise das correlações entre o Comportamento de Suporte Social da Família (DFBS) e a Adesão ao Tratamento revela a existência de uma relação entre o aumento do Suporte Social global, a Adesão global ao tratamento ( $r=.245$ ;  $p=.002$ ), a Adesão aos aspectos comportamentais ( $r=.322$ ;  $p=.000$ ) e, paralelamente, a diminuição da adesão à componente Médica ( $r=.214$ ;  $p=.007$ ). O aumento do Suporte familiar Directo e Indirecto está associado à maior adesão aos aspectos comportamentais do tratamento e á diminuição da vertente médica. Por sua vez o Suporte Social Afectivo ( $r=.234$ ;  $p=.003$ ) está associado ao aumento da adesão global e da vertente comportamental (quadro 3.17).

Quadro 3.17: Correlação entre o suporte social (DFBS) e a adesão terapêutica à diabetes

	ADESÃO TOTAL	ADESÃO TRATAMENTO MÉDICO	ADESÃO COMPORTAMENTAL

SUPOORTE SOCIAL DFBS TOTAL	<b>r= .245**</b> <b>p= .002</b>	<b>r=- .214**</b> <b>p= .007</b>	<b>r= .322**</b> <b>p= .000</b>
SUPOORTE SOCIAL CONTROLO DIRECTO	r=.148 p=.06	<b>r=- .233**</b> <b>p= .003</b>	<b>r= .230**</b> <b>p= .004</b>
SUPOORTE SOCIAL CONTROLO INDIRECTO	r=.144 p=.07	<b>r=- .173*</b> <b>p= .03</b>	<b>r= .205**</b> <b>p= .01</b>
SUPOORTE SOCIAL AFECTO	<b>r=.234**</b> <b>p=.003</b>	r= -.122 p= .1	<b>r= .280**</b> <b>p= .000</b>

\* Correlação significativa a .01

\*\* Correlação significativa a .001

Não se encontra correlação entre o Suporte Social da Família e o Controlo Metabólico do adolescente.

Quanto à Qualidade de Vida, a correlação com o Suporte Social dos pais é negativa ( $r=-.349$ ;  $p=.000$ ), o que permite afirmar que nas famílias que disponibilizam mais suporte ao adolescente, a qualidade de vida deste é superior (quadro 3.18).

Uma análise detalhada das relações entre as sub-escalas de suporte social familiar e as diversas componentes da DQOL permite constatar que o suporte social afectivo e as actividade de não-suporte (a sua diminuição, já que esta sub-escala se cota em sentido inverso) se correlacionam com todas as componentes do DQOL, significando que o aumento de suporte afectivo e a diminuição de comportamentos de não-suporte estão associados a um aumento da qualidade de vida do adolescente, a uma maior satisfação e menor impacto da diabetes e preocupação com a vida

QUADRO 3.18: Correlação entre os resultados da escala de suporte social da família (DFBS) e a qualidade de vida face à diabetes (DQOL)

	QDV TOTAL	QDV SATISFAÇÃO	QDV IMPACTO	QDV PREOCUPAÇÃO

SUORTE SOCIAL DFBS TOTAL	-.349** .000	-.423** .000	-.207** .010	-.195* .015
SUORTE SOCIAL AFECTO	-.369** .000	-.408** .000	-.211** .008	-.256** .001
SUORTE SOCIAL CONTROLO DIRECTO	-.080 -.319	-.192* .017	-.031 .698	.042 .600
SUORTE SOCIAL CONTROLO INDIRECTO	-.204* .010	-.339** .000	-.097 .228	-.045 .580
SUORTE SOCIAL NÃO-SUORTE	-.280** .000	-.256** .001	-.220** .006	-.196* .014

Em termos exploratórios analisamos também a relação entre ambiente familiar e suporte social. A análise da correlação entre as variáveis descritoras do **ambiente familiar** e as características psicológicas e psicossociais do adolescente permite constatar a existência de uma correlação entre a dimensão Conflito e o comportamento de suporte social, apenas na sub-escala "Não suporte" ( $r=-.227$ ;  $p=.004$ ). Esta relação significa que, *em famílias com mais elevados níveis de conflito, surgem mais comportamentos de "Não suporte" do adolescente para as exigências do tratamento.*

#### Hipótese 4

*Prevê-se que adolescentes diabéticos com melhor adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida, possuam níveis de stress inferiores, maior auto-eficácia, locus de controlo interno da saúde mais elevado e maior nível de conhecimentos sobre a doença, quando comparados com pacientes com menor adesão ao tratamento.*

Para estudar esta hipótese procedemos a uma divisão em quintis dos resultados das variáveis adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida. Seguidamente, seleccionámos os grupos extremos (primeiro e último quintis) de forma a comparar, através de um teste t, de Student, os adolescentes com melhores (primeiro quintil) e com piores resultados (último quintil).

A análise dos resultados do teste das diferenças, no que se refere à **Adesão ao Tratamento**, permite concluir que o grupo de adolescentes com pior adesão terapêutica (último quintil) apresenta níveis de Auto-eficácia (média = 117; desvio padrão = 14) significativamente inferiores ao grupo com maior adesão ao tratamento (média = 127; desvio padrão = 14); também o Suporte Social fornecido pelos pais ao grupo de adolescentes com menores níveis de adesão é significativamente inferior (quadro 3.19), quando comparado com o grupo de sujeitos com melhor adesão.

Quadro 3.19: Diferenças nas variáveis psicológicas e psicossociais entre adolescentes com baixa e elevada adesão ao tratamento

		Média	Desvio padrão	t	p
AUTO-EFICÁCIA	Q1	126.7	14.3	2.7	.007
SEDS	Q5	117.9	14.4		

SUPORTE SOCIAL DOS PAIS DFBS	Q1	76.5	16.0	2.4	.01
	Q5	86.4	20.1		

Nota: Q1 –Primeiro quintil – melhor adesão ao tratamento  
Q5 –Último Quintil – pior adesão ao tratamento

Relativamente ao **Controlo metabólico**, encontra-se diferença entre adolescentes com elevado controlo metabólico face a adolescentes com controlo metabólico deficiente, no que se refere à capacidade de resolução de problemas (TDK) e à percepção de Barreiras ao tratamento (BSCS). Os adolescentes com melhor controlo metabólico apresentam uma maior capacidade de resolução de problemas e percebem menos obstáculos à adesão terapêutica, quando comparados com o grupo com pior controlo metabólico (quadro 3.20).

Quadro 3.20: Diferenças nas variáveis psicológicas e psicossociais entre adolescentes com baixo e elevado controlo metabólico

		Média	Desvio padrão	t	p
RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS TDK	Q1	71.1	14.3	2.3	.02
	Q5	63.4	14.4		
PERCEPÇÃO DE BARREIRAS BSCS	Q1	1.8	.4	3.2	.002
	Q5	2.2	.6		

Nota: Q1 –Primeiro quintil – melhor controlo metabólico  
Q5 –Último Quintil – pior controlo metabólico

Quanto à **Qualidade de Vida** (quadro 3.21), o conjunto das variáveis diferenciadoras dos grupos de adolescentes com Qualidade de Vida elevada, face a adolescentes diabéticos com pior qualidade de vida, é constituído pelo nível de stress face à doença (QSD), pela percepção de Auto-eficácia (SEDS), de Barreiras face ao Tratamento (BSCS) e pelo Suporte Social fornecido pelos pais (DFBS).

Quadro 3.21: Diferenças nas variáveis psicológicas e psicossociais entre adolescentes com baixa e elevada qualidade de vida

		Média	Desvio padrão	t	p
	Q1	40.8	25.8	8.5	.000
	Q5	99.5	28.4		
	Q1	127.6	12.9	3.5	.001



	Q5	115.6	14.0		
SUORTE SOCIAL DOS PAIS	Q1	74.3	12.9	4.1	.005
DFBS	Q5	93.0	22.1		
PERCEÇÃO DE BARREIRAS	Q1	1.7	.46	2.9	.002
BSCS	Q5	2.0	.50		

Nota: Q1 –Primeiro quintil – melhor qualidade de vida  
Q5 –Último Quintil – pior qualidade de vida

Todas as variáveis do estudo (adesão terapêutica, controlo metabólico e qualidade de vida) estão associadas a diferenças significativas em características diversas do adolescente, destacando-se a auto-eficácia e o suporte social dos pais como dimensões comuns entre a adesão e a qualidade de vida, e a percepção de obstáculos ao tratamento como variável em que se diferenciam os adolescentes com controlo metabólico e qualidade de vida diversa.

## Hipótese 5

*Prevê-se que diferentes variáveis psicológicas tenham um impacto diferente nos comportamentos de adesão terapêutica, controlo metabólico e qualidade de vida, nas diferentes fases da adolescência:*

- A) Prevê-se que exista uma diminuição na adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida à medida que se avança nas fases da adolescência.*
- B) Prevê-se que em cada fase da adolescência diferentes variáveis psicológicas influenciem o comportamento de Adesão ao Tratamento, o Controlo Metabólico e a Qualidade de Vida.*

Para testar esta hipótese tentaremos determinar quais as variáveis psicológicas (stress, aptidões de confronto, auto-eficácia, locus de controlo da saúde) e psicossociais (ambiente familiar, suporte social dos pais e dos amigos) que melhor prevêm a adesão terapêutica ao longo das diversas fases de desenvolvimento da adolescência (adolescência precoce, intermédia e tardia). Para tal estruturámos a análise em duas partes. Começaremos por agrupar os adolescentes em três categorias (adolescência precoce, intermédia e tardia) e, através de um teste de análise da variância (MANOVA), avaliaremos comparativamente os seus graus de adesão terapêutica, de controlo metabólico e de qualidade de vida.

A partir desta análise constatámos, tal como formulado na nossa hipótese, que o nível de adesão ao tratamento vai *diminuindo* à medida que avançámos nos grupos de idade. O valor médio obtido pelo grupo na fase inicial da adolescência é

inferior (revelando melhor adesão ao tratamento), quando comparado com o valor registado para o grupo na fase intermédia da adolescência (média das diferenças: 0.70) e significativamente inferior ao registado no grupo na fase final (média das diferenças: 0.82), não havendo diferenças significativas entre os valores médios de adesão destes dois grupos (quadro 3.22). Analisando com mais pormenor a variação dos componentes da adesão ao tratamento, verificamos que, enquanto a adesão à componente “tratamento médico” evolui positivamente ao longo da adolescência, constata-se um decréscimo da adesão à componente “comportamental da adesão”.

Quadro 3.22: Análise comparativa da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida (DQOL), segundo a fase da adolescência.

		<b>ADESÃO TOTAL</b>	<b>ADESÃO TRATAMENTO MÉDICO</b>	<b>ADESÃO COMPORTAMENTAL</b>	<b>CONTROLO METABÓLICO</b>
<b>Fase Adolescência</b>	<b>N</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>
<b>Inicial</b>	<b>36</b>	<b>7.4 *</b> (1.5)	<b>2.4</b> (.9)	<b>5.0**</b> (1.3)	<b>8.8</b> (1.6)
<b>Intermédia</b>	<b>46</b>	<b>7.6</b> (1.5)	<b>2.0</b> (.2)	<b>5.6</b> (1.5)	<b>9.0</b> (1.5)
<b>Tardia</b>	<b>75</b>	<b>8.3 *</b> (1.6)	<b>2.1</b> (.3)	<b>6.2**</b> (1.5)	<b>9.3</b> (1.6)

\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.02$ ;

\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.001$ ;

Quando procuramos conhecer as variáveis psicológicas e psicossociais que acompanham esta variação na adesão ao tratamento, constatamos paradoxalmente que *aumentam gradualmente o nível de informação, conhecimento e capacidade de resolução de problemas (resultado de TDK)*. Se esta variação é compatível com a hipótese formulada que referia que o aumento da capacidade cognitiva do adolescente permitiria um maior conhecimento sobre a diabetes a crescente capacidade de resolução dos problemas relacionados com a

mesma, não se entende que, em paralelo diminua a adesão ao tratamento. Verificamos também um *aumento da percepção “confiança”* (componente da auto-eficácia relacionada com a atitude perante o mundo e o estilo de vida) para lidar com a vida em geral e situações relacionadas com a diabetes (quadro 3.23).

Quadro 3.23: Análise comparativa da variação dos aspectos psicológicos, segundo a fase da adolescência.

		AUTO-EFICÁCIA “CONFIANÇA”	TDK TOTAL	TDK INFORMAÇÃO	TDK RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS
Fase Adolescência	N	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)
Inicial	36	12.3 * (3.4)	64.7 ** (14.5)	68.5 *** (17.0)	63.2 **** (16.4)
Intermédia	46	13.5 (3.2)	70.0 (11.7)	74.3 (12.5)	67.2 (14.1)
Tardia	75	14.1 * (2.8)	74.0 ** (11.1)	78.4 *** (11.7)	72.0**** (12.5)

\* Diferença estatisticamente significativa  $p=0.01$ ;

\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=0.01$ ;

\*\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=0.01$ ;

\*\*\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=0.01$ ;

Em simultâneo, diminuem os resultados referentes às crenças de controlo dependentes de “outros poderosos” e “outros significativos”, sem que se verifique um incremento significativo das crenças de controlo interno (quadro 3.24). Entre as variáveis psicossociais, constata-se uma diminuição do suporte social global fornecido pela família e, em particular, decresce o suporte directo e indirecto disponibilizado pela família e que é necessário ao tratamento da diabetes (quadro 3.24). residirá nestes aspectos a provável razão do decréscimo da adesão ao tratamento ao longo da adolescência.

Quadro 3.24: Análise comparativa da variação dos aspectos psicológicos e psicossociais, segundo a fase da adolescência.

		LOCUS CONTROLO INTERNO	LOCUS OUTROS PODER.	LOCUS OUTROS SIGNIFIC	SUPORTE SOCIAL TOTAL	SUPORTE SOCIAL INDIRECTO	SUPORTE SOCIAL DIRECTO	SUPORTE SOCIAL AMIGOS
<b>Fase Adolescência</b>	<b>N</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>
<b>Inicial</b>	<b>36</b>	2.7 (.68)	3.7 * (1.6)	2.8 ** (1.6)	75.9 *** (21.9)	12.1 **** (4.8)	18.8 ***** (6.0)	35.3 (18.6)
<b>Intermédia</b>	<b>46</b>	2.7 (.60)	3.3 (1.7)	2.2 (1.4)	77.0 (16.1)	12.2 (4.5)	21.2 (5.5)	31.2 (17.3)
<b>Tardia</b>	<b>75</b>	2.8 (.49)	2.5 (1.3) *	1.7 ** (1.4)	86.7 *** (17.2)	15.5 **** (5.3)	24.5 ***** (5.5)	27.4 (17.0)

\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.000$ ;

\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.000$ ;

\*\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.000$ ;

\*\*\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.000$ ;

\*\*\*\*\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.000$ ;

Relativamente ao Controlo metabólico (quadro 3.22), apesar de se registar um aumento do valor médio da Hemoglobina Glicosilada (que significa menor controlo metabólico) à medida que avançámos nos grupos etários, as diferenças entre os grupos não são significativas ( $F=1.09$ ;  $p=.339$ ).

Quadro 3.25: Análise comparativa qualidade de vida, segundo a fase da adolescência.

		QUALIDADE DE VIDA	QUALIDADE DE VIDA SATISFAÇÃO	QUALIDADE DE VIDA IMPACTO	QUALIDADE DE VIDA PREOCUPAÇÃO
<b>Fase Adolescência</b>	<b>N</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>	<b>Média (dp)</b>
<b>Inicial</b>	<b>36</b>	<b>146.6</b> (21.6)	<b>68.3</b> (11.4)	<b>38.8</b> (4.7)	<b>39.4</b> (10.1)
<b>Intermédia</b>	<b>46</b>	<b>150.5</b> (15.3)	<b>70.9*</b> (7.0)	<b>39.9</b> (3.1)	<b>39.8</b> (10.0)
<b>Tardia</b>	<b>75</b>	<b>142.3</b> (16.5)	<b>65.6*</b> (8.3)	<b>39.2</b> (4.4)	<b>38.2</b> (8.7)

\* Diferença estatisticamente significativa  $p=.004$ ;

Quanto à Qualidade de Vida (quadro 3.25), o grupo que se encontra na adolescência intermédia regista o valor mais elevado, seguido pelo grupo da fase inicial da adolescência, não se registando diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ( $F=2.144$ ;  $p=.124$ ). Verifica-se que aquele grupo de adolescentes apresenta também uma maior satisfação com a vida,

estatisticamente significativa quando comparada com o grupo de idade mais avançada.

## Hipótese 6

*Prevê-se que as diferentes variáveis psicológicas e psicossociais tenham um impacto diferente nos comportamentos de adesão terapêutica, no controlo metabólico e na qualidade de vida. De uma forma específica:*

*A) Prevê-se que o comportamento alimentar seja o determinante mais importante da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente;*

*B) Prevê-se que em cada fase da adolescência (inicial, intermédia e tardia), diversas variáveis psicológicas expliquem o comportamento de Adesão ao Tratamento, o Controlo Metabólico e a Qualidade de Vida);*

*C) Prevê-se que as variáveis psicossociais influenciem as variáveis psicológicas e contribuam de forma indirecta no comportamento de adesão ao tratamento, no controlo metabólico e na qualidade de vida.*

**A)** Para procurar determinar qual dos comportamentos de adesão terapêutica era mais determinante no resultado global da escala de adesão e também no controlo metabólico e na qualidade de vida procedemos a análises de regressão (*stepwise*), em que as variáveis independentes eram cada um dos comportamentos que integram a escala de adesão bem como o tipo de tratamento prescrito (número de administrações de insulina); as variáveis dependentes foram, respectivamente, o resultado global da escala de adesão, o valor da Hemoglobina glicosilada (indicador do controlo metabólico) e o resultado total do DQOL (escala de avaliação de qualidade de vida).

No quadro 3.26 estão os principais resultados do modelo de regressão múltipla para a **adesão terapêutica**. De acordo com o procedimento *stepwise*, das variáveis predictoras da adesão somente entraram quatro, que em conjunto

explicam 97.1% das diferenças registadas nos cálculos da variável dependente. Dos quatro predictores, o mais importante é a adesão à dieta, com  $r^2=62\%$ . O menos importante é a administração de insulina, com uma variância explicada de 7.6%.

Quadro 3.26 - Análise de regressão para determinação dos comportamentos predictores da **adesão terapêutica**, para o grupo total.

Variáveis incluídas no modelo	Passos	$R^2$	$R^2$ ajustado	$\beta$	t
Adesão à dieta	1	.616	.614	.613	42.196
Prática regular de exercício	2	.829	.827	.514	36.923
Auto-monitorização da glicemia	3	.896	.894	.283	20.616
Administração de insulina	4	.972	.971	.292	20.387

Variância explicada pelo modelo = 97.1%

A análise dos comportamentos de adesão terapêutica que explicam o controlo metabólico foi realizada de acordo com o mesmo procedimento (Quadro 3.27). Entraram na equação três variáveis (adesão à dieta – cumprimento do plano alimentar; regularidade de administração do esquema de insulina prescrito e o tipo de tratamento (número de administrações de insulina). No conjunto, estas variáveis explicam a variância de 24.2% dos resultados, sendo que a adesão à dieta aparece como o determinante mais importante ao explicar 15.3% da mesma variância.

Quadro 3.27 - Análise de regressão para determinação dos comportamentos predictores do **controlo metabólico**, para o grupo total.



Variáveis incluídas no modelo	Passos	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> ajustado	β	T
Adesão à dieta	1	.159	.153	.302	4.105
Administração de insulina – regularidade	2	.227	.217	.259	3.449
Tipo de tratamento (número de administrações de insulina por dia)	3	.257	.242	.173	2.467

Variância explicada pelo modelo = 24.2%

Finalmente, na análise das variáveis predictoras da qualidade de vida (Quadro 3.28) apenas entrou uma variável na equação – o comportamento de Adesão à dieta - que explica apenas a variação de 2.6% dos resultados.

Quadro 3.28 - Análise de regressão para determinação dos comportamentos predictores da **qualidade de vida**, para o grupo total.

Variáveis incluídas no modelo	Passos	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> ajustado	B	T
Adesão à dieta	1	.033	.026	-.181	-2.284

Variância explicada pelo modelo = 2.6%

Deste conjunto de resultados, tal como formulado na nossa hipótese, destaca-se a adesão à dieta como aspecto importante (único comum) na determinação da adesão terapêutica, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente com diabetes. Surge também como variável a considerar a "Regularidade de Administração de Insulina", que surge também como determinante da adesão ao tratamento e do controlo metabólico.

**B)** Num segundo momento, realizámos análises de regressão, com o objectivo de determinar, entre as variáveis psicológicas e psicossociais, aquelas

que determinavam a adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida em cada uma das fases da adolescência.

No grupo na fase de **ADOLESCÊNCIA INICIAL** não foi possível determinar qualquer predictor da adesão terapêutica, pois não entrou qualquer variável na equação.

Neste mesmo grupo, relativamente ao controlo metabólico (quadro 3.29), o locus de controlo interno é a única variável psicológica que determina o resultado da hemoglobina glicosilada. Também o comportamento de adesão terapêutica entra na equação, permitindo prever uma melhoria do controlo metabólico.

Em conjunto estas variáveis permitem a explicação de 18.2% da variância dos resultados.

Quadro 3.29: Análise de regressão para determinação dos predictores do **controlo metabólico** para o grupo na **fase inicial da adolescência**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	P
Locus de Controlo Interno	-.406	-2.447	.02
Adesão Terapêutica	.397	2.235	.03

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 18.2 %

Quanto à **qualidade de vida**, o stress face à diabetes é a única variável que entra na equação, verificando-se que o aumento do stress está inversamente relacionado com a melhoria da qualidade de vida (quadro 3.30). Aquela variável explica 30% da variância da qualidade de vida na fase inicial da adolescência.

Quadro 3.30: Análise de regressão para determinação dos predictores da **qualidade de vida** para o grupo na **fase inicial da adolescência**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	P
Stress face à diabetes (QSD)	-.572	-3.501	.002

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 30 %

No grupo de adolescentes em **ADOLESCÊNCIA INTERMÉDIA** a única

variável com capacidade de predição da **adesão terapêutica** é a auto-eficácia relativa à diabetes, explicando 10% da variância do resultado, sendo que os indivíduos com maior percepção de auto-eficácia revelam maior Adesão ao tratamento (quadro 3.31).

Quadro 3.31: Análise de regressão para determinação dos preditores da **adesão terapêutica** para o grupo da **adolescência intermédia**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	p
Auto-eficácia face ao tratamento (SEDS)	-.440	-2.533	.02

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 10 %

Quanto à predição do **controlo metabólico**, o comportamento de adesão terapêutica e a percepção de obstáculos à adesão são as variáveis que entram na equação. Os resultados apontam para que o aumento do comportamento de adesão terapêutica e a diminuição da percepção de barreiras resultem num melhor controlo metabólico (quadro 3.32).

A interacção entre estas variáveis explica 26.1% da variância dos resultados.

Quadro 3.32: Análise de regressão para determinação dos preditores do **controlo metabólico** para o grupo da **adolescência intermédia**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	p
Comportamento de Adesão Terapêutica	.395	2.661	.012
Percepção de Barreiras à Adesão	.515	3.414	.002

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 26.1 %

No que se refere à **qualidade de vida**, a variável stress face à doença apresenta-se nesta faixa etária como única variável predictor, justificando 30.6% da variação dos resultados (quadro 3.33). O valor indica-nos que a maior percepção de stress implica uma menor qualidade de vida.

Quadro 3.33: Análise de regressão para determinação dos preditores da **qualidade de vida** para o grupo da **adolescência intermédia**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	p
Stress face à diabetes (QSD)	-.504	-3.487	.001

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 30.6 %

No grupo de diabéticos na **ADOLESCÊNCIA TARDIA** não entra nenhuma variável na equação de predição da **adesão ao tratamento**.

Neste grupo, o comportamento de adesão terapêutica e a percepção de obstáculos ao tratamento (BSCS) surgem como preditores do **controle metabólico**, explicando a variância de 18.6% dos resultados. Constata-se que quanto maior a adesão ao tratamento e menor a percepção de barreiras, então melhor será o controle metabólico do adolescente nesta fase mais avançada (quadro 3.34), tal como na fase intermédia da adolescência.

Quadro 3.34: Análise de regressão para determinação dos preditores do **controle metabólico** para o grupo da **adolescência tardia**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	P
Comportamento de Adesão Terapêutica	.347	2.657	.01
Percepção de Barreiras à Adesão	.318	2.657	.01

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 18.6 %

A **qualidade de vida**, para além da variável predictorora que encontrámos na faixa etária precedente (stress face à diabetes), é também determinada pela percepção de auto-eficácia relativa ao tratamento, pelo suporte social dos pais e pelo controle metabólico. A análise do Quadro abaixo permite concluir que o aumento de stress face à diabetes resulta numa diminuição da Qualidade de vida; O maior suporte social dos pais, a maior percepção de auto-eficácia e o melhor controle metabólico determinam uma melhor qualidade de vida do adolescente

(quadro 3.35).

Na totalidade, estas variáveis explicam 44.7% da variância da qualidade de vida do adolescente.

Quadro 3.35: Análise de Regressão para determinação dos preditores da **qualidade de vida** para o grupo da **adolescência tardia**.

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	P
Stress face à diabetes (QSD)	-.396	-3.937	.000
Auto-eficácia face ao tratamento (SEDS)	.255	2.489	.02
Suporte Social dos Pais (DFBS)	-.199	-1.893	.06
Controlo Metabólico (HbA1c)	-.183	-1.784	.07

Variância Explicada ( $R^2$  ajustado) = 44.7 %

**C)** Procura-se, com a resposta a esta questão, encontrar um modelo integrador da influência recíproca entre as variáveis estudadas, lacuna existente no domínio de estudo em questão.

Para esclarecer esta hipótese procedeu-se à constituição, como variáveis independentes, dos resultados totais dos questionários de avaliação psicológica (QSD, SEDS, TDK-conhecimento, TDK-resolução de problemas e BSCS) e psicossocial (DFBS, FES-conflito, FES-coesão e FES-organização). Introduzimos a componente do TDK “Resolução de Problemas” dada a relevância desta competência para a adesão ao tratamento e o controlo metabólico. Como variáveis dependentes a Adesão ao Tratamento, o Controlo Metabólico e a Qualidade de Vida. De seguida procedemos a análises de regressão múltipla para verificar o impacto das variáveis independentes na adesão ao tratamento, no controlo metabólico e na qualidade de vida. O critério para a inclusão de uma nova variável foi de  $p < .05$  e para a remoção de uma variável  $p < .01$ .

## MODELO DE DEPENDÊNCIA ESTRUTURAL

### PREDITORES DA ADESÃO AO TRATAMENTO

As variáveis que entraram na equação para a previsão da **Adesão ao Tratamento** (quadro 3.36) foram a Auto-eficácia relativa ao tratamento (resultado do SEDS) e o Suporte Social dos Pais (resultado do DFBS). Constata-se que o aumento do Suporte Social fornecido pela família proporciona um aumento da adesão terapêutica, acontecendo também que o aumento da percepção de auto-eficácia no adolescente desencadeia uma melhoria da sua adesão ao tratamento.

Quadro 3.36: Análise de Regressão para determinação dos componentes psicológicos preditores da adesão terapêutica (F=3.287; p=.005).

Variáveis incluídas no modelo	B	t	p
<b>Auto-eficácia</b> (SEDS)	<b>-.175</b>	<b>-2.002</b>	<b>.047</b>
<b>Suporte Social dos Pais</b> (DFBS)	<b>.160</b>	<b>1.894</b>	<b>.060</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 8.1%

Foram excluídas do modelo o Stress face à Diabetes (QSD), o Conhecimento sobre a doença (TDK), a Percepção de Barreiras face ao tratamento (BSCS) e o Suporte Social fornecido pelos amigos (DSSI- amigos).

A variância explicada pelo conjunto das variáveis independentes (valor de  $R^2$  ajustado) é 8.1% .

### PREDITORES DO CONTROLO METABÓLICO

No que se refere à predição do **Controlo metabólico** (resultado médio da hemoglobina glicosilada – HbA1c), acrescentou-se como variável independente a Adesão ao Tratamento. As variáveis que entram na equação (quadro 3.37) foram o comportamento de Adesão ao tratamento, o nível de Conhecimento sobre a diabetes e Resolução de problemas (TDK) e a Percepção de Barreiras (BSCS). No seu conjunto estas variáveis prevêm a variância de 21.6% dos resultados.

Quadro 3.37: Análise de regressão para determinação dos predictores do controlo metabólico ( $f=6.338$ ;  $p=.000$ ).

Variáveis incluídas no modelo	B	t	p
<b>Conhecimento</b> (TDK)	<b>-.315</b>	<b>-1.951</b>	<b>.05</b>
<b>Resolução de Problemas</b> (TDK)	<b>-.833</b>	<b>-2.410</b>	<b>.02</b>
<b>Percepção de Barreiras</b> (BSC)	<b>.283</b>	<b>3.523</b>	<b>.001</b>
<b>Adesão ao Tratamento</b>	<b>.406</b>	<b>5.329</b>	<b>.000</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 21.6%

## PREDITORES DA QUALIDADE DE VIDA

Para a predição da **Qualidade de Vida**, acrescentámos às variáveis anteriormente referidas o índice de Controlo Metabólico (HbA1c), como se pode ver no quadro 3.38.

Entram na equação de predição o resultado do QSD (Stress face à diabetes), do DFBS (Comportamento de Suporte Social fornecido pelos pais) e o resultado do SEDS (percepção de Auto-eficácia para tratar da diabetes). Na totalidade estes predictores explicam a variação de 40.3% dos resultados.

Quadro 3.38: Análise de regressão para determinação dos preditores da qualidade de vida ( $f=12.534$ ;  $p=.000$ ).

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	T	p
<b>Auto-eficácia (SEDS)</b>	<b>.187</b>	<b>2.605</b>	<b>.01</b>
<b>Suporte Social dos Pais (DFBS)</b>	<b>-.235</b>	<b>-3.365</b>	<b>.001</b>
<b>Stress face à diabetes (QSD)</b>	<b>-.503</b>	<b>-7.385</b>	<b>.000</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 40.3 %

## PREDITORES DAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

Com vista à elaboração de um modelo integrador das diferentes variáveis na explicação da adesão, do controlo metabólico e da qualidade de vida, procedemos à análise das correlações entre as variáveis que entram nas equações atrás descritas e as diversas variáveis macrossociais (classe social, nível educativo e tipo de família) e psicossociais estudadas: o Ambiente Familiar (FES – Coesão, Conflito e Organização) e o suporte social (DFBS).

Relativamente à percepção de Barreiras face ao tratamento (BSC), o Suporte Social da família (DFBS) e a Classe Social são as variáveis que entram na equação, explicando 11.8% da variância dos resultados. O sentido destas variações aponta para uma diminuição da percepção de obstáculos ao tratamento à medida que se sobe na hierarquia social e quando aumenta o suporte social fornecido pelas famílias (quadro 3.39).



Quadro 3.39: Análise de regressão para determinação dos preditores da percepção de barreiras face ao tratamento (BSCS) (F=4.412; p=.000).

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	t	p
<b>Suporte Social dos Pais (DFBS)</b>	<b>.253</b>	<b>3.233</b>	<b>.002</b>
<b>Classe Social</b>	<b>.203</b>	<b>2.453</b>	<b>.015</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 11.8%

Relativamente ao stress face à diabetes (QSD), as variáveis psicossociais que entram na equação de regressão são a Classe Social e a sub-escala do FES Conflito. Estas variáveis explicam 15.9% da variância dos resultados (quadro 3.40). O sentido das variações revela que o stress face à diabetes diminui nas classes sociais mais elevadas e que aumenta com o nível de conflito no ambiente familiar do adolescente.

Quadro 3.40: Análise de regressão para determinação dos preditores do stress face à diabetes (QSD) (F=5.815; p=.000).

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	t	p
<b>FES - Conflito</b>	<b>.237</b>	<b>2.658</b>	<b>.009</b>
<b>Classe Social</b>	<b>.303</b>	<b>3.739</b>	<b>.000</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 15.9%

Quanto à percepção de auto-eficácia (quadro 3.41), encontrámos as variáveis suporte social familiar e stress face à diabetes como determinantes, as quais explicam a variação de 11.2% dos resultados. A percepção de auto-eficácia é melhor nos adolescentes com níveis de ansiedade inferior e aumenta com a maior disponibilidade de suporte social da família.

Quadro 3.41: Análise de regressão para determinação dos preditores da auto-eficácia face à diabetes (SEDS) (f=3.743; p=.001).

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	t	p
<b>Suporte Social Pais (DFBS)</b>	<b>-.188</b>	<b>-2.394</b>	<b>.018</b>
<b>Stress (QSD)</b>	<b>-.239</b>	<b>-2.814</b>	<b>.006</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 11.2%

Quanto ao nível de Conhecimento e Resolução de Problemas (TDK), são múltiplas as variáveis que permitem realizar previsões sobre o seu resultado: o Stress, a Auto-eficácia e o Suporte social, conjuntamente com a Classe social. No seu conjunto, determinam a variação de 22.5% dos resultados (quadro 3.42).

Quadro 3.42: Análise de regressão para determinação dos preditores do conhecimento relativo à diabetes (TDK) ( $f=5.439$ ;  $p=.000$ ).

Variáveis incluídas no modelo	$\beta$	t	p
<b>Stress (QSD)</b>	<b>-.163</b>	<b>-1.988</b>	<b>.049</b>
<b>Auto-eficácia (SEDS)</b>	<b>.186</b>	<b>2.312</b>	<b>.022</b>
<b>Suporte Social Pais (DFBS)</b>	<b>.325</b>	<b>4.214</b>	<b>.000</b>
<b>Classe Social</b>	<b>-.261</b>	<b>-3.154</b>	<b>.002</b>

Variância explicada pelo modelo ( $R^2$  ajustado) = 22.5%

Entre as variáveis psicossociais ou macrosociais (FES, Classe social, nível de educação da família), nenhuma tem capacidade de previsão do Suporte Social dos pais ( $F=1.932$ ;  $p=.092$ ).

De acordo com os resultados expostos, apresentámos um modelo explicativo da relação entre variáveis predictoras, a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida do adolescente com diabetes (fig. 3.1).

**Figura 3.1:** Modelo de previsão da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente



## RESULTADOS DAS ANÁLISES EXPLORATÓRIAS

### DIFERENÇAS DE GÉNERO E CARACTERÍSTICAS DA DOENÇA

A análise das variáveis em **função do género** foi realizada através de um t Test para amostras independentes, não se encontrando diferenças significativas entre os sexos no que concerne à idade de diagnóstico, à duração da doença e à idade no momento da avaliação. Não se constata também diferença quanto às características do tratamento (unidade de insulina por quilo de peso).

Quadro 3.43– Análise comparativa por sexo da idade de diagnóstico, duração da doença, tipo de

tratamento, adesão, controlo metabólico e qualidade de vida.

	Média Feminino / Masculino	Desvio Padrão Feminino / Masculino	t	p
Idade de diagnóstico	8.5 / 8.1	39.5 / 45.3	.673	.502
Idade Actual	15.2 / 14.9	27.0 / 26.3	1.118	.265
Duração da diabetes	6.7 / 6.7	44.7 / 48.3	.027	.978
U.I. / Peso	.983 / .985	.234 / .232	-.070	.944
<b>Adesão *</b>	<b>8.18 / 7.56</b>	<b>1.57 / 1.50</b>	<b>2.518</b>	<b>.013*</b>
Adesão Tratamento Médico	2.1 / 2.2	.43 / .59	.837	.404
<b>Adesão Comportamental</b>	<b>6.1 / 5.4</b>	<b>1.6 / 1.4</b>	<b>2.88</b>	<b>.005*</b>
HbA1c Média	9.329 / 8.895	1.638 / 1.482	1.739	.084
QoL	198.5 / 198.4	22.7 / 20.0	.035	.972

\* Diferença estatisticamente significativa

A análise das variáveis dependentes do nosso estudo (Adesão terapêutica, Controlo metabólico e Qualidade de vida) foi também realizada através de um t Test e revelou que os valores obtidos pelos sujeitos do sexo masculino e feminino são semelhantes, com excepção do comportamento de Adesão terapêutica, nomeadamente na componente comportamental, que é superior no sexo masculino, conforme quadro 3.43.

## DIFERENÇAS DE GÉNERO E VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS

A análise das **variáveis psicológicas** (Stress face à diabetes, aptidões de confronto, Locus de Controlo, Auto-eficácia e percepção de suporte social dos pais e amigos) e **psicossociais** (ambiente familiar – dimensões Coesão, Conflito e Organização) em função do género foi realizada através de um t Test. Não se encontraram diferenças significativas entre diabéticos do sexo masculino e feminino, com excepção do nível de informação (resultado obtido no TDK superior

no sexo feminino) e da percepção de auto-eficácia (resultado do SEDS mais elevado no sexo masculino), e do locus de controlo interno (resultado mais elevado no sexo masculino), conforme se pode constatar pela análise do quadro 3.44.

Quadro 3.44 – Análise comparativa das respostas às variáveis psicológicas, por sexo

	Média Femin. / Mascul.	Desvio Padrão Femin. / Mascul.	t	p
Stress (QSD)	67.6 / 67.8	31.7 / 33.6	.042	.41
<b>CHLC – Interno</b>	<b>2.66 / 2.75</b>	<b>.64 / .49</b>	<b>1.00</b>	<b>.04*</b>
CHLC–Outros Poderosos	2.94 / 3.10	1.5 / 1.7	.60	.05
CHLC–Outros Significativos	2.03 / 2.21	1.48 / 1.56	.75	.40
<b>Conhecimento (TDK)</b>	<b>71.7 / 69.6</b>	<b>11.2 / 13.9</b>	<b>1.04</b>	<b>.02*</b>
<b>Auto-eficácia (SEDS)</b>	<b>121.5 / 123.6</b>	<b>11.8 / 15.1</b>	<b>.97</b>	<b>.04*</b>
Barreiras ao tratamento	1.9 / 1.9	.53 / .46	.017	.54
Suporte Social (DFBS)	81.1 / 81.6	20.3/17.1	.142	.42
Suporte dos amigos	28.3 / 32.5	19.2 / 15.8	1.52	.06
Conflito (FES)	18.7 / 19.4	3.4 / 3.7	1.15	.78
Coesão (FES)	29.1 / 27.6	3.2 / 3.6	2.78	.65
Organização (FES)	28.3 / 28.1	2.8 / 3.3	.41	.70

\* Diferença estatisticamente significativa

## IMPACTO DA IDADE DE DIAGNÓSTICO NAS VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS, NA ADESÃO AO TRATAMENTO, CONTROLO METABÓLICO E QUALIDADE DE VIDA DO ADOLESCENTE

Com o objectivo de analisar a implicação da **idade de diagnóstico** nas características psicológicas, psicossociais e também na adesão terapêutica,

controlo metabólico e qualidade de vida dos adolescentes, procedemos a um estudo de correlação entre as variáveis. Para tal recorremos a uma análise de coeficiente de correlação parcial de Pearson, em que a duração da doença foi controlada. Não foi obtida qualquer correlação significativa.

Num segundo momento procedemos a uma análise das diferenças dos resultados das variáveis psicológicas e psicossociais ao longo das idades que correspondem a diferentes estádios de desenvolvimento. Para tal, os pacientes foram agrupados de acordo com a idade em que foi efectuado o diagnóstico da diabetes. O primeiro grupo englobou os pacientes cujo diagnóstico foi realizado em idade pré-escolar (desde o nascimento até aos 72 meses de idade); um grupo intermédio era constituído pelos adolescentes em que a diabetes se manifestou entre os 6 e os 10 anos de idade (73 a 120 meses), que corresponde aproximadamente ao 1º ciclo de escolaridade; o terceiro grupo incluía aqueles em que o diagnóstico foi realizado após os 10 anos de idade (mais que 121 meses).

A partir desta divisão foram comparados os resultados das diferentes características psicológicas e psicossociais avaliadas através de uma MANOVA, complementada pelo teste de Bonferroni para análise da sua significância.

Verificámos a existência de diferenças entre os resultados nos três grupos apenas na variável Auto-eficácia relativa ao tratamento (resultado total do SEDS), sendo o valor obtido para o grupo de diagnóstico mais tardio superior aos restantes, mas apenas estatisticamente significativo quando comparado com o grupo de diagnóstico mais precoce (diferença das médias = 8.66;  $p=.004$ ), conforme Quadro 3.45.

Quadro 3.45 – Análise comparativa, segundo a idade de diagnóstico, na auto-eficácia no tratamento.

<b>Grupo de Idade</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>
<b>1 - 72 meses *</b>	<b>46</b>	<b>117.5</b>	<b>14.4</b>
73 – 120 meses	56	123.2	12.5
<b>&gt; 121 meses*</b>	<b>55</b>	<b>126.2</b>	<b>12.7</b>

\* Diferença estatisticamente significativa ( $F=5.545$ ;  $p=.004$ )

O mesmo procedimento foi utilizado para comparar o comportamento de adesão ao tratamento, o Controlo Metabólico e a Qualidade de vida entre os três grupos.

Relativamente à Adesão terapêutica (Quadro 3.46), constatámos que o grupo intermédio apresenta resultados indicadores de uma maior adesão, sendo o valor significativamente superior ao registado no grupo com diagnóstico mais precoce.

Quadro 3.46 – Análise comparativa, segundo a idade de diagnóstico, na adesão ao tratamento.

<b>Grupo de Idade</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>
<b>1 - 72 meses *</b>	<b>46</b>	<b>8.41</b>	<b>1.65</b>
<b>73 – 120 meses *</b>	<b>56</b>	<b>7.46</b>	<b>1.51</b>
<b>&gt; 121 meses</b>	<b>55</b>	<b>7.84</b>	<b>1.41</b>

\* Diferença estatisticamente significativa(F=4.933; p=.006)

Não se registaram diferenças significativas quanto ao Controlo Metabólico, apesar de, também, o grupo intermédio apresentar valores indicadores de melhor controlo (quadro 3.47).

Quadro 3.47 – Análise comparativa, segundo a idade de diagnóstico, no controlo metabólico.

<b>Grupo de Idade</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>
<b>1 - 72 meses</b>	<b>46</b>	<b>9.36</b>	<b>1.38</b>
<b>73 – 120 meses</b>	<b>56</b>	<b>8.89</b>	<b>1.34</b>
<b>&gt; 121 meses</b>	<b>55</b>	<b>9.14</b>	<b>1.9</b>

Não se registam diferenças estatisticamente significativas (F=1.323;p=.3)

Quanto à Qualidade de vida (Quadro 3.48), não se registam diferenças significativas entre os adolescentes dos três grupos.

Quadro 3.48 – Análise comparativa, segundo a idade de diagnóstico, na qualidade de vida.

<b>Grupo de Idade</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>
<b>1 - 72 meses</b>	<b>46</b>	<b>196.8</b>	<b>20.7</b>
<b>73 – 120 meses</b>	<b>56</b>	<b>198.9</b>	<b>23.3</b>
<b>&gt; 121 meses</b>	<b>55</b>	<b>199.3</b>	<b>20.1</b>

Não se registam diferenças estatisticamente significativas (F=.130;p=.9)

**RELAÇÃO ENTRE A IDADE DO ADOLESCENTE,  
AS VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS E  
ADESÃO AO TRATAMENTO, CONTROLO METABÓLICO E QUALIDADE DE VIDA**



A análise da relação da idade do adolescente com as características psicológicas, a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida do adolescente foi realizada através de uma análise de correlação. Para tal recorremos a uma análise de coeficiente de correlação parcial de Pearson, em que a duração da doença foi controlada.

Os valores obtidos indicam que, com o avançar na idade dos adolescentes *aumenta* a percepção de auto-eficácia ( $r=.219$ ;  $p=.006$ ) e o conhecimento sobre a diabetes ( $r=.235$ ;  $p=.003$ ), *diminuindo* as crenças de controlo nos outros poderosos ( $r=-.299$ ;  $p=.000$ ) e nos outros significativos ( $r=-.198$ ;  $p=.01$ ). Relativamente à relação com as variáveis psicossociais, encontramos uma correlação com o suporte social dos pais ( $r=.255$ ;  $p=.001$ ) e dos amigos ( $r=-.163$ ;  $p=.04$ ), o que significa que, à medida que a idade do adolescente avança, *diminui* o suporte social da família e dos amigos.

Não se encontrou qualquer relação entre a idade do adolescente e a adesão ao tratamento, o controlo metabólico ou a qualidade de vida.

### **RELAÇÃO ENTRE DURAÇÃO DA DIABETES, AS VARIÁVEIS PSICOLÓGICAS DO ADOLESCENTE E ADESÃO AO TRATAMENTO, CONTROLO METABÓLICO E QUALIDADE DE VIDA**

A análise da relação da duração da diabetes com as características psicológicas, a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida

do adolescente foi realizada através de uma análise de correlação. Para tal recorreremos a uma análise de coeficiente de correlação parcial de Pearson, em que a idade dos pacientes foi controlada.

Os valores obtidos indicam que *à medida que aumenta o tempo decorrido desde o diagnóstico, diminui a adesão ao tratamento* ( $r=.257$ ;  $p=.001$ ) e *decrece o controlo metabólico* ( $r=.171$ ;  $p=.03$ ). Não se verifica correlação entre a duração da doença e a qualidade de vida.

Relativamente às características psicológicas apenas a percepção de *auto-eficácia* é sensível ao tempo decorrido desde o diagnóstico. Esta variável apresenta uma correlação negativa com a duração da doença, significando que *diminui com o decorrer do tempo* ( $r=-.243$ ;  $p=.002$ ).

#### **IMPACTO DO TIPO DE FAMÍLIA NA ADESÃO AO TRATAMENTO, CONTROLO METABÓLICO E QUALIDADE DE VIDA**

A comparação dos resultados para as variáveis dependentes em função do **tipo de família de origem** - famílias nucleares, famílias alargadas e famílias monoparentais ou reconstituídas - foi realizada através de uma MANOVA, posteriormente complementada pelo Teste de Bonferroni para cada variável dependente, que forneceu os seguintes resultados (quadro 3.49):

Quadro 3.49 – Análise das respostas segundo o tipo de família (média e dp)

	<b>Nuclear (n=128)</b>	<b>Alargada (n=14)</b>	<b>Monoparental ou Reconstituída (n=15)</b>
--	----------------------------	----------------------------	---

<b>Adesão Terapêutica</b>	<b>7.75 (1.5)*</b>	7.79 (1.53)	<b>9.00 (1.73)*</b>
<b>Controlo Metabólico (HbA1c)</b>	<b>9.00 (1.56)**</b>	9.10 (1.46)	<b>10.04 (1.59)**</b>
<b>Qualidade de Vida</b>	199.4 (21.91)	197.5 (16.56)	191.3 (19.50)

\* A médias das diferenças é significativa a .05

\*\* A médias das diferenças é significativa a .05

Apesar de ser necessária cautela na análise dos resultados devido à diferença de sujeitos em cada grupo, no que se refere à Adesão Terapêutica constata-se que os *adolescentes que vivem em famílias tradicionais (nucleares ou alargadas) revelam uma maior adesão terapêutica*, quando comparados com famílias monoparentais ou reconstituídas. No entanto, apenas é estatisticamente significativa a diferença entre os valores registados nos adolescentes de famílias nucleares, comparados com os provenientes de famílias monoparentais ou reconstituídas (diferença das médias = 1.25;  $p=.009$ ).

No que se refere ao controlo metabólico, encontrámos *resultados semelhantes*, sendo também significativa a diferença das médias entre adolescentes provenientes de famílias nucleares e de famílias monoparentais ou reconstituídas (diferença das médias = 1.031;  $p=.049$ ).

Quanto à Qualidade de Vida, os resultados registados nos membros de famílias nucleares, alargadas e monoparentais são muito próximos, não havendo diferença estatisticamente significativa.

## **IMPACTO DA CLASSE SOCIAL NA**

### **ADESÃO AO TRATAMENTO, CONTROLO METABÓLICO E QUALIDADE DE VIDA**

A comparação dos resultados para as variáveis dependentes em função da **classe social** de origem (Classificação Social de Graffar) foi realizada através de uma MANOVA, complementada pelo Teste de Bonferroni, que forneceu os resultados descritos no Quadro 3.50.

Quadro 3.50 – Análise comparativa da adesão, controlo metabólico e qualidade de vida, segundo a classe social de origem

	Classe 1 (n=12) Média / (DP)	Classe 2 (n=15) Média / (DP)	Classe 3 (n=32) Média / (DP)	Classe 4 (n=80) Média / (DP)	Classe 5 (n=18) Média / (DP)	SIGNIFICÂNCIA f p
<b>Adesão terapêutica</b>	<b>7.08 *</b> <b>(1.62)</b>	7.80 (1.26)	<b>7.44 **</b> <b>(1.63)</b>	7.93 (1.39)	<b>9.00 *</b> <b>(1.85)</b>	<b>4.070</b> <b>.004</b>
<b>Controlo Metabólico (HbA1c)</b>	<b>7.967</b> <b>(1.420)**</b>	8.453 (1.246)	9.091 (1.826)	9.309 (1.514)	<b>9.622 **</b> <b>(1.170)</b>	<b>3.206</b> <b>.015</b>
<b>Qualidade de Vida</b>	<b>214.42 ***</b> <b>(21.65)</b>	204.13 (16.50)	206.06 (16.99)	<b>194.09 ***</b> <b>(21.93)</b>	<b>189.06***</b> <b>(19.94)</b>	<b>3.691</b> <b>.007</b>

\* A médias das diferenças é significativa a .05

\*\* A médias das diferenças é significativa a .05

\*\*\* A médias das diferenças é significativa a .05

A análise dos resultados da Adesão Terapêutica permite constatar que, exceptuando a diferença entre os valores registados para os sujeitos de classe 2 comparados com os de classe 3, *à medida que ascendemos na classificação social aumenta também a adesão terapêutica*. Uma análise mais detalhada revela que os níveis de adesão relatados pelos adolescentes pertencentes à classe social mais baixa (classe 5) são significativamente inferiores ( $p=.05$ ) aos relatados pelos membros da classe 1 (diferença das médias = 1.92;  $p=.008$ ) e da classe 3 (diferença das médias = 1.56;  $p=.005$ ), sendo que estes são também inferiores aos da classe 1.

Quando analisámos o valor médio da Hemoglobina glicosilada (indicador do controlo metabólico) verificámos que, *à medida que subimos na escala social, vamos encontrando valores indicadores de um melhor controlo metabólico* (valor

mais baixo na medição de HbA1c). Uma análise das diferenças dos resultados revela que os adolescentes da classe social inferior, em média, apresentam um pior controlo metabólico, mas apenas quando comparados com os sujeitos de classe social superior (diferença das médias = 1.656;  $p=.043$ ).

A Qualidade de Vida, tal como a adesão ao tratamento e o controlo metabólico, *vai melhorando à medida que subimos na classificação social*. A análise das diferenças dos resultados mostra que a Qualidade de Vida referida pelos sujeitos que integram as duas classes sociais inferiores (classes 4 e 5 de Graffar) situa-se a um nível significativamente inferior quando comparada com a Qualidade de Vida dos diabéticos de nível social mais elevado (diferença das médias entre classe 1 e classe 4 = 20.33;  $p=.015$ ; diferença das médias entre classe 1 e classe 5 = 25.36;  $p=.010$ ).

#### **IMPACTO DO TIPO DE TRATAMENTO NA ADESÃO AO TRATAMENTO, CONTROLO METABÓLICO E QUALIDADE DE VIDA**

Relativamente ao **tratamento**, 14 (8.9%) adolescentes administram insulina duas vezes por dia, uma larga maioria, 97 pacientes (61.8%), efectua três administrações e 46 (29.3%) fazem-no quatro vezes.

A comparação dos resultados relativamente à quantidade de insulina administrada pelos pacientes com regimes terapêuticos diferentes e para as variáveis dependentes, em função do **tipo de tratamento**, foi também realizada através de uma MANOVA, complementada pelo Teste de Bonferroni.

Relativamente às variáveis dependentes do estudo (Adesão terapêutica,

Controlo metabólico e Qualidade de Vida), verifica-se a tendência para uma melhor adesão ao tratamento, um maior controlo metabólico e uma melhor qualidade de vida ocorrer no grupo com menor exigência terapêutica (2 administrações de insulina por dia), mas esta diferença apenas é estatisticamente significativa na variável controlo metabólico e no que respeita à comparação entre os adolescentes que administram insulina 3 vezes ao dia, quando comparados com o grupo sujeito a tratamento intensivo (injectam insulina quatro vezes ao dia) (média das diferenças = .83;  $p = .009$ ;  $F = 5.00$ ), conforme o Quadro 3.51.

Quadro 3.51 – Análise comparativa, segundo o tipo de tratamento, da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida.

		Adesão Terapêutica	Controlo Metabólico Hba1c	QDV TOTAL	QDV Impacto	QDV Preocupação	QDV Satisfação
Número de Administrações Insulina /Dia	Sujeitos N (%)	Média (DP) f=3.14 p=.05	Média (DP) f=5.00 p=.008	Média (DP) f=1.44 p=.24	Média (DP) f=.076 p=.93	Média (DP) f=2.77 p=.07	Média (DP) f=.362 p=.69
<b>2</b>	14 (8.9)	7.6 (1.9)	8.8 (2.5)	148.5 (18.1)	38.9 (3.3)	41.4 (10.4)	68.2 (8.8)
<b>3</b>	97 (61.8)	7.7 (1.4)	<b>8.9*</b> <b>(1.3)</b>	147.4 (19.0)	39.4 (4.6)	39.9 (9.3)	68.1 (9.7)
<b>4</b>	46 (29.3)	8.4 (1.6)	<b>9.1*</b> <b>(1.6)</b>	142.4 (17.6)	39.3 (4.1)	36.3 (8.9)	66.8 (7.6)

\* média das diferenças significativa a .05

## **CAPITULO III DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A discussão dos resultados é organizada sequencialmente, partindo da análise das características da amostra, seguindo-se a discussão dos resultados dos testes das hipóteses principais de investigação e dos resultados das análises exploratórias.

### **Caracterização da Amostra**

A amostra estudada distribui-se de forma homogénea ao longo da **faixa etária**, sendo a distribuição semelhante para ambos os sexos. Em média o diagnóstico da diabetes foi efectuado 3.9 anos antes do momento de recolha dos dados da presente investigação. Na sua maioria, os adolescentes são provenientes dos **estratos sócio-económico-culturais médios ou médio-baixo e vivem em famílias nucleares ou alargadas**, o que está de acordo com outros estudos realizados com a população pediátrica do Hospital de S. João (Guimarães, 1977).

A **adesão global** ao tratamento situa-se em níveis razoáveis a bons, com 59.2% dos adolescentes a registarem valores acima da média da amostra, sendo os valores registados para o sexo masculino superiores. Os valores globais registados para a amostra vão de encontro ao relatado na maioria dos estudos (revistos por Delgado & Lima, 2001) que situam a percentagem de não adesão ao

tratamento entre 30% e 60%. Como a adesão ao tratamento da diabetes, devido à sua complexidade, deve ser perspectivada de forma multimodal, na nossa investigação analisamos cada um dos seus componentes separadamente.

As taxas de adesão à **regularidade e frequência de auto-pesquisa da glicemia** (93.7% relatam auto-monitorizar a glicose sanguínea) são consonantes com a literatura pesquisada (Kovacs & col., 1986; Glasgow, 1991; Willians, Freedman & Deci, 1998). Nesse sentido também estão os valores referentes à capacidade dos adolescentes para **auto-administrarem insulina** (90.5% auto-administram insulina). Hanson (Hanson & col., 1996), refere que a maioria dos adolescentes entre 10 e 14 anos realizam as actividades de auto-tratamento de forma independente.

A **administração de insulina** com regularidade e dosagem prescrita é cumprida de forma estrita por 79.6% dos pacientes da nossa amostra, possivelmente devido ao conhecimento da necessidade fundamental da insulina para a manutenção do equilíbrio metabólico (a não administração de insulina desencadeia sintomas de hiperglicemia a curto prazo) e da própria vida. No entanto, não deixa de ser uma percentagem elevada quando comparada com o referido noutros estudos (Watkins & col., 1967; Johnson, 1992).

Relativamente à **adesão à dieta**, este componente revelou ser o que maior dispersão de resultados apresentava e também o que maior dificuldade colocava aos adolescentes (38.9% cumprem poucas vezes o plano prescrito, 46.5% aderem moderadamente às indicações do médico e apenas 14.6% cumprem plenamente as prescrições), ou seja, no total 85.4% dos adolescentes apresentam desvios do plano alimentar prescrito. Estes resultados vão de encontro ao registado por



Watkins e colaboradores (1967) numa população de adultos e aos estudos de numerosos autores (Lorenz, Christensen & Pichert, 1985; Kovacs & col., 1986; Glasgow, McCaul & Schafer, 1987; Johnson & col., 1990; Anderson & col., 1997; Palardy & col., 1998; Warren & Hixenbaugh, 1998) que avaliaram a adesão aos diversos componentes do tratamento da diabetes, tendo concluído ser a alimentação que mais dificuldades coloca entre os componentes da adesão ao tratamento da diabetes.

Quanto à prática de **exercício físico**, não deixando de considerar que a maioria dos adolescentes está inserido no sistema de ensino, realizando obrigatoriamente exercício duas vezes por semana (46.5%), constata-se que 33.1% vai para além desta actividade curricular, realizando exercício pelo menos mais uma vez, o que é compreensível no estilo de vida desta faixa etária (e contribui para o controlo metabólico). Os valores registados estão de acordo com a literatura pesquisada neste domínio (Kovacs & col., 1986; Glasgow, McCaul & Schafer, 1987; Glasgow, 1991; Willians, Freedman & Deci, 1998).

No seu conjunto, os resultados obtidos, na nossa amostra, sobre a adesão ao tratamento e seus componentes vão de encontro ao descrito no grosso da literatura (Lorenz, Christensen & Pichert, 1985; Kovacs & col., 1986; Glasgow, McCaul & Schafer, 1987; Johnson & col., 1990, 1992; Anderson & col., 1997; Palardy & col., 1998; Warren & Hixenbaugh, 1998) que referem uma maior adesão aos aspectos médicos (administração de insulina e pesquisa de glicemia) quando comparados com os componentes da adesão que se relacionam com o estilo de vida

O **controlo metabólico** verificado neste grupo de adolescentes (HbA1c

média de 8.9%) situa-se num patamar elevado (57% dos pacientes apresentam HbA1c inferior a 9%), de acordo com os critérios de Sperling (1996). É sobreponível aos resultados apresentados nos estudos do Diabetes Control and Complication Trial (DCCT, 1993, 1994), aos referidos num estudo populacional (1775 pacientes), realizado pelo Grupo Escocês para o Estudo e Tratamento do Jovem Diabético (SSGCYD, 2001) e aos revelados por Hoey (2001) num estudo multicêntrico realizado numa população de 2101 adolescentes com diabetes de vários países da Europa.

## TESTES DAS ANÁLISES DAS HIPÓTESES

Os resultados obtidos confirmam plenamente a **primeira hipótese** formulada, que previa uma *correlação positiva* entre a **adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida**.

Os adolescentes com **melhor adesão ao tratamento**, nomeadamente à sua vertente mais comportamental, alcançam *um melhor controlo metabólico* da diabetes e **qualidade de vida mais elevada**. A análise da relação entre os componentes da adesão e a qualidade de vida revela que os adolescentes com *maior adesão à vertente comportamental* do tratamento apresentam *menos preocupações* quanto ao futuro e revelam *maior satisfação*.

O *controlo metabólico* está correlacionado com o resultado da sub-escala *Satisfação* e com a *Qualidade de Vida Total*, o que significa que adolescentes com

*melhor controlo metabólico sentem maior satisfação global com a vida e percebem uma qualidade de vida superior.*

Os resultados encontrados para a relação adesão/controlo metabólico/qualidade de vida vão de encontro ao corpo fundamental da literatura publicada neste domínio (Wooldridge, Wallston & col., 1992; DCCT 1993, 1994; Hentigen & Kingas, 1996; Guttman-Bauman, 1998; Stewart & col., 2000; Hoey, 2001) que refere que os adolescentes que apresentam maior adesão ao tratamento da diabetes conseguem alcançar um melhor controlo metabólico e apresentam uma qualidade de vida mais satisfatória. Estas relações apontam para a necessidade de se ter em conta a adesão à terapêutica prescrita para o tratamento da diabetes como aspecto importante não só no controlo metabólico do adolescente com diabetes, mas também na promoção da sua qualidade de vida. Assim, os profissionais de saúde devem estar atentos à forma como o adolescente com diabetes adere às prescrições para o tratamento, nomeadamente os aspectos comportamentais e, entre estes, a adesão à dieta prescrita.

Relativamente à **segunda hipótese** formulada, que prevê que exista uma relação significativa entre o baixo nível de stress face à diabetes (bem como os seus diversos componentes – Queixas somáticas, Stress social e escolar, Ansiedade/depressão, Stress face às hipoglicemias, Stress face ao médico e Stress face ao tratamento) e:

- a) um aumento da percepção de auto-eficácia,
- b) crenças de controlo interno mais elevadas,
- c) maior nível de conhecimentos e capacidade de resolução de problemas,

- d) percepção de menos barreiras face ao tratamento
- e) maior adesão terapêutica, melhor controlo metabólico e melhor qualidade de vida.

Verificamos, com excepção da relação entre o stress e o locus de controlo interno da saúde, que os resultados encontrados corroboram a hipótese formulada.

Adolescentes com **menor nível de stress global** face à doença apresentam uma **maior percepção de auto-eficácia global**. Adolescentes com *menor stress global* revelam *maior auto-eficácia para implementar as estratégias terapêuticas prescritas, maior auto-eficácia em situações sociais e confiança*. No seu conjunto, estas associações revelam que os adolescentes com stress mais baixo apresentam maior confiança e sentem maior auto-eficácia para lidar com as exigências da diabetes e do tratamento em contextos sociais.

A diminuição de *queixas somáticas* está associada a um aumento da *percepção de auto-eficácia global, da auto-eficácia relacionada com o tratamento da diabetes e com a auto-eficácia em situações sociais*. O resultado encontrado vai de encontro à explicação de O'Leary (1992), a qual refere que circunstâncias que são avaliadas como ameaçadoras geram respostas fisiológicas cuja intensidade é proporcional à ameaça percebida, pelo que a percepção de auto-eficácia é concebida como um factor de protecção da resposta fisiológica de stress. Este autor refere que stress e auto-eficácia se associam de forma inversa visto que indivíduos possuidores de uma auto-eficácia elevada exerceriam acções

que diminuiriam a resposta fisiológica ao stress, criando condições para a manutenção da saúde ou para o controlo da doença.

A percepção de stress em contextos sociais e escolares, o stress face às hipoglicemias e também a ansiedade/depressão estão inversamente correlacionados com a *percepção global de auto-eficácia* e também com todas as *suas dimensões avaliadas*. O stress face ao tratamento correlaciona-se negativamente com a *percepção de auto-eficácia social*, significando que os adolescentes com maior auto-eficácia para lidar com assuntos referentes ao tratamento, em contextos sociais, revelam menos preocupações com o tratamento.

Uma explicação para estes resultados pode residir nas características próprias da adolescência. Para Thomas, Peterson e Goldstein (1997) a diminuição da adesão terapêutica, nesta fase de desenvolvimento, pode ser resultado do egocentrismo do adolescente, o qual acredita estar a ser constantemente julgado pelos pares. Para o adolescente com diabetes, a incapacidade para lidar simultaneamente com as exigências da doença e com as pressões do grupo social, nomeadamente face às possíveis reacções dos pares (quanto ao cumprimento ou afastamento das normas do grupo) poderá ser suficiente para desencadear um aumento de stress e diminuir a sua auto-eficácia para lidar com as exigências terapêuticas que implicam um consumo alimentar, prática de exercício físico as quais podem divergir das práticas adoptadas pelo grupo de pares. Acções de menor auto-eficácia e adesão reflectirão uma menor maturidade cognitiva e social, que originarão um menor sentido de controlo pessoal e de auto-eficácia sobre a diabetes (Ingersoll & col., 1986).

Destaca-se a magnitude da correlação (inversa) entre a ansiedade/depressão e a *percepção global de auto-eficácia*, revelando que os adolescentes que apresentam maior ansiedade/depressão revelam uma menor percepção de auto-eficácia global. Este resultado está de acordo com o referido por Edward e colaboradores (1983) que afirmam ser a auto-eficácia um factor importante na adaptação emocional à doença crónica.

A associação esperada entre a **percepção de stress face à diabetes e locus de controlo interno da saúde** não se confirmou. A hipótese que sujeitos possuidores de crenças de controlo internas da doença adoptariam mais comportamentos de adesão ao tratamento e simultaneamente diminuiriam o seu estado de tensão não foi verificada.

Constatamos, no entanto que os adolescentes que apresentavam níveis globais de stress mais elevados possuíam níveis de *crenças de controlo externas* (outros poderosos e outros significativos) mais altas. Esta constatação, em parte, vai de encontro ao referido por Bradley e colaboradores (1990), que afirmava que a conjugação mais favorável ao adolescente com doença crónica resultaria numa crença de controlo interno ou nos outros significativos – sujeitos que fariam uma melhor utilização dos seus recursos pessoais ou dos conselhos dos clínicos que prescreviam o tratamento. Uma possível explicação para a relação encontrada poderá residir também nos aspectos desenvolvimentais que caracterizam esta fase da adolescência. Durante esta fase constata-se uma progressão no sentido da aquisição e consolidação da autonomia, que poderá ser vivida com ansiedade pelo adolescente com diabetes quando este percebe que o controlo do seu estado

de saúde está dependente de terceiros, o que impede a aquisição das tarefas desenvolvimentais de autonomia e independência. Uma explicação alternativa poderá residir no facto da experiência de doença e das dificuldades do seu controlo (crises de hipo ou hiperglicemia) serem de difícil previsão, manuseamento e controlo, o que impediria o desenvolvimento de crenças de controlo interno da doença e simultaneamente causaria um acréscimo de stress (Burrish col., 1984; Carracio, McCornic & Weller, 1987). Poder-se-á ainda considerar que os sujeitos com maior ansiedade face à doença procurem seguir mais escrupulosamente os conselhos e orientações dos outros significativos para lidar com as exigências da doença (Strickland, 1978).

O aumento de **stress face à diabetes**, em todas as suas dimensões está negativamente associado à aquisição de **conhecimentos sobre a doença** e também à capacidade de **resolução de problemas** (avaliado pelo TDK). Estes resultados significam que os adolescentes com níveis de conhecimentos mais elevados para lidar com as exigências da diabetes e capacidades superiores para resolver os problemas com que são confrontados na sua vida quotidiana, apresentam níveis de stress mais baixos, o que vai de encontro ao referido por Wysocki (1993) e também por Rovet e Fernandes (1999). Estes autores afirmam que os adolescentes que possuem maiores conhecimentos sobre a diabetes apresentam níveis inferiores de stress e uma auto-eficácia mais elevada para lidar com as exigências da doença.

Os adolescentes que apresentam níveis de **stress geral** mais baixos revelam também uma menor **percepção de obstáculos ao tratamento**, em

particular nas sub-escalas **bem-estar físico e identidade pessoal**.

O aumento de stress global, de stress face ao tratamento e às hipoglicemias, em contextos sociais e escolares, bem como da sintomatologia depressiva (sub-escalas do QSD) encontram-se associados a uma percepção acrescida de *barreiras à afirmação da identidade*, tarefa desenvolvimental crucial nesta fase da vida do indivíduo. Regista-se, em relação ao nível de stress (QSD) que o aumento de queixas somáticas se relaciona com a diminuição da *percepção de bem-estar (BSCS)*.

Estes resultados, que revelam que a diminuição de stress (e das suas manifestações) é acompanhada de um decréscimo da percepção de barreiras face ao tratamento, vão de encontro às formulações de Ogden (1999). Esta autora considera que o stress, que se associa a esforços infrutíferos de controlo da doença crónica, pode impedir a afirmação de um estilo de vida saudável e da identidade do adolescente. Conceção partilhada por Jenny (1986), Glasgow (1987, 1991) e Bennet-Murphy (1997) para adultos com diabetes.

Num momento seguinte, analisamos a relação entre o **stress face à diabetes** e as variáveis dependentes do nosso estudo (**adesão terapêutica, controlo metabólico e qualidade de vida**).

Constatamos que o nível global de stress não se correlaciona com a *adesão total ao tratamento*. No entanto, o stress face ao tratamento correlaciona-se com a *adesão comportamental ao tratamento*, significando que, tal como previsto, adolescentes com *maior stress relativamente aos aspectos do tratamento revelam maior dificuldade em aderir às dimensões comportamentais da terapêutica*. São também os adolescentes que apresentam mais queixas



somáticas e stress em contextos sociais e escolares que *cumprem menos as prescrições relativas ao tratamento*, nomeadamente na sua vertente *comportamental*. Esta associação poderá envolver um mecanismo circular de reacção biopsicossocial ao stress, em que o aumento de stress, em contextos sociais e escolares, se associa à libertação de mediadores neuro-endócrinos antagónicos da acção da insulina, estes, por sua vez, vão desencadear um aumento dos níveis de glicemia, com resultante aumento da preocupação do adolescente e agravamento da sintomatologia física, conduzindo por fim a dificuldades de controlo metabólico (Cox & col., 1984; Coyne & Holroyd, 1982).

Quanto à correlação entre o **stress e o controlo metabólico**, verificamos que apenas o numero de queixas somáticas está correlacionado com esta variável. O sentido desta associação significa que, ao aumento de sintomas somáticos está associada a diminuição do controlo metabólico, o que também está de acordo com o referido para os autores acima citados e ainda por Hanson e colaboradores (1987).

Finalmente, o aumento do nível global de **stress face à diabetes** (e de *todas as suas componentes*) está associado à diminuição da **qualidade de vida** global e também ao *aumento de preocupações*, da percepção de *maior impacto* da doença e *menor satisfação*.

A diabetes do adolescente exige um tratamento intenso e rigoroso que requer vigilância e perseverança quotidianas em diversas tarefas exigentes, para além da culpa ou vergonha que podem ser fonte de stress em contextos sociais. Na literatura referente ao stress encontramos uma diferenciação entre stress positivo, motivador (*eustress*) e stress nocivo, inibidor de comportamentos e causa

de sofrimento (*distress*). A presença deste último tipo de stress (avaliado neste estudo) influencia negativamente a implementação de comportamentos de adesão ao tratamento, em casos de indivíduos com patologia crónica (Ogden, 1999).

Tal como para a literatura geral sobre stress e auto-eficácia, que afirma que a adaptação do indivíduo depende da natureza do agente stressor, da avaliação que o sujeito faz do mesmo e dos seus recursos - entre os quais se destacam a percepção de auto-eficácia e a disponibilidade de suporte social (Folkman & Lazarus, 1985; Compas, 1987, a b; Patterson & McCubbin, 1987; Walker & Greene, 1987), no presente estudo verificamos que a diminuição de stress face à diabetes está associada ao aumento da percepção de auto-eficácia, percebida pelo paciente, para lidar com as exigências da doença e do tratamento, dos seus conhecimentos e recursos para resolver os problemas relacionados com a mesma.

Os resultados encontrados permitem constatar que a percepção de stress face à diabetes se repercute nas características psicológicas do adolescente tendo também um papel fundamental no que se refere à adesão ao tratamento e controlo metabólico. Relativamente às dimensões psicológicas da vida do adolescente com diabetes, estas são afectadas de forma negativa, nomeadamente a sua percepção de auto-eficácia. Está também negativamente associada ao tratamento da doença, em particular no que se refere à percepção de mais barreiras face ao tratamento, diminuição do nível de conhecimento sobre a diabetes e capacidade de resolução de problemas. O stress está também associado a uma diminuição do comportamento de adesão ao tratamento, ao controlo metabólico e à qualidade de vida, principalmente à preocupação com a

diabetes, com o seu impacto e a satisfação com a vida.

Para o clínico que acompanha o adolescente com diabetes é não só necessário estar atento às manifestações do stress face ao tratamento, mas também às suas manifestações no estilo de vida global do adolescente e, em particular, quando invade os seus contextos de vida. A pesquisa refere que técnicas de controlo do stress (treino de relaxamento, inoculação ao stress, fornecimento de conhecimento sobre a doença e de estratégias de confronto e resolução de problemas) poderão contribuir directa ou indirectamente para o controlo da diabetes. Uma intervenção ao nível cognitivo poderá ter um efeito preventivo impedindo o aumento de stress ou fornecendo estratégias de resolução de problemas que, favorecendo o aumento da percepção de auto-eficácia permitirão ao adolescente perceber o controlo da doença como um desafio e implementar estratégias de autocontrolo que contribuirão para diminuir a percepção de ameaça que é viver com a diabetes e consequentemente controlar os níveis de cortisol e de catecolaminas, estabilizando os valores das glicemias (McCrae, 1984; Riazi & Bradley, 2000).

Torna-se fundamental o fornecimento ao adolescente de estratégias de controlo da ansiedade mas também de promoção de um sentido de auto-eficácia global (que não se limite aos aspectos relativos ao tratamento) que possibilite ao adolescente a afirmação das suas competências pessoais e da sua personalidade através de um estilo de vida (recordamos que no fundamental a prescrição terapêutica, na sua vertente mais comportamental – tipo de alimentação e prática regular de exercício físico - se aproximam de um estilo de vida saudável) de forma independente e autónoma nos diversos contextos sociais do seu desenvolvimento.

Neste sentido, se pensarmos que, ao aumento da ansiedade corresponde uma diminuição geral do nível de conhecimentos, da capacidade de resolução de problemas e percepção de maior número de barreiras ao tratamento, então será fácil de compreender a importância que o fornecimento de estratégias de controlo da ansiedade e a promoção da auto-eficácia para lidar com as exigências do tratamento e promover o controlo metabólico e a qualidade de vida do adolescente.

Quanto à **terceira hipótese** que previa uma relação positiva entre melhor ambiente familiar / suporte da família e as variáveis psicológicas, nomeadamente:

- a) baixo nível de stress face à diabetes;
- b) maior auto-eficácia
- c) maior locus de controlo interno da saúde
- d) maior conhecimento e capacidade de resolução de problemas
- e) menor percepção de barreiras face ao tratamento
- f) maior adesão, melhor controlo metabólico e melhor qualidade de vida

Verificamos, relativamente à relação entre o Ambiente Familiar e o stress face à diabetes, que apenas a dimensão **conflito** se correlacionava com o nível global de **stress face à diabetes**, significando que ao *aumento de conflitos familiares* corresponde *maior nível de stress global* do adolescente e também de stress em *contextos sociais e escolares, face ao médico e ao tratamento* e também a maior nível de *ansiedade e depressão*. A coesão e a organização do ambiente familiar não surgiram associadas ao stress face à diabetes.

Os resultados encontrados vão de encontro às formulações de Liewer, Fearnow e Miller (1996) e também de Hardy, Power e Jaedicke (1993) as quais referem que famílias com níveis mais baixos de conflitualidade proporcionam aos seus membros melhores condições para lidar com as fontes de stress quotidiano. Hamlet e colaboradores (1992) e Chaney (1997) referem que o funcionamento familiar (em que existia baixo nível de stress familiar e de conflitos) estava associado a uma adaptação menos ansiógena à diabetes.

Relativamente à relação entre **ambiente familiar e auto-eficácia**, constata-se que adolescentes que vivem num ambiente familiar com *maior nível de organização apresentam uma menor confiança*, significando que estes adolescentes sentem que estão limitados na sua confiança perante a vida. Tal como anteriormente referimos, a organização excessiva do ambiente familiar em torno de tarefas que permitam o controlo da diabetes poderá ser percebido como um obstáculo à afirmação de uma autonomia pessoal de forma afirmativa e eficaz.

Não se constata qualquer relação directa e significativa entre as características do **ambiente familiar e as crenças de controlo interno da saúde**, ao contrário do que está descrito na literatura (Wallander & col.,1989). No entanto, numa fase da vida em que se espera que haja uma mudança no sentido da independência, como é a adolescência, pressupõe-se um desligar da família e uma progressiva orientação para uma actividade cognitiva mais autónoma, mas este movimento pode ser entravado pela presença de um stressor, como é o caso da diabetes.

Não verificamos a existência de relação entre as variáveis descritoras do **ambiente familiar** e o nível de **conhecimento sobre a doença**, a **percepção de barreiras** face ao tratamento, **a adesão ao tratamento ou o controlo metabólico**, o que está concordante com alguma da literatura publicada (Hanson & col., 1987 a,b, 1989a,b; Grey & col., 1998). Estes autores referem que, na adolescência, a relação entre as características do ambiente familiar (ou outras dimensões psicossociais) e as variáveis comportamentais é indirecta, mediada por aspectos psicológicos como a percepção de auto-eficácia ou as aptidões de confronto, pelo que a pesquisa deverá centrar-se na procura deste tipo de relações (o que se confirma no nosso estudo, conforme se pode ver na figura 3.1.).

A dimensão **conflito** está associada à **qualidade de vida do adolescente**, nomeadamente com o nível de **preocupação face à doença** e com o **impacto** da mesma. O sentido destas associações revelam que adolescentes que vivem em famílias com mais conflitos sentem um maior impacto da doença, revelam mais preocupações com a diabetes e apresentam uma qualidade de vida inferior.

Numa fase de desenvolvimento que se caracteriza pelo afirmar da autonomia e da independência, a exposição a exigências próprias desta fase da vida, apesar de normativas, podem ser fonte de stress. Perante uma fonte de stress exigente (como é o caso da diabetes), a família pode organizar-se de forma mais rígida, exercendo pressão para que o adolescente cumpra as exigências terapêuticas impedindo o assumir da individualidade e da auto-afirmação, o que poderá aumentar o seu nível de stress (Stern & Zevon, 1990; Shuman, Seiffge-Krenke & Samet, 1987).

O **suporte social** tem sido descrito como factor de protecção contra o stress e a vulnerabilidade a que estão sujeitos os adolescentes com diabetes (Ellerton & col., 1996). No presente estudo, a análise das relações entre o suporte social fornecido pela família, e as variáveis psicológicas revelou a não existência duma correlação entre o fornecimento de suporte social global e a diminuição do stress, ao contrário do que era previsto a partir da revisão da literatura consultada (Wallander & col., 1989). Verifica-se, no entanto, que o fornecimento de suporte social afectivo está associado à *diminuição de stress face à diabetes e de stress face ao tratamento*. Este resultado está de acordo com o referido para adultos com doença crónica (Alloway & Bebbington, 1987; Gottlieb, 1988) e também em crianças (Wolchik, Sandler & Braver, 1987, Ellerton & col., 1996), entre os quais diabéticos (Davis & col., 2001), cujos pais são descritos e reconhecidos como os principais fornecedores de suporte social para lidar com o stress relacionado com a doença sendo a dimensão afectiva a que mais se associa à diminuição do stress face à doença.

Uma atitude positiva de *suporte da família*, em especial o fornecimento de suporte afectivo, permite ao adolescente a aquisição de um sentido de auto-eficácia global mais elevado, que se estende para o *tratamento* e para as *situações sociais* em que o adolescente se insere e tem de implementar comportamentos relativos à diabetes. O resultado encontrado está de acordo com o descrito por Wolchik e colaboradores (1987a,b) e por Ellerton (Ellerton & col., 1996). Estes autores referem que crianças saudáveis e com patologia crónica (na qual se inclui a diabetes), cujas famílias disponibilizam mais suporte social,

alcançam uma auto-estima mais elevada e maior auto-eficácia e locus de controlo interno.

No seu conjunto, estes resultados estão de acordo com a perspectiva desenvolvimental do suporte social, a qual refere uma associação da protecção afectiva que a família disponibiliza com a diminuição do stress, o aumento da autoconfiança (para ultrapassar os obstáculos) e a capacidade para implementar comportamentos ajustados. Segundo Shulman, Seiffge-Krenke e Samet (1987) e Stern e Zevlon (1990), a percepção de suporte familiar, para além de contribuir para a adopção de um estilo de confronto funcional ao longo do desenvolvimento que conduz a um estilo de mestria e auto-eficácia. Estão também de acordo com a informação publicada sobre diabetes que revela que adolescentes que vivem em famílias com menos conflitos e que fornecem maior suporte afectivo promovem um maior equilíbrio psicológico (e através destas competências), levando directa ou indirectamente a uma maior adesão ao tratamento e qualidade de vida (Hanson & col., 1990; Miller-Johnson & col., 1994; Davis & col., 2001).

O fornecimento de *suporte social* está também associado a uma diminuição da *percepção de obstáculos* face ao tratamento.

Estes resultados são conformes à literatura sobre o desenvolvimento (Rollins & Thomas, 1979) que associa a protecção afectiva da família ao menor stress, maior autoconfiança (para ultrapassar obstáculos) e implementação de comportamentos adequados à realidade (no nosso estudo, a adesão ao tratamento). Estão também de acordo com a literatura publicada sobre a diabetes na adolescência que afirma que famílias que fornecem maior suporte e equilíbrio emocional ao adolescente promovem, directa ou indirectamente, maior adesão ao



tratamento e controlo metabólico.

Adolescentes que vivem em *famílias que fornecem mais suporte social não adquirem mais conhecimentos ou competências* para lidar com a diabetes, ao contrário do que se poderia supor a partir da bibliografia consultada (Shulman, Seiffge-Krenke & Samet, 1987; McIntyre & Dusek, 1995). Possivelmente o facto de as famílias assumirem o controlo da doença, em idades ou fases mais precoces, iniba a procura de informação e a aquisição de uma atitude activa de resolução dos problemas relacionados com a doença e o tratamento. Dusek e Danko (citados por McIntyre & Dusek, 1995) referem que famílias com elevado nível de organização e de suporte social adoptam um estilo autoritário, assumindo o controlo da doença e, simultaneamente, inibem os adolescente na aquisição de conhecimentos, no uso de estratégias de resolução de problemas e de auto-eficácia. Também o facto de o suporte assentar essencialmente numa dimensão afectiva, afastando-se das dimensões instrumentais, poderá justificar a associação entre estas variáveis.

Famílias que fornecem mais **suporte global** ao adolescente, nomeadamente **suporte afectivo**, promovem uma maior **adesão ao tratamento**, o que vai de encontro ao referido por diversos estudos (Hanson & col., 1987, 1989; McIntyre & Dusek, 1995; Burroughs, 1997). Verifica-se, no entanto, que o *suporte directo, dirigido ao controlo da diabetes* e também o *suporte indirecto*, através do fornecimento de pistas ou orientações para o tratamento estão associados ao aumento da adesão comportamental ao tratamento (adesão à dieta, regularidade de administração de insulina e prática de exercício físico) e à diminuição dos aspectos médicos (auto-administração de insulina e pesquisa de

glicemias). Este resultado está de acordo com o referido por La Greca e colaboradores (1995, 1998) que refere serem os aspectos relativos ao suporte tangível ou específico para tarefas relacionadas com a adesão, os mais importantes para a adesão ao tratamento, seguidos do suporte emocional.

Não se confirmou a hipótese de relação entre o suporte social da família e o controlo metabólico, o que também é descrito em alguns estudos (Hanson & col., 1987 a,b, 1989 a,b, 1996; Anderson & col., 1990; Burroughs & col., 1997; La Greca & col., 1990, 1995, 1998) que apontam para uma relação indirecta entre variáveis psicossociais e controlo metabólico, mediado por variáveis psicológicas ou pelo comportamento de adesão ao tratamento.

O suporte social da família é a única variável psicossocial que permite diferenciar sujeitos com baixa e elevada adesão ao tratamento e diferenciar boa e má qualidade de vida.

Os resultados do nosso estudo vão de encontro à literatura publicada, identificando não só o suporte global prestado pela família ao adolescente mas também a dimensão afectiva do suporte social como aspectos importantes para o controlo metabólico e a qualidade de vida do adolescente. Estes dados são importantes quando se visa o planeamento de intervenções com adolescentes com diabetes (Anderson & col., 1990; Burroughs & col., 1997; La Greca & col., 1990, 1995, 1998). Um objectivo da intervenção psicológica deverá ser a criação de condições, no contexto familiar, para a discussão e resolução de conflitos, evitando situações de stress intenso quer em torno da doença e do tratamento quer das tarefas desenvolvimentais específicas desta fase. A criação de condições

para que a família esteja disponível para o fornecimento de suporte social, nomeadamente de carácter afectivo, sempre que tal seja necessário para o adolescente resolver as tarefas desenvolvimentais, mas também para implementar estratégias necessárias à adesão ao tratamento e promoção da qualidade de vida será uma forma de atingir este objectivo e, simultaneamente, promover uma auto-eficácia elevada para resolver as tarefas relacionadas com a doença e o tratamento nos diversos contextos de vida do adolescente

Destaca-se no nosso estudo a inexistência de correlação entre o suporte social fornecido pelos amigos e a adesão ao tratamento, o controlo metabólico ou a qualidade de vida do adolescente. Este resultado não surpreende quando consultamos a literatura, pois encontramos referências a um menor reconhecimento da importância atribuída ao suporte dos amigos nos aspectos referentes ao tratamento (Anderson & col., 1990; Burroughs & col., 1997; La Greca & col., 1990, 1995, 1998; Pendley & col., 2002). Uma possível explicação poderá residir nas características da adolescência em que o desenvolvimento de um sentido de intimidade e privacidade poderá, no nosso contexto cultural, levar o adolescente a considerar a doença como um estigma, não o comunicando ao grupo de pares e não solicitando o seu apoio para lidar com as exigências terapêuticas. Possuir uma doença, com as exigências e limitações que a diabetes impõe, poderá significar também uma barreira à integração no grupo de pares pelo que na comunicação e na relação com o grupo, o adolescente parece “isolar” todos os aspectos referentes à diabetes e ao tratamento. Uma explicação complementar poderá residir na falta de conhecimentos dos pares sobre a diabetes e a importância do regime terapêutico diário, e como tal, oferecerão

suporte emocional, "neutro" em relação ao tratamento (ex.: "trata-me como todos os outros"), não disponibilizando suporte ao adolescente de forma regular e consistente relativamente às exigências da diabetes

A **quarta hipótese** *tinha como objectivo* encontrar, entre os factores psicológicos (*stress face à doença, crenças de controlo, auto-eficácia, conhecimento, ...*) e psicossociais (*suporte social, ambiente familiar*), mais frequentemente citadas na literatura, aquelas que permitiram *diferenciar adolescentes com melhor e pior adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida.*

A confirmação desta hipótese foi parcial sendo reduzidas as variáveis psicológicas e psicossociais que permitiam diferenciar os adolescentes.

Quanto à **adesão ao tratamento**, apenas uma variável psicológica (*a auto-eficácia face ao tratamento*) e uma variável psicossocial (*suporte social da família*) são significativamente diferentes quando comparamos adolescentes com baixa e elevada adesão ao tratamento. Significam que diabéticos com forte adesão ao tratamento apresentam uma auto-eficácia comparativamente mais elevada e recebem significativamente mais suporte social das suas famílias.

Estes resultado está de acordo com as propostas do modelo de acção para a saúde (de Ralf Schwarzer, 1994, 1995) e também com os resultados encontrados por O'Leary (1985, 1992), De Vries (de Vries, Dijkstra e Kuhlman, 1988) que referem que a *percepção de auto-eficácia* global é, entre os factores cognitivos, aquele que melhor diferencia sujeitos que implementarão comportamentos de adesão terapêutica. Especificamente relacionado com a

diabetes, os nossos resultados confirmam as conclusões de Grossman, Brink e Hauser (1987) e de Hurley e Shea (1992) que encontraram na auto-eficácia relativa à diabetes a única variável que permite predizer e discriminar a adesão ao tratamento.

Hanson (1987, 1989), Kovacs (1992) e La Greca (1995, 1998) afirmam que o *suporte social*, é a única variável psicossocial a permitir a distinção entre as condições favoráveis ou não à *adesão terapêutica* e ao controlo metabólico.

As diferenças entre adolescentes com bom e mau **controlo metabólico** é explicada apenas por duas variáveis psicológicas: o nível de conhecimentos e resolução de problemas (resultados do TDK) e a percepção de barreiras face ao tratamento.

Adolescentes que apresentam melhor controlo metabólico possuem um *nível de conhecimentos e de resolução de problemas relativos à diabetes que é significativamente superior* ao de adolescentes com fraco controlo metabólico. Este resultado está parcialmente de acordo com as formulações de Hamburg e Inoff (1982) e de Wysocki (1993) que constataram que diabéticos com níveis de conhecimentos mais elevados apresentavam diferenças no controlo metabólico (mas não significativas) e de Glasgow & Osteen, (1992), Fitzgerald (1998) e Strube (Strube, Yost & Haire-joshu, 1993) que encontram relações indirectas entre o nível de conhecimentos, a capacidade de resolução de problemas e o controlo metabólico (relações que eram, no entanto, mediadas pela auto-eficácia).

A *percepção de barreiras face ao tratamento da diabetes* surge nos nossos resultados como variável que diferencia adolescentes com bom e mau **controlo metabólico**, revelando que adolescentes com melhor equilíbrio da diabetes

percebem significativamente menos a existência de menos barreiras à implementação do tratamento. Na literatura consultada, não encontramos qualquer referência à associação directa entre a percepção de barreiras e o controlo metabólico que não seja mediada pelo comportamento de adesão. Glasgow (1991) apesar de encontrar relação entre a percepção de barreiras ao tratamento e a adesão ao tratamento, não verificou qualquer relação com o controlo metabólico.

No que se refere à qualidade de vida, surgem como variáveis diferenciadoras dos adolescentes com boa e má qualidade de vida, entre as variáveis psicológicas, o *stress face à diabetes*, a *percepção de auto-eficácia* e a *percepção de barreiras ao tratamento*. Estas diferenças significam que diabéticos com qualidade de vida elevada apresentam uma percepção de barreiras face ao tratamento da diabetes e níveis de stress face à doença significativamente inferiores e uma percepção de auto-eficácia mais elevada, quando comparados com adolescentes com baixa qualidade de vida. Não encontramos qualquer referência, na literatura consultada, entre a percepção de barreiras ao tratamento e a qualidade de vida.

Entre as variáveis psicossociais verifica-se que adolescentes com qualidade de vida mais elevada são provenientes de famílias que fornecem *suporte social familiar* significativamente mais elevado, resultado que é conforme as conclusões de Rose e colaboradores (1998) para adultos com diabetes e os de Grey e colaboradores (1998) realizados com adolescentes que referiam ser o *suporte social* um importante predictor da qualidade de vida nestes pacientes e, simultaneamente, discriminar a sua qualidade de vida. Grey (Grey & col., 1998)

refere ser também a percepção de *auto-eficácia* diferente em adolescentes com boa e má qualidade de vida.

Com a **quinta hipótese** procurávamos encontrar os aspectos psicossociais e psicológicos que acompanham a variação da adesão terapêutica, do controlo metabólico e da qualidade de vida ao longo de diversas fases da adolescência.

A compreensão da variação dos mecanismos psicológicos e psicossociais é um aspecto essencial para a compreensão da evolução dos aspectos responsáveis pela adesão terapêutica, numa fase da vida que se caracteriza pela mudança, e implementar intervenções que se centrem nos aspectos estratégicos de cada fase do desenvolvimento do adolescente.

Os resultados confirmam uma diminuição na adesão ao tratamento nos diferentes grupos de adolescentes. A *adesão ao tratamento* é superior no grupo que se encontra na fase *inicial da adolescência*, verificando-se uma deterioração conforme se avança nos grupos etários. Os resultados obtidos estão de acordo com a generalidade da literatura publicada (Jacobson & col., 1987; Glasgow, 1991; Anderson & col., 1990; Drotar, 1997; Wallander & Varni, 1998) que refere uma deterioração da adesão ao tratamento ao longo das diversas fases da adolescência.

Constata-se que, apesar de nos diversos grupos de desenvolvimento dos adolescentes se manter a adesão ao tratamento médico, vai-se assistindo a um decréscimo da adesão à vertente comportamental. Os adolescentes parecem adoptar um estilo de vida mais sedentário, diminuindo a prática de exercício físico e o controlo alimentar, com a consequente repercussão na diminuição do controlo metabólico (que, no entanto, não atinge valores significativos). Este conjunto de resultados parece enquadrar-se numa problemática tipicamente adolescente, verificando-se um incremento das competências cognitivas do adolescente (o que



vai de encontro à perspectiva Piagetiana e às formulações de Perrin e colaboradores sobre o desenvolvimento da concepção da doença), que permite ao adolescente a aquisição de mais informação sobre a doença e uma maior capacidade de resolução de problemas complexos relacionados com a mesma. Neste quadro, o assumir da individualidade e da autonomia resulta num aumento da percepção de “confiança” que se repercute na diminuição da percepção das crenças de controlo nos outros poderosos e outros significativos. O afastamento gradual da família, que acontece nesta fase de desenvolvimento, traduz-se na diminuição do suporte social global da família e, especialmente, do suporte directo e indirecto crucial para a manutenção da adesão ao tratamento da diabetes. Os modelos de desenvolvimento do adolescente referem que nesta fase se verifica a substituição do poder de influência da família pelo dos pares. Como não se verifica que os adolescentes procurem o suporte social dos amigos para as tarefas referentes ao tratamento da diabetes constatamos uma menor satisfação com a qualidade da vida em geral e da vida relacionada com a diabetes. Constatamos pois que a ausência de suporte social dos pares nas actividades directa ou indirectamente relacionadas com o tratamento da diabetes é uma lacuna importante para a manutenção de níveis de adesão ao tratamento, pelo que poderá ser designada como um alvo de intervenção privilegiado.

Será importante a manutenção da interdependência entre o adolescente e a família, fornecendo a ambos competências para a negociação do controlo directo e indirecto das actividades relacionadas com o tratamento e a criação no grupo de pares de condições para que o jovem continue a beneficiar de suporte nas tarefas referentes ao tratamento à medida que se autonomizando da família e aplique os

conhecimentos necessários à adesão e a aprofundar o seu sentido de auto-eficácia em contextos sociais.

Com a **sexta hipótese** procurávamos, em primeiro lugar, determinar se, ao longo das diversas fases da adolescência ocorre uma variação nos factores determinantes da variação da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida. Um segundo objectivo seria encontrar um modelo integrador que relacionasse as variáveis sócio-ecológicas (classe social, nível de escolaridade da família), psicossociais (ambiente familiar, suporte social da família e dos pares) e psicológicas (stress face à diabetes, locus de controlo da saúde, aptidões de confronto, auto-eficácia, nível de conhecimento e percepção de barreiras) com o comportamento de adesão ao tratamento, o controlo metabólico da diabetes e a qualidade de vida do adolescente. Para tal recorreremos aos modelos da psicologia da saúde e da psicologia do desenvolvimento com o objectivo de compreender possíveis elos de articulação entre variáveis, retirando destes e dos estudos que analisam relações específicas entre variáveis psicossociais e psicológicas com a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida (Drotar, 1981; Hentinen e Kyngas, 1996; Kazak, 1997; Bennett Murphy & col., 1997; Barros, 1999).

Relativamente ao *controlo metabólico*, na fase inicial da adolescência, foi identificado o *Locus de Controlo Interno da Saúde* como o aspecto determinante, juntamente com o *comportamento de adesão ao tratamento*, explicando a variância de 18.2% dos resultados. Quando procuramos conhecer os aspectos responsáveis pela variação da *qualidade de vida*, surge o nível de *stress face à*

*diabetes*, explicando a variância de 30% dos resultados.

Considerando que nesta fase de desenvolvimento se consolidam as crenças que o controlo e previsibilidade dos acontecimentos dependem de crenças internas, como o esforço e as competências pessoais (Skinner, 1992), poderemos considerar que, numa fase inicial da adolescência, perante a ameaça percebida (à sua qualidade de vida), os pacientes com diabetes terão desenvolvidas as competências de controlo interno que possibilitam implementar comportamentos de adesão terapêutica e possibilitem alcançar um equilíbrio satisfatório da hemoglobina glicosilada, reduzindo os estados de tensão.

Nos adolescentes em fase intermédia, encontramos uma única variável preditora do comportamento de adesão terapêutica - a *auto-eficácia* - que explica a variância de 10% dos resultados. É esta variável comportamental em conjunto com a *percepção de barreiras ao tratamento* que explicam a variância de 26.1% dos resultados do controlo metabólico nesta fase da adolescência. Provavelmente como resultados do sucesso dos esforços desenvolvidos, o adolescente parece tornar-se capaz de ultrapassar as barreiras e alcançar um controlo adequado da diabetes. Nesta fase, os adolescentes continuam a sentir que a diabetes é uma ameaça ao seu bem estar e qualidade de vida, pelo que o stress face à doença é a única variável que explica a variação de 30.6% dos resultados.

Na fase mais tardia da adolescência, não foi possível identificar qualquer aspecto responsável pela variância do comportamento de adesão ao tratamento. Relativamente ao *controlo metabólico*, tal como na fase anterior, o *comportamento de adesão ao tratamento* e a *percepção de barreiras* são os responsáveis pela variância dos resultados, cabendo-lhe a explicação de 18.6% da variância. Nesta

fase, como resultado de experiências prévias de controlo da diabetes e da capacidade para ultrapassar as barreiras face ao tratamento, a qualidade de vida do adolescente continua a estar dependente da percepção de *stress*, mas a *auto-eficácia*, o *controlo metabólico* alcançado e o *suporte social dos pais* juntam-se como preditores, explicando 44.7% da variância dos resultados da qualidade de vida.

A procura de um modelo integrador entre as variáveis psicológicas e psicossociais confirma a hipótese atrás formulada que aponta para uma relação indirecta entre as variáveis sócio-ecológicas (classe social), psicossociais (ambiente familiar e suporte social) e o controlo metabólico ou a qualidade de vida, relação que é mediatizada pelas variáveis psicológicas (*stress*, *auto-eficácia*, nível de conhecimento e percepção de barreiras).

A análise das variáveis revela que dos aspectos macrossociais estudados apenas a **classe social** entra no modelo. A análise da sua interacção com as restantes variáveis permite verificar que, *à medida que ascendemos na hierarquia social constatamos uma diminuição do stress face à diabetes e das barreiras face ao tratamento e um aumento do nível de conhecimentos e capacidade de resolução de problemas*. Quando analisamos o modo como esta variável do macrossistema é integrada nos diversos modelos da psicologia da saúde constatamos que é referida nos Modelos das Crenças de Saúde como uma variável demográfica que, juntamente com as características psicológicas do sujeito é determinante do processo de avaliação e motivação que conduz à acção; na Teoria da Acção Racional é considerada uma variável externa determinante

das atitudes e normas subjectivas responsáveis pela intenção do comportamento de adesão. Esta variável não é referida na Teoria da Motivação Protectora nem na Teoria da Acção para a Saúde.

Entre as variáveis psicossociais, verificamos que o **ambiente familiar** apenas exerce influencia no *nível de stress face à doença* através da dimensão **conflito**. Constata-se que em famílias com um *nível de conflitualidade mais elevada* vivem adolescentes com *maior stress* face à doença, o que afecta negativamente a sua *qualidade de vida*. Apesar de o ambiente familiar não aparecer especificado como variável em qualquer dos modelos de psicologia da saúde (poder-se-á considerar como integrante das variáveis externas ou demográficas), é muito frequentemente citada nos estudos sobre a adaptação psicológica de crianças e adolescentes com doença crónica e sobre adesão terapêutica (Hanson & col.,1987; Anderson & col., 1990; Burroughs & col., 1997; La Greca & col., 1990, 1995, 1998; Grey & col., 1998).

O **suporte social** fornecido pela família tem um papel fulcral no modelo de interacção entre as variáveis estudadas. Está directamente relacionado com o aumento da qualidade de vida e, indirectamente, através da auto-eficácia, associa-se a uma percepção aumentada de qualidade de vida. Está também associado a uma melhoria do *comportamento de adesão* ao tratamento e, através deste, da acção que exerce no aumento de *conhecimentos sobre a diabetes*, na *capacidade de resolução de problemas* e na diminuição da *percepção de barreiras* ao tratamento e influencia indirectamente o controlo metabólico. Enquanto variável interveniente no processo de adesão terapêutica, o suporte social, para além de ser referido como um dos mecanismos de coping mais utilizados e eficazes, é

explicitamente citado na teoria do Processo de Acção para a Saúde, de Ralf Schwarzer, como aspecto determinante no contornar das barreiras ao tratamento, facilitando a transformação da motivação em comportamento efectivo.

Quanto às variáveis psicológicas, destaca-se o papel exercido pelo stress face à diabetes e pela percepção de auto-eficácia na interacção com as outras variáveis psicológicas e também com a influência que exercem sobre a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida.

O **stress face à diabetes**, que surge no Modelo de Crenças de Saúde (descrito como percepção de susceptibilidade/severidade), na Teoria da Motivação Protectora (inserido no processo de avaliação da ameaça (percepção de vulnerabilidade/gravidade) e na Teoria do Processo de Acção para a Saúde é concebido como percepção de risco (vulnerabilidade/gravidade) influencia directamente a *qualidade de vida* de forma negativa, e está associado de forma negativa à *aquisição de um sentido de auto-eficácia e de conhecimentos e competências* para resolver os problemas associados à diabetes e, através destas variáveis, exerce uma influencia indirecta deletéria da adesão ao tratamento e do *controlo metabólico*.

A **auto-eficácia**, que é um predictor da adesão ao tratamento na Teoria da motivação protectora e surge também como o determinante fundamental da Motivação para a Protecção da Saúde, desempenha um papel determinante na articulação entre as variáveis do estudo. Exercer influencia directa e positiva sobre a *qualidade de vida*, sobre a *adesão ao tratamento* (e através deste, indirectamente influencia o *controlo metabólico*) e sobre o *nível de conhecimento e resolução de problemas* (e mais uma vez vai influenciar indirectamente, através

desta variável, o *controlo metabólico*).

A **percepção de barreiras à adesão ao tratamento**, que surge no Modelo das Crenças de Saúde, na teoria da Motivação Protectora (conceptualizada como “custo do comportamento adaptativo) e no Processo de Acção para a Saúde como um obstáculo à implementação de comportamentos protectores da saúde ou inibitórios da adesão ao tratamento, surge também no presente estudo como um factor associado à diminuição do controlo metabólico.

O **conhecimento sobre diabetes** (aparece como variável intermédia sendo influenciada de forma positiva pela classe social, pelo suporte social da família e pela auto-eficácia e sendo negativamente afectada pelo stress face à diabetes) surge como preditora do controlo metabólico

O **conhecimento sobre a doença**, tal como aparece conceptualizado no TDK (engloba o conhecimento e simultaneamente a capacidade de resolução de problemas) pode ser concebido como integrante da percepção de benefícios no Modelo de Crenças de Saúde; poderá ser considerado uma variável externa, como pode referir-se ao conjunto de normas subjectivas que estão na base da intenção do comportamento, no Modelo de Acção Racional; ou associado às expectativas de resultado no Processo de Acção para a Saúde, visto este considerar que o sujeito realiza uma análise sobre os objectivos do comportamento e as suas possíveis consequências antes de analisar se tem capacidades para o implementar com eficácia.

Relativamente ao **controlo metabólico**, todas as variáveis que entram na equação de predição são do domínio psicológico. A *adesão* comportamental ao tratamento, o *nível de conhecimentos* sobre a diabetes (nomeadamente a

capacidade de resolução de problemas) mais elevados e a diminuição da *percepção de barreiras* ao tratamento são os predictores do controlo metabólico da diabetes. Quando, posteriormente, tentamos prever, entre os componentes da adesão ao tratamento, aqueles que seriam determinantes do controlo metabólico, constatamos que a adesão à dieta prevê 15% da variância dos resultados do controlo metabólico.

A maior **adesão ao tratamento**, por sua vez, é determinada pelo aumento da percepção de *auto-eficácia* e do *suporte social da família*.

A **qualidade de vida** do adolescente é determinada por vários factores. Ao nível psicológico, a *diminuição do stress face à diabetes* e o *aumento de auto-eficácia* determinam um aumento da qualidade de vida do adolescente e, ao nível psicossocial, o *aumento de suporte social* disponibilizado pela família contribui também para a melhoria da qualidade de vida dos adolescentes. No entanto, as variáveis psicológicas são influenciadas por factores sócio-ecológicos: o aumento de conflitos no ambiente familiar determina o aumento de stress face à diabetes, que é também mais elevado nas classes sociais mais baixas; o aumento de auto-eficácia está dependente da classe social de origem (à medida que ascendemos na hierarquia social aumenta a auto-eficácia) e do suporte social. Destaque-se que o suporte social tem um efeito directo na qualidade de vida do adolescente e indirecto, mediado pela auto-eficácia.

Quando procedemos a uma comparação entre a articulação entre as variáveis do presente estudo e os diferentes modelos da psicologia da saúde



constatamos que há alguma proximidade com o Processo de Acção para a Saúde, de Ralf Schwarzer (1991, 1992, 1994, 1996). Tal como previsto neste modelo, se considerarmos que o stress face à doença é equivalente à percepção de risco e vulnerabilidade, é esta componente psicológica que está na base da percepção de auto-eficácia, a qual, conjuntamente com o suporte social da família e a capacidade para ultrapassar as barreiras (circunstanciais e cognitivas) ao tratamento vão determinar o comportamento de adesão ao tratamento e o controlo metabólico. O conhecimento sobre a doença, que no presente estudo determina o controlo metabólico, pode ser conceptualizado, numa aproximação ao modelo de R. Schwarzer, como um conjunto de expectativas de resultado pois integra itens sobre o conhecimento e as acções necessárias ao controlo da diabetes. Neste caso, o conhecimento / expectativas de resultado não é um determinante da auto-eficácia, como propõe o autor, mas resulta desta.

No entanto, possivelmente devido às características próprias da população pediátrica, torna-se necessário considerar a acção de outras variáveis psicossociais (ambiente familiar) e macrossociais não incluídas por Ralf Schwarzer no seu modelo e que são descritas nos modelos de crenças da saúde e na teoria da acção racional como “variáveis demográficas”.

## **TESTES DAS ANÁLISES EXPLORATÓRIAS**

A análise das variáveis psicológicas, quanto ao **género dos pacientes**

revela que os diabéticos do sexo feminino apresentam níveis de conhecimentos sobre a diabetes superiores mas possuem um locus de controlo interno da saúde e uma percepção de auto-eficácia inferiores, quando comparados com adolescentes do sexo masculino. Apesar de os *pacientes do sexo masculino relatarem uma maior adesão ao tratamento, nomeadamente na dimensão comportamental, não se verifica diferença significativa no controlo metabólico ou na qualidade de vida em função do género.*

Relativamente à relação entre a **idade de diagnóstico** e as variáveis psicológica e psicossociais, apenas se constatou interferência com a auto-eficácia. Constata-se que são os pacientes com diagnóstico da diabetes em idade mais tardia (após os 10 anos de idade) que referem uma auto-eficácia mais elevada, quando comparados com diabéticos diagnosticados na fase pré-escolar. Uma possível explicação poderá residir no maior sentido de competência e controlo experimentado pelos adolescentes que se situam num estágio de desenvolvimento psicossocial mais avançado.

Os pacientes cujo **diagnóstico foi efectuado em idade escolar** (entre os 6 e os 10 anos de idade) apresentam uma **adesão ao tratamento significativamente mais elevada**, não havendo diferenças quanto ao controlo metabólico e à qualidade de vida. Provavelmente o grupo com diagnóstico em idade mais precoce interiorizou procedimentos e rotinas que foram assimilados pela família no seu esforço de adaptação à doença e que se prolongaram ao longo da idade. Os resultados encontrados são parcialmente concordantes com o referido por Kovacs e colaboradores (1990) que referem que pacientes cujo diagnóstico foi efectuado em idade mais precoce apresentam melhor adesão ao

tratamento.

A análise do impacto da **duração da diabetes** e nas variáveis dependentes permitiu constatar uma diminuição da adesão ao tratamento e do controlo metabólico, a qual se mantém mesmo quando se controla a idade dos pacientes. Estes resultados podem resultar da acção de mecanismos psicossociais (autonomia progressiva do adolescente, pressão dos pares, ...) que procuraremos investigar nas hipóteses principais, podendo significar também um aumento de resistência à acção da insulina, que está descrita para esta faixa etária.

Os adolescentes que vivem em **famílias nucleares** apresentam **melhor adesão ao tratamento e controlo metabólico**, quando comparados com adolescentes que vivem em famílias monoparentais ou reconstituídas, o que está de acordo com o verificado por Overstreet e colaboradores (1995), Silver, Stein e Dads (1996) e por Thompson, Auslander e Withe (2001; 2001a); no que se refere à qualidade de vida, apesar de ser também superior nestes diabéticos, a diferença não atinge valores estatisticamente significativos.

Relativamente à **classe social** de origem, verificamos que a adesão terapêutica, o controlo metabólico e a qualidade de vida vão progressivamente melhorando à medida que ascendemos na hierarquia social, registando-se diferenças significativas nos adolescentes que vivem em classes sociais extremas (baixa versus alta). No seu conjunto, estes resultados vão de encontro ao referido na literatura (Tinsey, 1992; Wallander & Thompson, 1995; Thompson, Auslander & Withe, 2001a,b; Muhlhauser & col., 1998) que revelam que os factores sócio-económico-culturais, não tendo um efeito explicativo directo, parecem estar na base de acção de outras variáveis que originam diferenças na implementação de

comportamentos de adesão ao tratamento, do controlo metabólico alcançado pelos adolescentes e da qualidade de vida.

A análise dos resultados referentes ao **tipo de tratamento**, a que estão submetidos os pacientes do estudo, verificamos que os adolescentes que estão submetidos a um tratamento mais exigente (mais que três administrações de insulina), apesar de não administrarem doses superiores de insulina, apresentam uma pior adesão ao tratamento (embora estatisticamente não significativa), menor controlo metabólico e qualidade de vida inferior, o que vai de encontro ao registado por Hoey (2001) e ao estudo da população escocesa em idade pediátrica (SSGCYD, 2001).

## LIMITAÇÕES DO ESTUDO

São várias as limitações que se colocam a este trabalho, a serem consideradas na avaliação dos resultados, exigindo prudência na sua interpretação e generalização. Destacam-se como principais limitações:

As condicionantes inerentes a um estudo de tipo exploratório que assenta numa amostra voluntária, de conveniência. A limitação do contexto de recolha da amostra, num estudo que pretende avaliar condições como a adesão ao tratamento ou a qualidade de vida, com as especificidades inerentes ao contexto da relação terapêutica ou ao local em que são prestados os cuidados de saúde poderá criar problemas de validade externa. Por sua vez, a dimensão da amostra que, apesar de todas as condicionantes, abrange a população do Norte de Portugal, poderá não satisfazer plenamente os critérios de autores mais exigentes. No entanto, a magnitude da significância dos resultados encontrados contribui para a fiabilização dos resultados encontrados.

Outro condicionalismo reside no facto das medidas de avaliação, nomeadamente da adesão ao tratamento, assentarem em medidas de auto-relato, cuja fidelidade é por vezes questionada (Wilson & Entres, 1988).

Em relação aos instrumentos utilizados, a inexistência de instrumentos adaptados à população portuguesa, motivaram que, em paralelo com o curso da

investigação se tornasse necessário implementar o processo de validação dos mesmos. Decorrente deste processo, constatamos a falta de condições de fiabilidade que impediram a utilização do Kidcope, o que poderá ter limitado em parte a análise da articulação entre as variáveis, quando se procurava um modelo explicativo, resultante da interação entre as mesmas. Também as limitações resultantes da dificuldade de adaptação da escala de avaliação do ambiente familiar (FES), nomeadamente a falta de fiabilidade da sub-escala Controlo, domínio referido em alguma literatura como importante na adaptação das famílias com adolescentes portadores de doença crónica, terá contribuído também para que não fosse alcançado o mais completo esclarecimento do contributo do ambiente familiar para a adesão ao tratamento ou para a qualidade de vida do adolescente com diabetes.

## CONCLUSÃO

A diabetes tipo 1 é uma doença crônica que exige do paciente um grande esforço para manter uma elevada adesão ao tratamento, manter o controle do metabolismo e alcançar uma qualidade de vida elevada. Esta situação é particularmente mais difícil ao longo da adolescência.

O presente estudo, que se integra na perspectiva do modelo biopsicossocial, veio evidenciar, ao nível teórico algumas variáveis importantes, assim como relações recíprocas a considerar na interação entre aspectos macrossociais, psicossociais, psicológicos e o comportamento de adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. O seu carácter inovador reside na constatação da necessidade de integrar as variáveis psicológicas, psicossociais e macrossociais na predição do comportamento de adesão terapêutica em populações em idade pediátrica. Por estas razões e por se enquadrar entre as primeiras investigações realizadas com populações em idade pediátrica, no nosso país, revela-se promissor para o estudo e compreensão, ao nível básico, do processo de adesão ao regime terapêutico, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente.

Embora os resultados devam ser analisados com cuidado, dada a natureza da amostra (de conveniência), existem indicações de que devemos ponderar em simultâneo os comportamentos de adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida na abordagem terapêutica do adolescente com diabetes, pelo que os profissionais de saúde devem estar atentos aos efeitos sinérgicos entre

estas três variáveis.

A nossa investigação aponta desde logo para a necessidade de considerar o enquadramento social dos pacientes e suas famílias, visto a classe social de origem influenciar algumas das variáveis psicológicas e psicossociais relacionadas quer com a adesão terapêutica, quer com o controlo metabólico e a qualidade de vida. Entre as variáveis psicossociais, a funcionalidade familiar (ausência de conflitos) e a disponibilidade para fornecer suporte ao adolescente são os aspectos mais importantes na regulação doença/adesão/controlo metabólico/qualidade de vida, devendo assim ser avaliadas e consideradas num plano de intervenção. Relativamente às variáveis psicológicas, deve-se considerar o stress e as expectativas de auto-eficácia como as componentes mais importantes na equação. Estas variáveis psicológicas e psicossociais mostraram influenciar, directa e indirectamente, o comportamento de adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a qualidade de vida do adolescente.

No nosso estudo, entre as variáveis macrossociais, apenas a classe social aparece indirectamente associada ao comportamento de adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida. Surge como um factor de influência directa sobre variáveis psicológicas, sendo a sua acção sobre o comportamento de adesão, o controlo metabólico ou a qualidade de vida mediada pelas dimensões psicológicas (stress face à doença, conhecimento sobre diabetes e percepção de barreiras face ao tratamento), tal como proposto nos modelos da psicologia pediátrica. A consequência desta acção é que, num meio social mais favorecido se encontram condições para que o adolescente com diabetes sinta um menor impacto (stress) da diabetes, bem como menos barreiras face ao



tratamento, implicando este processo a criação de condições para que o adolescente adquira níveis de conhecimentos e informação mais elevados, com competências superiores para resolver problemas relativos ao tratamento da diabetes.

Entre as variáveis psicossociais, o ambiente familiar e o suporte social disponibilizado pela família do adolescente podem contribuir para a compreensão do processo de adesão ao tratamento. No presente estudo, as dimensões familiares não se associam directamente com o comportamento de adesão ao tratamento ou o controlo metabólico, sendo a sua influência indirecta, mediada pelos aspectos psicológicos. A existência de conflitos no sistema familiar contribui para o aumento do estado de stress face à doença, levando o adolescente a perceber um impacto acrescido da diabetes, a revelar maior preocupação com a doença, com o futuro e a sentir que a sua qualidade de vida é inferior. Pelo contrário, quando o ambiente familiar disponibiliza suporte ao adolescente para enfrentar as exigências da doença e tratamento, cria-se um contexto favorável à interdependência entre os membros do sistema para enfrentar as condições impostas pela diabetes. O suporte social pode exercer influência na adaptação do indivíduo e na adesão ao tratamento através de diferentes mecanismos. Pode funcionar como um recurso de coping face ao stress associado à doença, incrementando os esforços de adesão ao tratamento. Também o facto de alguém significativo dar informação, conselhos ou se ocupar de algumas das tarefas relacionadas com o tratamento pode afectar o modo como o indivíduo avalia o stress associado à doença, facilitando a escolha de estratégias eficazes ou a capacidade de resolução de problemas, o que fortalece o sentido de auto-eficácia,

permite ultrapassar barreiras e incrementar a adesão ao tratamento.

No nosso estudo, constata-se que quando a família disponibiliza maior suporte ao adolescente, este revela maior percepção de auto-eficácia, percebe menos barreiras à adesão, a qual é incrementada, nomeadamente na sua vertente comportamental, sentindo um impacto mais reduzido da doença, menos preocupações com a vida e o futuro e melhor qualidade de vida.

As dimensões do suporte social familiar mostram a sua relevância ao permitir diferenciar adolescentes com níveis contrastantes de adesão ao tratamento e de qualidade de vida. Em simultâneo, a diminuição de suporte social familiar (directo e indirecto) acompanha a diminuição da adesão (nomeadamente na componente comportamental) ao longo das diversas fases da adolescência, tornando necessário promover a manutenção de comportamentos de interdependência entre a família e o adolescente para alcançar um bom equilíbrio metabólico.

O suporte social dos pares tem sido descrito como um componente importante para a adesão ao tratamento. A não associação do suporte social fornecido pelos pares a qualquer variável do nosso estudo poderá ficar a dever-se ao facto de este suporte não ser percebido como relevante para a adesão terapêutica, para o controlo metabólico ou para a qualidade de vida do adolescente. Provavelmente o suporte social dos pares será necessário para outros aspectos do relacionamento e integração social do adolescente não directamente relacionados com a doença.

No domínio psicológico o stress que se associa à vivência com uma doença

crónica, não reflecte apenas a percepção de gravidade da doença, revela também uma interferência directa negativa com um conjunto de dimensões psicológicas que tornam o adolescente vulnerável. O stress face à diabetes exerce um efeito negativo directo (e, indirectamente através da auto-eficácia) sobre a qualidade de vida; interfere com a capacidade do adolescente para adquirir conhecimentos e resolver problemas relativos ao tratamento, contribuindo indirectamente para a diminuição da adesão ao tratamento e do controlo metabólico.

A percepção de auto-eficácia surge como outro aspecto fulcral na compreensão da interacção entre os diversos aspectos psicológicos e psicossociais. Exerce um efeito moderador do impacto do stress na adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Os adolescentes com maior auto-eficácia resistem melhor à acção negativa do stress face à diabetes, pelo que apresentam maior adesão ao tratamento, melhor controlo metabólico e melhor qualidade de vida.

A não inclusão das crenças de controlo no modelo final e a saliência da auto-eficácia na predição do comportamento de adesão parecem confirmar a afirmação de Walston que sustentava a diminuição da importância deste constructo, o qual deveria ser enquadrado no modelo de auto-eficácia. Do mesmo modo Schwarzer, no modelo do processo de acção para a saúde, refere que a percepção de auto-eficácia se destaca como a variável com maior capacidade de predição do comportamento relacionado com a saúde.

Uma intervenção psicológica destinada à promoção da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida do adolescente com

doença crónica deverá basear-se em princípios teóricos e num racional que coordena as diversas estratégias de intervenção. De acordo com a nossa investigação, uma intervenção psicológica que tenha como objectivo quer a promoção da adesão ao tratamento e da qualidade de vida deverá centrar-se simultaneamente na família e no aconselhamento individual. O modelo de adaptação à doença de Wallander e colaboradores (1989; 1995) em conjugação com o processo de acção para a saúde, de Ralf Schwarzer (1992; 1994) parecem ser os enquadramentos que possibilitam uma melhor orientação para o clínico.

Numa abordagem psicológica, preventiva ou remediativa, promover o desenvolvimento de competências de controlo do stress será um aspecto central a considerar quando se pretende promover a adesão terapêutica do adolescente, o equilíbrio metabólico e a sua qualidade de vida.

Para o clínico que acompanha o adolescente com diabetes é necessário estar atento às manifestações do stress face à diabetes, mas também às implicações do tratamento no estilo de vida global do adolescente, em particular, quando invade os seus contextos de vida. Torna-se fundamental o fornecimento ao adolescente de estratégias de controlo da ansiedade mas também de promoção de um sentido de auto-eficácia global (não se limitando aos aspectos relativos ao tratamento) que lhe possibilite a afirmação das suas competências pessoais através de um estilo de vida (recordamos que no fundamental a prescrição terapêutica, na sua vertente mais comportamental – tipo de alimentação e prática regular de exercício físico - se aproximam de um estilo de vida saudável) independente e autónomo nos diversos contextos sociais do seu desenvolvimento. Uma intervenção ao nível cognitivo direccionada para os

aspectos relativos à diabetes poderá ter um efeito preventivo impedindo o aumento de stress, favorecendo a aquisição de conhecimentos e a capacidade de resolução de problemas que promovam o aumento da percepção de auto-eficácia, permitirão ao adolescente perceber o controlo da doença como um desafio e implementar estratégias de autocontrolo que contribuirão para ultrapassar as barreiras ao tratamento e diminuir a percepção de ameaça que é viver com a diabetes e consequentemente estabilizar os valores da hemoglobina e viver com elevada qualidade de vida. Programas de educação de diabéticos que tenham estes aspectos em consideração terão um papel crucial no controlo da diabetes, na redução do seu impacto e na satisfação do paciente com a vida.

Parece ser igualmente de considerar que, quer ao nível da intervenção em populações em idade pediátrica, relativamente à adesão ao tratamento e à qualidade de vida, quer ao nível da investigação que deverá haver uma compreensão aprofundada do sistema familiar e da sua acção sobre o paciente.

O conhecimento das dimensões familiares, nomeadamente da sua capacidade de negociar divergências, reduzir as tensões e o stress em torno da doença e do tratamento e a sua disponibilidade para fornecer suporte ao paciente torna-se mais evidente quando se constata que, entre as dimensões psicossociais estudadas, o fornecimento de suporte é a única variável que diferencia adolescentes com má adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Segundo Wallander (1989; 1995), os psicólogos pediátricos consideram que, para além dos factores individuais (características psicológicas, idade, desenvolvimento), também os factores contextuais (família, ambiente e suporte

familiar, grupo de pares) deveriam ser considerados na análise do processo de adaptação à doença e da adesão ao tratamento. A criança e o adolescente inserem-se numa variedade de microsistemas (família, escola, pares) e macrosistemas (classe social, tipo de família, ...), no entanto, o contexto familiar destaca-se na análise e compreensão da adesão ao tratamento.

As características da família, o seu ambiente e processos de acção podem relacionar-se de diversas formas com a adaptação à doença. Podem interferir no processo quer como recursos, quer como impedimento à adesão ao tratamento, ao controlo metabólico e qualidade de vida dos adolescentes com diabetes. Os resultados apontam para que a família funcione como suporte social do adolescente de forma a possibilitar a redução do stress face à doença e ao tratamento. Uma segunda função da família é servir, simultaneamente, de fonte de confirmação da informação, fornecendo condições para que os conhecimentos e competências de resolução de problemas especificamente relacionados com a diabetes sejam eficazes (contribuam para o controlo metabólico) e consolidem o sentido de mestria e auto-eficácia do adolescente.

No entanto, como referimos, por vezes os factores envolventes, neste caso a família, podem apresentar-se como impedimento à adesão terapêutica. É o caso quando o nível de conflito no seio do sistema familiar impede a aquisição do bem-estar necessário à implementação de estratégias de resolução dos problemas associados à diabetes e tratamento que conduzam a um sentido de auto-eficácia e de qualidade de vida satisfatórios.

A avaliação e intervenção em famílias de adolescentes com diabetes deverá enquadrar-se num modelo sócio-ecológico que inclua a avaliação do

adolescente e também da sua família e contexto de vida significativos. Uma intervenção sistémica com objectivo de promover competências de negociação relativas à autonomia do adolescente e, simultaneamente promover a interdependência de tarefas relacionadas com a diabetes e o tratamento será um dos objectivos do clínico junto destas famílias com a finalidade de promover a adesão terapêutica.

A negociação de um plano de partilha de tarefas, com a família a assumir o suporte directo e indirecto do adolescente através da realização de tarefas relativas ao tratamento (alimentação) ou o fornecimento de serviços de educação do diabético (para a família) serão formas de atingir o referido objectivo. Uma estratégia deste tipo terá como objectivo a promoção de suporte ao adolescente nas tarefas relativas ao tratamento e, simultaneamente promover a autonomia e individualização próprias desta fase do desenvolvimento. Uma estratégia deste tipo terá também como finalidade a diminuição de conflitos e do stress relacionados com a diabetes.

Nesta perspectiva destaca-se a importância da formação em terapia familiar, devido à necessidade de programar estratégias de intervenção dirigidas à resolução dos conflitos que possam ocorrer no interior da família, negociar a partilha das tarefas relativas ao tratamento da doença crónica (obtendo um equilíbrio que alguns autores designam por interdependência), enquanto se promove o desenvolvimento da autonomia e da identidade deste.

Como nota final consideramos ser fundamental que a abordagem do adolescente com diabetes assente no trabalho de uma equipa multidisciplinar com

a participação de diversos técnicos (como o enfermeiro ou o nutricionista) a trabalhar em equipa. Ao psicólogo clínico e da saúde compete a (in)formação dos profissionais de saúde, que integram a equipa de educação e apoio terapêutico do adolescente com diabetes, nos assuntos relativos ao desenvolvimento da criança e do adolescente e à repercussão da doença crónica quer neste quer na família. Para conseguir atingir este objectivo considera-se necessário alargar a amostra do estudo para passar a integrar pacientes com uma faixa etária mais alargada, nomeadamente a idade escolar, e também oriundos de outros centros hospitalares. Seria também importante avaliar o impacto de diversas abordagens no tratamento do adolescente diabético, bem como da relação entre o terapeuta e o paciente (e família). Por outro lado, a adopção de um plano de investigação longitudinal que possibilite o acompanhamento no paciente, desde o momento do diagnóstico, do processo de evolução e interacção entre as suas características psicológicas, a adesão ao tratamento, controlo metabólico e qualidade de vida, seria o cenário ideal a implementar em investigações futuras.





- Aaronson, NK (1988): Quality of Life: What is it? How Should be Measured? *Oncology*, 2, 69-74;
- Aaronson, NK (1991): Methodological Issues in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. *Cancer*, 67: 844-850;
- Aaronson, NK, Meyrowitz, BE et al. (1991): Quality of Life Research in Oncology: Past Achievements and Future Priorities. *Cancer* (suppl.) 67, 839-843;
- Aaronson, NK, Ahmedzai, S et al. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality of Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. 85 (5): 365-376;
- Aaronson, NK, Cull, A et al. (1994): The EORTC Modular Approach to Quality of Life Assessment in Oncology. *International Journal of Mental Health*. 23 (2), 75-96;
- Abusabha, R & Achterberg, C (1997): Review of Self-Efficacy and Locus of Control for Nutrition - and Health-Related Behavior. *Journal of the American Dietetic Association*, 97 (10), 1122-1132;
- Adler, N & Matthews, K (1994): Health Psychology: Why do Some People Get Sick and Some Stay Well? *Annual Review of Psychology*, 45, 229-239;
- Affleck, G, Tennen, H, Pfeiffer, C & Fifield, J (1987): Appraisals of Control and Predictability in Adapting to a Chronic Disease. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53 (2), 273-279;
- Ajzen, I (1991): The Theory of Planed Behavior. *Organisational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211;
- Ajzen, I & Fishbein, M (1977): Attitude – Behavior Relations: A Theoretical Analysis and Review of Empirical Research. *Psychological Bulletin*, 84, 888-918;
- Alloway, R. & Bebbington, P. (1987): The Buffer Theory of Social Support: A Review of the Literature. *Psychological Medicine*, 17, 91-108;
- Almeida, JP (1991): O Desenvolvimento de Crianças em Risco. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto;
- Almeida, JP & Viana, V (1986): Enurese Nocturna – Intervenção Comportamental. *Psiquiatria Clínica*, 7 (2) 175-179;
- Almeida, JP & Viana, V (1990): O Desenvolvimento Psicológico da Criança com Doença Crónica. In *A Psicologia nos Serviços de Saúde*, Botelho, I, Almeida, JP, Geada, MLC & Justo, JM Ed. APPORT, Coleção Temas de Psicologia, Lisboa;
- Almeida, JP, Reis, IL & Norton, L (1999): Apoio Psicossocial, Auto-Conceito e Adaptação Psicológica de Crianças Sobreviventes de Leucemia. In Ana P. Soares, Salvador Araújo & Susana Caires (Ed.): *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (Vol. 4). Braga, Associação dos Psicólogos Portugueses;
- Almeida, JP, Reis, IL & Norton, L (2000): Apoio Psicossocial e Adaptação Psicológica de Crianças Sobreviventes de Leucemia. In José L. P. Ribeiro, Isabel Leal & Maria R. Dias: 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde – Actas. Lisboa, Instituto Superior de Psicologia Aplicada;
- Almeida, L. & Freire, T. (2000): Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação. Braga, Psiquilíbrios, 2000
- Alogna, M (1980): Perception of Severity of disease and Health Locus of Control in Compliant and

- Nomcompliant Diabetic Patients. *Diabetes Care*, 3, 533-534;
- Altshuler, J (1997): Working with Chronic Illness. A Family Approach. Basic Texts in Counselling and Psychotherapy. Macmillan Press, Ltd. London;
- Altshuler, J & Ruble, D (1989): Developmental Changes In Children's Awareness Of Strategies For Coping With Uncontrollable Stress. *Child Development*, 60, 1337-1349;
- Alvaro, A R (1995): Marco Teórico-Conceptual De La Psicología De La Salud, In Evaluacion En Psicología Clínica Y De La Salud. R. A Álvaro, CEPE, Madrid;
- American Diabetes Association (1999a): Insulin Administration. *Diabetes Care*, 22 (s1), s83-s86;
- American Diabetes Association (1999b): Nutrition Recommendations and Principles for People with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 22 (s1), S42-S45;
- American Diabetes Association (1999c): Diabetes Mellitus and Exercise. *Diabetes Care*, 22 (s1), S49-S53;
- American Diabetes Association (2000b): Diabetes Mellitus and Exercise. *Diabetes Care*, 23, S1, s50-s53;
- American Diabetes Association (2000): Implications of the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care*, 23, S1, s24-s26;
- American Diabetes Association (2000c): Nutrition Recommendations and Principles for People with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 23, S1, s43-s49;
- American Diabetes Association (2000a): Tests of Glycemia in Diabetes. *Diabetes Care*, 23, (Sup 1), s80-s82;
- Amiel, AS, Caprio, S, Sherwin, RS, Plewe, G, Haymond, MW & Tamborlane, WV (1991): Insulin Resistance of Puberty: A Defect Restricted to Peripheral Glucose Metabolism. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 72 (2), 277-282;
- Anderson, BJ e col. (1990): Assessing Family Sharing of Diabetes Responsibility. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 477-492;
- Anderson, B.J., Miller, P., Auslander, W.F. & Santiago, J.V. (1981): Family Characteristics of Diabetic Adolescents: Relationship to Metabolic Control. *Diabetes Care*; 4, 586-594;
- Anderson, BJ, Ho, J, Brackett, J, Finkelstein, D & Laffel, L (1997): Parental Involvement in Diabetes Management Tasks: Relations to Blood Glucose Monitoring and Metabolic Control in Adolescents with Insulin-Dependent Diabetes-Mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 130 (2), 257-265;
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (2001): Viver com a Diabetes. Climepsi Editores. Lisboa;
- Auslander, W.F., et al. (1990) : Risk Factors to Health in diabetic children : A Prospective Study from Diagnosis. *Health and Social Work*, 15, 133-142;
- Auslander, W.F., et al. (1993): Family Stress and Resources: Potential areas of Intervention in Children recently Diagnosed with Diabetes. *Health and Social Work*, 18, 101-113;
- Bachanas, PJ & Roberts, MC (1995): Factors Affecting Children's Attitudes Toward Health Care and Responses to Stressful Medical Procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 20 (3), 261-276;
- Band, EB & Weisz, JR(1988): How To Feel Better Wen It Feels Bad: Children's Perspectives On Coping With Everyday Stress. *Developmental Psychology*, vol. 24, 247-253;
- Bandura, A (1978): The Self System in Reciprocal Determinism. *American Psychologist*, 33, 344-358;

- Bandura, A (1989): Human Agency in Social Cognitive Theory. *American Psychologist*, 44 (9), 1175-1184;
- Bandura, A (1992): Exercise of Personal Agency Through the Self –Efficacy Mechanism. In Ralf Schwarzer Ed. *Self-Efficacy: Though Control of Action*. Hemisphere Publishing Corporation, Washington;
- Barakat, LP & Linney, JA (1997): Optimism, Appraisals, and Coping in the adjustment of Mothers and Their Children with Spina Bifida. *Journal of Child and Family Studies*, 4 (3), 303-320;
- Barakat, LP & Kazak, AE (1999). Family Issues. In Ronald T. Brown Ed.: *Cognitive Aspects of Chronic Illness in Children*. The Guilford Press, New York;
- Barros, L. (1999): *Psicologia Pediátrica. Perspectiva Desenvolvimentista*. Climepsi Editores, Manuais Universitários, Lisboa;
- Becker, MH, Drachman, RH & Kirscht, JP (1972): Predicting Mothers' Compliance with Pediatric Medical Regimens. *Journal of Pediatrics*, 81, 843-845;
- Becker, MH & Janz, NK (1985): The Health Belief Model Applied to Understanding Diabetes Regimen Compliance. *The Diabetes Educator*, 41-47;
- Belar, C (1977): Clinical Health Psychology: A Speciality for the 21st Century. *Health Psychology*, 16, 411-416;
- Bennett, DS (1994): Depression Among Children with Chronic Medical Problems: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (2), 149-170;
- Bennett, P, Rowe, A & Katz, D (1998): Reported Adherence with Preventive Asthma Medication: A Test of Protection Motivation Theory. *Psychology, Health and Medicine*, 3 (4), 347-354;
- Bennett Murphy, L., Thompson, RJ & Morris, MA (1997): Adherence Behavior Among Adolescents with Type 1 Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: The Role of Cognitive Appraisal Processes. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (6), 811-826;
- Bergada, I, Suissa, S, Dufresne, J & Schiffrin, A (1989): Severe Hypoglycemia in IDDM Children. *Diabetes Care*, 12 (4), 239-244;
- Billings, AG & Moos, RH (1981): The Role of Coping Responses and social Resources in Attenuating the Stress of Life Events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157;
- Bibace, R & Walsh, ME (1980): Development of Children's Concepts of Illness. *Pediatrics*, 66, 912-917;
- Bishop, GD (1994): *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allen & Bacon;
- Bobrow, ES, Ruskin, TW & Siller, J (1985): Mother-daughter Interaction and Adherence to Diabetic Regimens. *Diabetes Care*; 8, 146-151;
- Boer, H & Seydel, ER (1996): Protection Motivation Theory. In Mark Conner and Paul Norman Ed. *Predicting Health Behaviour*. Open University Press, Philadelphia;
- Bott, U, Muhlhauser, I, Overmann, H & Berger, M (1998): Validation of a Diabetes-Specific Quality-of-Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 21 (5): 757-769;
- Boyce, WT, Chesterman, EA & Winkleby, MA (1991): Psychosocial Predictors of Maternal and Infant Health Among Adolescent Mothers. *American Journal of Disease of Child*, 145: 267-273;
- Bradley, C (1996): Translation of Questionnaires for Use in Different Languages and Cultures. In Claire Bradley: *Handbook of Psychology and Diabetes. A Guide to Psychological Measurement in Diabetes*

- Research and Practice. Harwood Academic Publishers, London;
- Bradley, C, Lewis, KS & Ward, JD (1990): Scales to Measure Perceived Control Developed Specifically for People with Tablet-Treated Diabetes. *Diabetic Medicine*, 7, 685-694;
- Bradlyn, AS et al. (1996): Quality of Life Research in Pediatric Oncology. Research Methods and Barriers. *Cancer*. 78, 1333-1339;
- Brandão, I et al. (1989): Aspectos Psico-Sociais da Diabetes Insulino-Dependente. *Arquivos de Medicina*, 3 (1), 35-42;
- Brewster, A. (1982): Chronically Ill Hospitalised Children's Concepts of their Illness. *Pediatrics*, 69, 355-362;
- Bronfenbrenner, U (1979): The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Cambridge, Harvard University Press;
- Bronfenbrenner, U (1986): Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742;
- Brownlee-Duffeck, M et al. (1987): The Role of Health Beliefs in the Regimen Adherence and Metabolic Control of Adolescents and Adults With Diabetes Mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55 (2) 139-144;
- Bryon, M. (1998): Adherence to Treatment in Children. In LB Myers & K Midence (Ed.): Adherence to Treatment in Medical Conditions. London: Harwood Academic Publishers;
- Bukowski, WM & Sandberg, D (1999): Peer Relationships and Quality of Life. *Acta Paediatrica* (Suppl 428), 108-109;
- Burgess, E.S. & Haaga, DAF (1988): Appraisals, Coping Responses, and Attributions as Predictors of Individual Differences in Negative Emotions Among Pediatric Cancer Patients. *Cognitive Therapy and Research*, vol. 22 (5) 457-473;
- Burroughs, TE, Pontius, SL & Santiago, JV (1993): The Relationships among Six Psychosocial Domains, Age, Healthcare Adherence, and Metabolic Control in Adolescents with IDDM. *The Diabetes Educator*; 19 (5), 396-402;
- Burroughs, TE, Harris, MH, Pontius, SL & Santiago, JV (1997): Research on Social Support in Adolescents With IDDM: A Critical Review. *The Diabetes Educator*; 23 (4), 438-448;
- Bush, PJ & Iannotti, RJ (1990): A Children's Health Belief Model. *Medical Care*, 28 (1), 69-83;
- Campbell, PG (1983): Streit Family Workshops: Creating Change in a Family Environment. *Journal of Drug Education*, 13, 223-227;
- Carraccio, CL, McCormic, MC & Weller, SC (1987): Chronic Disease: Effect on Health Cognition and Health Locus of Control. *Journal of Pediatrics*, 110, 982-987;
- Casparie, AF, & Elving, LD (1985): Severe Hypoglycemia in Diabetic patients: Frequency, Causes, Prevention. *Diabetes Care*, 8, 217-222;
- Cassel, J (1976): The Contribution of the Social Environment to Host Resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123;
- Cauce, AM, Hannan, K & Sargeant, M (1992): Life Stress, social Support, and Locus of Control During Early Adolescence: Interactive effects. *American Journal of Community Psychology*, 20 (6), 787-797;

- Causey, DL & Dubow, EF (1992): Development of a Self-Report Coping Measure for Elementary School Children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 47-59;
- Cerkoney, KAB & Hart, LK (1980): The Relationship Between the Health Belief Model and Compliance of Persons with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 3 (5), 594-598;
- Cerreto, MC & Travis, LB (1984): Implications of Psychological and Family Factors in the Treatment of Diabetes. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 396-402;
- Chaney, JM et al. (1997): Transactional Patterns of Child, Mother, and Father Adjustment in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 229-244;
- Charney, E, et al. (1967): How well do Patients Take Oral Penicillin? A Collaborative Study in Private Practice. *Pediatrics*, 40, 188-195;
- Christensen, NK, Terry, RD, Wyatt, S, Pichert, JW & Lorenz, RA (1983): Quantitative Assessment of Dietary Adherence in Patients with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 6: 245-250;
- Chubb, NH, Fertman, CI & Ross, JL (1997): Adolescent Self-esteem and Locus of Control: A longitudinal Study of Gender and Age Differences. *Adolescence*, 32, 113-129;
- Claes, M. (1985): Os Problemas da Adolescência. Biblioteca Verbo de Psicologia e Ciências Humanas. Lisboa, Verbo;
- Cloninger, S (1999): Teorias da Personalidade. Martins Fontes Ed. S. Paulo;
- Coates, VE & Boore, JR (1995): Self-Management of Chronic Illness: Implications for Nursing. *International Journal of Nursing Studies*. 32, 628-640;
- Cochran, MM & Brassard, JA (1979): Child Development and Personal Social Networks. *Child Development*, 50, 601-616;
- Cohen, S (1988): Psychosocial Models of the Role of Social Support in the Etiology of Physical Disease. *Health Psychology*, 7 (3) 269-297;
- Cohen, S & McKay, G (1984): Social Support, Stress and the Buffering Hypothesis: A Theoretical Analysis. In A Baum, SE Taylor & JE Singer (Eds.): *Handbook of Psychology and Health*, Vol. 4. Hillsdale, New Jersey: L. Erlbaum;
- Cohen, S & Wills, TA (1985): Stress, Social Support and The Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357;
- Compas, B E (1987a): Stress And Life Events During Childhood And Adolescence. *Clinical Psychological Review*, Vol. 7, 275-302;
- Compas, B E (1987b): Coping With Stress During Childhood And Adolescence. *Psychological Bulletin*, Vol. 101 (3), 393-403;
- Conner, M & Norman, P (1996): The role of Social Cognition in Health Behaviours. In Mark Conner and Paul Norman Ed. *Predicting Health Behaviour*. Open University Press, Philadelphia;
- Conner, M & Sparks, P (1996): The Theory of Planned Behaviour and Health Behaviours. In Mark Conner and Paul Norman Ed. *Predicting Health Behaviour*. Open University Press, Philadelphia;
- Cox, DJ, Taylor, AG, Nowacek, G, Holley-Wilcox, P & Pohl, SL (1984): The Relationship Between Psychological Stress and Insulin-Dependent Diabetic Blood-Glucose Control: Preliminary

- Investigations. *Health Psychology*, vol. 3 (1), 63-75;
- Cox, D.J. & Gondar-Frederick (1992): Major Developments In Behavioral Diabetes Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 60, (4);
- Coyne, JC & Holroyd, K. (1982): Stress, Coping and Illness. A Transactional Perspective. In Millon, T, Green, C & Meagher: *Handbook Of Clinical Health Psychology*. Plenum Press, New York;
- Coyne, JC & Anderson, BJ (1988): The "Psychosomatic Family" Reconsidered: Diabetes in Context. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 113-123;
- Cribb, A (1985): Quality of Life – A Response to K.C. Calman. *Journal of Medical Ethics*, 11, 142-145;
- Croog, S, Levine, S et al. (1986):The Effects of Antihypertensive Therapy on the Quality of Life. *New England Journal of Medicine*, 314: 1657-1664;
- Croyle, RT (1992): Appraisal of Health Threats: Cognition, Motivation and Social Comparation. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 165-182;
- Curry, SJ, Kristal, AR & Bowen, DJ (1992): Na Application of the Stage Model of Behavior Change to Dietary Fat. *Health Education Research*, 7, 97-105;
- Czyzewski, D. (1988): Stress Management in Diabetes Mellitus. In *Stress Management for Chronic Disease*, M.L. Russell Ed. Pergamon Press, New York;
- Daneman, D, Frank, M, Perlman, K, Tamm, J & Ehrlich, R (1989): Severe Hypoglicemia in Children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: Frequency and Predisposing Factors. *Journal of Pediatrics*, 115, 740-742;
- Daneman, D & Rodin, G (1999): Eating Disorders in Young Women with Tipe 1 Diabetes: A cause for Concern? *Acta Paediatrica*, 88, 117-119;
- Danielson, CB, Hamel-Bissell, B & Winstead-Fry. P (1993): Families, Health, & Illness: Perspectives on Coping and Intervention. Mosby-Year Book. Inc.. St. Louis, Missouri;
- Danne, T, Enders, I, Kordunouri, O & Weber, B (1997): Factors Influencing Height and Weight Development in Children with Diabetes. *Diabetes Care*, 20, 281-285;
- Davidson, PO (1990): Issues in Patient Compliance. In Millon, T, Green, C & Meagher, R (Eds.) *Handbook of Clinical Health Psychology*. Plenum Press, New York;
- Davis, EA & Jones, TW (1998): Hypoglicemia in Children with Diabetes: Incidence, Counterregulation and Cognitive Dysfunction. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 11, 177-182;
- De Weerd, I, Visser, AP & van der Veen, EA (1989): Attitude Behaviour Theories and Diabetes Education Programmes. *Patient Education and Counselling*, 14, 3-19;
- Delamater, A.M. et al. (1999): Risk for Metabolic Control Problems in Minority Youth with Diabetes. *Diabetes Care*, 22, 700-705;
- Delgado, A.B. & Lima, M.L. (2001): Contributo para a Validação Concorrente de uma Medida de Adesão aos Tratamentos. *Psicologia: Saúde e Doenças*, 2 (2), 81-100;
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT) (1988): Reliability and Validity of a Diabetes Quality-of-Life Measure for the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Diabetes Care*, 11 (9): 114-118;

- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT) (1993): The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *New England Journal of Medicine*. 329: 977-986;
- DiClement, et al. (1991): The Process of Smoking Cessation: An Analysis of Precontemplation, Contemplation and Preparation Stages of Change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 295-304;
- Domargard, A, Sarnblad, S, Kroon, M, Karlsson, I, Skeppner, G & Aman, J (1999): Increased Prevalence of Overweight in Adolescent Girls with Type 1 Diabetes Mellitus. *Acta Paediatrica*, 88, 1223-1228;
- Donovan, K, Sanson-Fisher, RW & Redman, S (1989): Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7 (7): 959-968;
- Drotar, D (1997): Relating Parent and Family Functioning to the Psychological Adjustment of Children with Chronic conditions: What Have We Learned? What Do We Need to Know?. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 159-166;
- Drotar, D, Agle, D, Eckl, C & Thompson, P (1997): Correlates of Psychological Distress Among Mothers of Children and Adolescents with Hemophilia and HIV Infection. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (1), 1-14;
- Dunn, S.M. & Turtle, J.R. (1981): The Myth Of The Diabetic Personality. *Diabetes Care*, 4 (6);
- Ebata, AT & Moos, RH (1994): Personal, situational, and Contextual Correlates of Coping in Adolescence. *Journal of Research on Adolescence*, 4 (1), 99-125;
- Edelstein, J & Linn, MW (1987): Locus of Control and the Control of diabetes. *The Diabetes Educator*, 13 (1), 51-54;
- Eiser, C, Patterson, D. & Tripp, JH (1984): Diabetes and Developing Knowledge of the Body. *Archives of Disease in Childhood*, 59, 167-169;
- Eiser, C. (1985): *The Psychology of Childhood Illness*. Spriger-Verlag, New York;
- Eiser, C. (1995): Concepts of Stress and Coping. In Eiser, C: *Growing up with a Chronic Disease*. Spriger-Verlag, New York;
- Eiser, C (1997): Children's Quality of Life Measures. *Archives of Disease in Childhood*. 77, 350-354;
- Eiser, C., Vance, YH & Seamark, D (2000): The Development of a Theoretically Driven Generic Measure of Quality of Life for Children aged 6-12 Years: a Preliminary Report. *Child Health, Care and Development*, 26 (6): 445-456;
- Ellerton, ML, Stewart, MJ, Ritchie, J A & Hirth, AM (1996): Social Support in Children with a Chronic Condition. *Canadian Journal of Nursing Research*; 28 (4), 15-36;
- Engel, GL (1977): The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196: 129-136;
- Engstrom, I, Kroon, M, Arvidsson, C-G, Segnestam, K, Snellman, K & Aman, J (1999): Eating Disorders in Adolescent Girls with Insulin-dependent Diabetes Mellitus: A Population-Based Case-Control Study. *Acta Paediatrica*, 88, 175-180;
- Epstein, L.H., Coburn, PC, Becker, D, Drash, A & Siminero, L (1980): Measurement and Modification of the



- Accuracy of Determinations of Urine Glucose Concentrations. *Diabetes Care*, 3, 535-536;
- Epstein, L.H. & Cluss, P. (1982): A Behavioral Medicine Perspective On Adherence To Long-Term Medical Regimens. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 50, (2);
- Erikson, E (1976): *Infância e Sociedade*. Col. Ciências da Educação. Zahar Editores. Rio de Janeiro;
- Erling, A (1999): Methodological Considerations in the Assessment of Health-Related Quality of Life in Children. *Acta Paediatrica* (Suppl 428), 106-107;
- Etzwiller, DD (1962): What the Juvenile Diabetic Knows About His Disease. *Pediatrics*, 29, 135-141;
- Etzwiller, DD, & Robb, JR (1972): Evaluation of Programmed Education Among Juvenile Diabetics and Their Families. *Diabetes*, 21, 967-971;
- Evans, RM, Mamminen, D et al. (1985): The Quality of Life of Patients with End Stage Renal Failure. *New England Journal of Medicine*, 312, 553-559;
- Feeny, D et al. (1998): Why Not Just Ask the Kids? Health-Related Quality of Life in Children with Asthma. In Dennis Drotar (Ed.): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah, New Jersey, 1998;
- Fiese, BH (1997): Family Context in Pediatric Psychology from a Transactional Perspective: Family Rituals and Stories as Examples. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 183-194;
- Fisher, E.B., Delameter, A M, Bertelson, AD, Kirkley, BG (1982): Psychological Factors in Diabetes and It's treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50 (6), 993-1003;
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1985): If it Changes it Must Be a Process: Study of Emotion and Coping During Three States of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170;
- Fontaine, O (1987): *Introdução às Terapias Comportamentais*. Editorial Verbo, Lisboa;
- Fontoura, M, Tsou, RM, Carvalho, J, Guerreiro, C & Santos, NT(1997): Pediatric and Adolescent Diabetes Mellitus: Experience of the Pediatric Endocrinology Unit – Hospital S. João –Porto. *Diabetes Nutrition & Metabolism*, Vol. 10, Suppl. 1;
- Forsyth, BWC, Horwitz, SM, Leventhal, JM, Burger, J & Leaf, PJ (1996): The Child Vulnerability Scale: An Instrument to Measure Parental Perceptions of Child Vulnerability. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (1), 89-102;
- Fuhrman, W & Buhrmester, D (1992): Age and Sex Differences in Perceptions of Networks of Personal Relationships. *Child Development*, 63, 103-115;
- Furnham, A & Steele, H (1993): Measuring Locus of Control: A Critique of general, Children's, Health- and Work-Related Locus of Control Questionnaires. *British Journal of Psychology*, 84, 443-479;
- Ganz, P (1994): Quality of Life and the Patient with Cancer. *Cancer*, 74: 1445-1552;
- Gardner, N (1998): Emotional and Behavioural Difficulties in Children with Diabetes: A Controlled Comparison with Siblings and Peers. *Child: Health, Care and Development*, 24 (2), 115-128;
- Gath, A, Smith, A & Baum, D (1980): Emotional, Behavioural and Educational Disorders in Diabetic Children. *Archives of Disease in Childhood*, 55, 371-375;

- Geffner, ME (1997): Reviewing the Diabetes Control and Complication Trial: One Member of the Control Panel Speaks. (Editorial). *Journal of Pediatrics*, 125: 228-229;
- Genevro, JL, Andreasen, CJ & Bornstein, MH (1996): Young Children's Understanding of Routine Medical Care and Strategies for Coping with Stressful Medical Experiences. In Marc H. Bornstein and Janice L. Genevro Eds: *Child Development and Behavioral Pediatrics*. Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey, 1996;
- Gil, KM, Abrams, MR, Philips, G & Keefe, FJ (1989): Sickle Cell Disease Pain: Relation of Coping Strategies to Adjustment. *Journal Consulting and Clinical Psychology*, 7, (6), 725-731;
- Glasgow, AM e col. (1991): Readmissions of Children with Diabetes Mellitus to a Children's Hospital. *Pediatrics*, 88, 98-104;
- Glasgow, R. (1991): Compliance to Diabetes Regimens. Conceptualisation, Complexity, and Determinants. In J. A. Cramer & Spilker: *Patient Compliance in Medical Practice and Clinical Trial*. Raven Press, Lda. New York;
- Glasgow, R. (199-): Social-Environmental Factors in Diabetes: Barriers to Diabetes Self-care. In Claire Bradley: *Handbook of Psychology and Diabetes*. Harwood Academic Publishers. London;
- Glasgow, R. (1995): A Practical Model Of Diabetes Management And Education. *Diabetes Care*, Vol. 18, 1;
- Glasgow, R. & Anderson, BJ (1995): Future Directions for Research on Pediatric Chronic Disease Management: Lessons from Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 389-402;
- Glasgow, R., McCaul, KD & Schafer, LC (1984): Barriers to Regime Adherence Among Persons with Insulin-Dependent Diabetes. *Journal of Behavior Medicine*: 9, 65-77;
- Glasgow, R., McCaul, KD & Schafer, LC (1987): Self-Care Behaviors and Glicemic Control in Type 1 Diabetes. *Journal of Chronic Disease*, 40: 65-77;
- Glasgow, R & Osteen, VL (1992): Evaluating Diabetes education. Are We Measuring The Most important Outcomes?. *Diabetes Care*, 15 (10), 1423-1432;
- Gochman, DS (1982): Labels, Systems and Motives: Some Perspectives for Future Research and Programs. *Health Education Quarterly*, 103;
- Golden, MP (1998): Incorporation of Quality-of -Life Considerations into Intensive Diabetes Management Protocols in Adolescents. *Diabetes Care*, 21 (6): 885-886;
- Gonçalves, O (1990): Terapia Comportamental: Modelos Teóricos e Manuais Terapêuticos. Edições Jornal de Psicologia, Porto, 1990;
- Gonçalves, O (1993): Terapias Cognitivas: Teorias e Práticas. Edições Afrontamento, Biblioteca das Ciências do Homem, Porto;
- Goodall, TA & Halford, WK (1991): Self-management of Diabetes Mellitus: A Critical Review. *Health Psychology*, 10, 1-8;
- Gottlieb, B.H. (1988): Marshling Social Support : The State of the Art in Research and Practice. In Gottlieb, B.H. (Ed.): *Marshling Social Support : Formats, Processes, and Effects*. Newbury Park, CA: Sage;
- Graffar, : (1956): Une Methode de Classification Sociale D'Echantillons de la Population. *Courrier*, 6, 455-459;

- Gregory, JW, Wilson, AC & Greene, AS (1992): Body Fat and Overweight Among Children and Adolescents with Diabetes Mellitus. *Diabetic Medicine*, 9, 344-348;
- Grey, M, Boland, E, Yu, C, Sullivan-Bollyai, A & Tamborlane, WV (1998): Personal and Family Factors Associated with Quality of Life in Adolescents with Diabetes. *Diabetes Care*, 21 (6), 909-914;
- Greydanus, DE & Hofmann, AD (1979): Psychological Factors in Diabetes Mellitus: A Review of the Literature with emphasis on Adolescence. *American Journal of Disease of Children*. 33, 1061-1066;
- Grossman, HY, Brink, S & Hauser, ST (1987): Self-Efficacy in Adolescent Girls and Boys with Insulin-Dependent diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 10: 324-329;
- Grunberg, J, Esquivel, N, Stikewich, A & Farias, Y. (1981): Método de Classificação Social de Graffar. Instrutivo con Modificaciones y Definiciones. *Courrier*, 31: 492-494;
- Grupo de Estudo da Diabetes Mellitus – Sociedade Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo (1999): Novos Aspectos da Classificação, Nomenclatura e Critérios de Diagnóstico da Diabetes Mellitus. *Arquivos de Medicina*, 13 (3): 141-146;
- Guerra, M.P. (1991): Algumas Considerações Sobre a Psicologia da Doença. *Arquivos de Medicina*, 4 (4): 366-373;
- Guimarães, MJ (1997): Predicção do Desenvolvimento Psicomotor à nascença. O recém-nascido de Termo e a sua avaliação neurológica. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto;
- Guttmann-Bauman, I, Flaherty, BP, Strugger, M & McEvoy, RC (1998): Metabolic Control and Quality-of-Life Self Assessment in Adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 21 (6): 915-918;
- Hackworth, SR & McMahon, RJ (1991): Factors Mediating Children's Health Care Attitudes. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 69-85;
- Hagen, JW, Barkley, CR, Anderson, BJ, Feeman, DJ, Segal, SS, Bacon, G & Goldstein, GW (1990): Intellectual Functioning and Strategy Use in Children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Child Development*, 61, 1714-1727;
- Hamburg, BA & Inoff, GE (1982): Relationships Between Behavioral Factors and Diabetic Control in Children and Adolescents: A Camp Study. *Psychosomatics Medicine*, 44 (4), 321-339;
- Hamlet, KW, Pellegrini, DS & Katz, KS (1992): Childhood Chronic Illness as a Family Stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 33-47;
- Hampson, SE, Glasgow, RE & Toobert, DJ (1990): Personal Models of Diabetes and Their Relations to Self-Care Activities. *Health Psychology*, 9 (5), 632-646;
- Hanson, C, Henggeler, SW & Burghen, G. (1987): Social Competence and Parental Support as Mediators of the Link Between Stress and Metabolic Control in Adolescents With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (4), 529-533;
- Hanson, C, Henggeler, SW & Burghen, G. (1987a): Model of Association between Psychological Variables and Health-outcome Measures of Adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 10 (6), 752-758;
- Hanson, C, Henggeler, SW, Burghen, G. & Moore, M. (1989): Family System Variable and the Health Status of Adolescents with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Health Psychology*, 8 (2), 239-253;

- Hanson, C, Harris, M, Relyea, G., Cigrang, J, Carle, D & Burghen, G (1989b): Coping Styles in Youths With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57;
- Hanson, C, De Guire, MJ, Schinkel, AM, Henggeler, SW & Burghen, GA (1992): Comparing Social Learning and Family Systems correlates of adaptation in Youths with IDDM. *Journal of Pediatric Psychology*; 17 (5), 555-572;
- Hanson, CL e col. (1996): Self-Care Behaviors in Insulin-Dependent Diabetes: Evaluative Tools and Their Associations with Glycemic Control. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (4), 467-482;
- Hardy, D.F., Power, T.G. & Jaedice, S. (1993): Examining the Relation of Parenting to Children's Coping with Everyday Stress. *Child Development*, 64, 1829-1841;
- Harper, DC (1991): Paradigms for Investigating Rehabilitation and Adaptation to Childhood Disability and Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 533-542;
- Harris, R et al. (1982): Relationship Between the Health Belief Model and Compliance as a Basis for Intervention in Diabetes Mellitus. *Pediatric Adolescent Endocrinology*, 10, 123-132;
- Harris, M.A. et al. (1996): Family Composition and IDDM Outcomes among Adolescents. *Diabetes*, 45, 112;
- Harrison, JA, Mullen, PD & Green, LW (1992): A Meta-Analysis of Studies of the Health Belief Model with Adults. *Health Education Research, Theory and Practice*, 7, 107-116;
- Harter, S. (1985): Manual for the Social Support Scale for Children. University of Denver, Denver;
- Harter, S. (1985): Manual for the Self-Perception Profile for Children. University of Denver, Denver;
- Hauser, ST & Polets, D. (1979): Psychological Aspects of Diabetes Mellitus: A Critical Review. *Diabetes Care*, 2, 227-232;
- Hauser, ST, Jacobson, AM, et al. (1986): Children with Recently Diagnosed Diabetes: Interactions with Their Families. *Health Psychology*, 5, 273-296;
- Hentinen, M & Kyngas, H (1996): Diabetic Adolescents' Compliance with Health Regimens and Associated Factors. *International Journal of Nursing Studies*, 33 (3), 325-337;
- Herschbach, P, Duran, G, Waadt, S, Zetler, A, Amm, C & Marten-Mittag (1997): Psychometric Properties of the Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-Revised (QSD-R). *Health Psychology*, 16 (2), 171-174;
- Hjelle, LA & Ziegler, DJ (1992): Personality Theories. Basic Assumptions, Research, and Applications. McGraw-Hill, Inc. New York;
- Hoey, H. et al. (2001): Good Metabolic Control is Associated with Better Quality of Life in 2101 Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 24 (11), 1923-1928;
- Holden, EW, Chmielewski, D, Nelsos, CC, Kager, VA & Foltz, L (1997): Controlling for General and Disease-Specific Effects in Child and Family Adjustment to Chronic Childhood Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (1), 15-28;
- Holmes, TH & Rahe, RH (1967): The Social Readjustment Rating Scale; *Journal of Psychosomatic Research*; 11, 213-218;
- Holmes, CS (1986): Neuropsychological Profiles in Men with Insulin-Dependent Diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (3), 386-389;

- Holmes, CS, Dunlap, WO, Chen, RS & Cornwell, J.M. (1992): Gender Differences in the Learning Status of Diabetic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60 (5), 698-704;
- Holroyd, J & Guthrie, D (1986): Family Stress with Chronic Childhood Illness: Cystic Fibrosis, Neuromuscular Disease, and Renal Disease. *Journal of Clinical Psychology*, 42 (4), 552-561;
- Home, PD (1998): Towards a New Classification for Diabetes: The American View. *Diabetes News*, 19 (1) 1-3;
- Horne, R (1997): Representations of Medication and Treatment: Advances in Theory and Measurement. In KJ Petrie & J Weinman Eds. : *Perceptions of Health and Illness: Current Research and Applications*. London: Harwood Academic Publishers;
- Horne, R & Weinman, J (1996): Predicting Treatment Adherence: An Overview of Theoretical Models. In Mark Conner and Paul Norman Ed.: *Predicting Health Behaviour*. Open University Press, Philadelphia;
- House, JS, Robbins, C & Metzner, HL (1988): The Association of Social Relationships and Activities with Mortality: Prospective Evidence from the Tecumseh Community Health Study. *American Journal of Epidemiology*, 116, 123-140;
- House, JS, Umberson, D & Landis, KR (1988): Structures and Processes of Social Support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318;
- Ingersoll, G e col. (1986): Cognitive Maturity and Self-Management Among Adolescents with Insulin-Dependent Diabetes-Mellitus. *Journal of Pediatrics*, 108: 620-630;
- Ingersoll, G e col. (1987): Psychological Predictors of Compliance in Children with Recent Onset of Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatrics*, 110 (5): 805-811;
- Ingersoll G. & Marrero, D. (1991): A Modified Quality-Of Life Measure For Youths: Psychometric Properties. *The Diabetes Educator*, 17 (2),114-118;
- Ireys, HT, Werthamer-Larsson, LA, Kolodner, KB & Gross, SS (1994): Mental Health of Young Adults with Chronic Illness: The Mediating Effect of Perceived Impact. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (2), 205-222;
- ISPAD, IDF & WHO (St. Vincent & Kos Declarations) (1995): Consensus Guidelines For The Management Of Insulin-Dependent (Type 1) Diabetes Mellitus (IDDM) In Childhood And Adolescence. Freund Publishing House, Lda. London;
- ISPAD & IDF (2000): ISPAD Consensus Guidelines For The Management Of Type 1 Diabetes Mellitus In Children And Adolescents. Medical Forum International. The Neederlands;
- Jacobson, A & Hauser, S. (1983): Behavioral And Psychological Aspects Of Diabetes. In *Diabetes Mellitus: Theory And Practice*, 3rd Ed. Ellenberg & Rifkin Ed., New York, Medical Examination.
- Jacobson, A, Groot, M. & Samson, J (1994): The Evaluation Of Two Measures Of Quality Of Life In Patients With Type I and Type II Diabetes. *Diabetes Care*;
- Jacobson A. e col. (1987): Psychological Predictors of Compliance in Children with Recent Onset of Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatrics*, 805-811;
- Jacobson, A, Hauser, ST, Lavori, P et al. (1990): Adherence Among Children and Adolescents with Insulin-

- Dependent Diabetes Mellitus over a Four-year Longitudinal Follow-up: I The Influence of Patient Coping and Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 15 (4); 511-526;
- Jacobson, A M & Fried, K (1998): Conceptual Issues in Developing Quality of Life Assessments for Children: Illustrations from Studies of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. In Dennis Drotar (Ed.): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah, New Jersey, 1998;
- Jenney, ME (1997): Measuring Quality of Life. *Archives of Disease in Childhood*, 77: 347-354;
- Jenny, JL (1986): Differences in Adaptation to Diabetes Between Insulin-Dependent and Non-Insulin-Dependent Patients: Implications for Patient Education. *Patient Education and Counselling*, 8, 39-50;
- Johnson, SB (1980): Psychological Factors in Juvenile Diabetes: A Review. *Journal of Behavioral Medicine*, 3, 95-115;
- Johnson, SB, Tomer, A, Cunningham, WR & Henretta, JC (1990): Adherence in Childhood Diabetes: Results of a Confirmatory Factor Analysis. *Health Psychology*, 9 (4), 493-501;
- Johnson, SB (1992): Methodological Issues in Diabetes Research – Measuring Adherence. *Diabetes Care*. 15 (11), 1658-1667;
- Johnson, SB (1994): Health Behavior and Health Status: Concepts, Methods and Applications. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (2), 129-142;
- Johnson, SB, Freund, A, Silverstein, J, Hansen, C & Malone, J (1990): Adherence-Health Status Relationships In Childhood Diabetes. *Health Psychology*, 9: 606-631;
- Johnson, SB, Perwien, A R & Silverstein, JH (2000): Response to Hypo- and Hyperglycemia in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (3), 171-179;
- Jordan, MK & O'Grady, DJ (1982): Children's Health Beliefs and Concepts: Implications for Child Health Care. In Paul Karoly, John J Steffen and Donald J. O'Grady (Ed.): *Child Health Psychology: Concepts and Issues*, New York, Pergamon Press;
- Justice, B (1988): Stress, Coping and Health Outcomes. In *Stress Management for Chronic Disease*, M.L. Russell Ed. Pergamon Press, New York;
- Kalish, C (1996): Causes and Symptoms in Pre-schoolers' Conceptions of Illness. *Child Development*, 67, 1647-1670;
- Kaplan, RM & Simon, HJ (1990): Compliance in Medical Care: Reconsideration of Self-Predictions. *Annals of Behavior Medicine*, 12, 66-71;
- Kaplan, RM, Sallis, JF & Patterson, TL (1993): *Health, and Human Behavior*. New York, McGraw-Hill, Inc.;
- Kaptein, AA & van Rooijen (1990): Behavioural Medicine – Some Introductory Remarks. In AA Kaptein, HM van der Ploeg, B Garsen, PJG Scheurs & R Beunderman, *Behavioural Medicine: Psychological Treatment of Somatic Disorders*. J Wiley & Sons, Ltd, England;
- Kazak, AE (1997): A Contextual Family/Systems Approach to Pediatric Psychology: Introduction to the Special Issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 141-148;
- Kassiou, K & Tsamasiros, J (1999): Family Management of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A Practical Problem-Solving Approach. *Acta Paediatrica* (Supp. 427), 47-51;

- Kasl, SV & Cobb, S (1966): Health Behavior, Illness Behavior and Sick-Role Behavior. I. Health and Illness Behavior. *Archives of Environmental Health*, 12, 246-266;
- Kaufman, F.R. (1997): Diabetes Mellitus. *Pediatrics In Review*, Vol.18, 11, 383-393;
- Kazak, AE (1989): Families of Chronically Ill Children: A Systems and Social Ecological Model of Adaptation and Challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30;
- Kazak, AE, Reber, M & Carter (1988): Structural and Qualitative Aspects of Social Networks in Families with Young Chronically Ill Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 171-182;
- Kazak, AE & Rostain, A (1989): Systemic Aspects of Family Compliance in Childhood Chronic Illness. *Newsletter of the Society of Pediatric Psychology*, 13, 12-17;
- Kazak, AE (1997): A Contextual Family/Systems Approach to Pediatric Psychology: Introduction to the Special Issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 141-148;
- Kellerman, J et al. (1980): Psychological Effects of Illness in Adolescence. I. Anxiety, Self-Esteem and Perceptions of Control. *The Journal of Pediatrics*, 97 (1), 126-131;
- Kliwer, W & Lewis, H (1995): Family Influences on Coping Processes in Children and Adolescents with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 511-525;
- Kliwer, W, Fearnow, MD & Miller, PA (1996): Coping Socialization in Middle Childhood: Tests of Maternal and Paternal Influences. *Child Development*, 67, 2339-2357;
- Kotchick, BE et al. (1996): Coping with Illness: Interrelationships Across Family Members and Predictors of Psychological Adjustment. *Journal of Family Psychology*, 10 (3), 358-370;
- Kovacs, M, Brent, D, Steinberg, TF, Paulauskas, S & Reid, J (1986): Children's Self-Reports of Psychologic Adjustment and Coping Strategies During the First Years of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 9: 472-479;
- Kovacs, M, Goldston, D, Obrosky, D & Iyengar, S (1992): Prevalence and Predictors of Pervasive Non-compliance with Medical Treatment among Youths with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 31 (6), 1112-1119;
- Kovacs, M, Ryan, c & Obrosky, D (1994): Verbal Intellectual and Verbal Memory Performance of Youths with Childhood-Onset Insulin Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 475-483;
- Kovacs, M, Goldston, D, Obrosky, D & Bonar, LK (1997): Psychiatric Disorders in Youths with IDDM: Rates and Risk Factors. *Diabetes Care*, 20 (1): 36-44;
- Krahn, G L (1993): Conceptualising Social Support in Families of Children with Special Health Needs. *Family Process*, 32: 235-248;
- Kubler-Ross, E (1975): Morte, Estágio Final da Evolução. Distribuidora Record de Serviços de Imprensa, AS. Rio de Janeiro;
- Kubler-Ross, E (1987): Sobre a Morte e o Morrer. Martins Fontes Editora, São Paulo;
- Kulas, H (1996): Locus of Control in Adolescence: A longitudinal Study. *Adolescence*, 31, 721-729;
- Kurtz, SMS (1990): Adherence to Diabetes Regimens: Empirical Status and Clinical Applications. *The Diabetes Educator*, 16 (1), 50-55;

- La Greca, AM (1992): Peer Influences in Pediatric Chronic Illness: An Update. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (6), 775-784;
- La Greca, AM, Auslander, WF, Greco, P, Spetter, D, Fisher, EB & Santiago, JV (1995): I Get by a Little Help from my Family and friends: Adolescent's Support for Diabetes Care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449-476;
- La Greca, AM & Thomson, KM (1998): Family and friend Support for Adolescents with Diabetes. *Análise Psicológica*, 1 (XVI), 101-113;
- Lazarus, RS & Folkman, S.(1984): Stress, Appraisal, and Coping. New York, Springer;
- Leffert, N. & Petersen, A C. (1996): Biology, Challenge, and Coping in Adolescence: Effects on Physical and Mental Health. In Marc H. Bornstein and Janice L. Genevero (Ed.): *Child Development and Behavioral Pediatrics*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, New Jersey;
- Lemanek, KL (1994): Editorial: Research on Pediatric Chronic Illness: New Directions and Recurrent Confounds. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 143-148;
- Lent, RW & Maddux, JE (1997): Self-Efficacy: Building a Sociocognitive Bridge Between Social and Counselling Psychology. *The Counselling Psychologist*, 25 (2), 240-255;
- Leventhal, H (1973): Changing Attitudes and Habits to Reduce Risk Factors in Chronic Disease. *American Journal of Cardiology*. 31, 571-581;
- Leventhal, H, Diefenbach, M & Leventhal, EA (1992): Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163;
- Levi, R & Drotat, D (1998): Critical Issues and Needs in Health-Related Quality of Life Assessment of Children and Adolescents with Chronic Health Conditions. In Dennis Drotar (Ed.): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah, New Jersey, 1998;
- Lewis, HA & Kliewer, W (1996): Hope, Coping and Adjustment Among Children with Sickle Cell Disease: Tests of Mediator and Moderator Models. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 21 (1) 25-42;
- Lindgren, F, Dahlquist, G, Efendic, S, Persson, B & Scottner, A (1990): Insulin Sensivity and Glucose-Induced Response Changes During Adolescence. *Acta Paediatrica Scandinavica*. 79 (4), 431-436;
- Lipowski, ZJ (1970): Physical Illness, the Individual and the Coping Process. *Psychiatry in Medicine*, 1, 91-98;
- Lloyd, CE, Robinson, N, Andrews, B, Elston, MA, & Fuller, JH (1993): Are the Social Relationships of Young Insulin-Dependent Diabetic Patients Affected by their Condition?. *Diabetes Medicine*, 10 (5), 481-485;
- Lorenz, RA, Christensen, NK & Pichert, JW (1985): Diet-Related Knowledge, Skill, and Adherence among children with Insulin-dependent Diabetes Mellitus. *Pediatrics*, 75: 872-876;
- Lyons, JS, Perrotta, P & Hancher-Kvam, S (1988): Perceived Social Support from Family and Friends: Measurement Across Disparate Samples. *Journal of Personality Assessment*, 52, 42-47;
- Maia, J.A.R. (1996): Um discurso metodológico em torno da Validade de Constructo: posições de um



- Lisrelita. In L.S. Almeida, S. Araujo, M.M. Gonçalves, C. Machado & M. R. Simões (Orgs.), *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (Vol. IV). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses;
- Manificat, S, Dazord, A, Cochat, P & Nicolas, J (1997): Évaluation De La Qualité De Vie En Pédiatrie: Comment Recueillir Le Point De Vue De L'Énfant. *Archives de Pédiatrie*, 4, 1238-1246;
- Marshal, GN (1991): Multidimensional Analysis of Internal Health Locus of Control Beliefs: Separating the Wheat from the Chaff?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61 (3), 483-491;
- Martin, MT, Miller-Johnson, S, Kitzmann, KM & Emery, RE (1998): Parent-Child Relationships and Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: Observational Ratings of Clinically Relevant Dimensions. *Journal of Family Psychology*, 12 (1), 102-111;
- Matarazzo, JD (1980): Behavioral Health And Behavioral Medicine. Frontiers for a New Health Psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817;
- Matarazzo, JD (1982): Behavioral Health's Challenge To Academic, Scientific, And Professional Psychology. *American Psychologist*, 37 (1), 1-14;
- Matarazzo, JD (1987): There is Only One Psychology, No Specialities, but Many Applications. *American Psychologist*, 42 (10), 893- 903;
- Mattson, A (1972): Long-Term Physical Illness in Children: A Challenge to Psychosocial Adaptation. *Pediatrics*, 50, 801-811;
- McAnarney, ER, Pless, IB, et al, (1974): Psychological Problems of Children with Chronic Arthritis. *Pediatrics*, 53, 523-528;
- McCrae, RR (1984): Situational Determinants of Coping Responses: Loss, Threat, and Challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46 (4), 919-928;
- McCubbin, MA & McCubbin, HI (1993): Families Coping with Illness: The Resilience Model of Family Stress, Adjustment, and adaptation, In Carol B. Danielson, Brenda Hamel-Bissell & Patricia Winstead-Fry (Ed.): *Families, Health, and Illness: Perspectives on Coping and Intervention*. Mosby-Year Book, Inc., St. Louis;
- McDonald, K & Parke, RD (1984): Bridging the Gap: Parent-Child Play Interactions and Peer Interactive Competence. *Child Development*, 55, 1265-1277;
- McGee, HM (1997): Quality of Life: Assessment Issues for Children with Chronic Illness and their Families. In M. Christie & A. West (Ed.): *Assessment of Quality of Life in Childhood Asthma*. Chichester: Carden;
- McIntyre, J.G. & Dusek, J.B. (1995): Perceived Parental Rearing Practices and Styles of Coping. *Journal of Youth and Adolescence*, 24 (4), 499-509;
- McIntyre, TM (1994): A Psicologia da Saúde: Unidade na Diversidade. In T. M. McIntyre Editor: *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*. Braga;
- McIntyre, TM (1997): A Psicologia da Saúde em Portugal na Viragem do Século. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2 (2), 161-177;
- McKelvey, J, Waller, D, North, AJ, Marks, JF, Schreiner, B, Travis, LB & Murphy, JN (1993): Reliability and Validity of the Diabetes Family Behavior Scale (DFBS). *The Diabetes Educator*, 19 (2), 125132;

- Melamed, BG (1991): Stress and Coping in Pediatric Psychology. In J.H. Johnson & S.B. Johnson (Ed.): *Advances in Child Health Psychology* (pag. 3-15). Gainesville: University Press of Florida;
- Mellins, CA, Gatz, M & Baker, L. (1996): Children's Methods of Coping With Stress: A Twin Study of Genetic and Environmental Influences. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37 (6), 721-730;
- Miller-Johnson, Emery, R, Marvin, R. & Col.(1994): Parent-Child Relationships And The Management Of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, (62);
- Millstein, SG, Adler, NE & Erwin, CE (1981): Conceptions of Illness in Young Adolescents. *Pediatrics*, 68, 834-839;
- Minuchin, S (1979): Familles en Thérapie. Thérapies, Jean-Pierre Delarge Ed. Paris;
- Minuchin, S, Baker, L, Rosman, BL, Liebman, R, Milman, L & Todd, T (1975): A Conceptual Model of Psychosomatic Illness in Children. Family Organisation and Family Therapy. *Archives of General Psychiatry*, 32, 1031-1038;
- Moffatt, MEK & Pless, IB (1983): Locus of Control in Juvenile Diabetic Campers: Changes During Camp and Relationship to Camp Staff assessment. *The Journal of Pediatrics*, 103: 146-150;
- Monteiro, MF (1999): Variáveis Psicossociais em Adultos com Artrite Reumatoide em Fase Crónica. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho. Braga;
- Moos, RH & Moos, BS (1986): Family Environment Scale Manual. Consulting Psychologists Press, Inc. Palo Alto;
- Mortensen, HB, Marinelli, K, et al. (1990): A Nationwide Cross-Sectional Study of Urinary Albumin Excretion Rate, Arterial Blood Pressure and Blood Glucose Control in Danish Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Diabetic Medicine*, 7: 887-897;
- Mortensen, HB, Villunsen, J et al. (1992): Relationship Between Insulin Injection Regimen and Metabolic Control in Young Danish Type 1 Diabetic Patient. *Diabetic Medicine*, 9: 834-839;
- Mortensen, HB, Hougaard, P, et al. (1994): Relationship Between Blood Pressure and Urinary Albumin Excretion Rate in Young Danish Type 1 Diabetic Patients: Comparison to Non-Diabetics. *Diabetic Medicine*, 11: 155-161;
- Muhlhauser, I, Overmann, H, Bender, R, Bott, U, Jorgens, V, Trautner, Ch, Siegrist, J & Berger, M (1998): Social Status and the Quality of Care for Adult People with Type 1 (Insulin-Dependent) Diabetes Mellitus – A Population–Based Study. *Diabetologia*, 41, 1139-1150;
- Mullins, L, Chaney, J, Hartman, V& Col. (1995): Child And Maternal Adaptation To Cystic Fibrosis And Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, (20);
- Murphy, LMB, Thomson, RJ & Morris, MA (1997): Adherence Behavior Among Adolescents with Type I Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: The Role of Cognitive Appraisal Process. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (6), 811-826;
- Myers, LB & Midence, K (1998): Concepts and Issues in adherence. In LB Myers & K Midence (Ed.): *Adherence to Treatment in Medical Conditions*. London: Harwood Academic Publishers;
- Neu, A, Breuninger, M, Hub, R & Ranke, MB (1990): Immunological Measurement of HbA1c by DCA 2000

- Analysar – Normal Values for children and Adolescents. University Children's Hospital, Tuebingen;
- Northam, E, Bowden, S, Anderson, V & Court, J (1992): Neuropsychological Functioning in Adolescents with Diabetes. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 14, 884-900;
- Northam, E, Anderson, P, Adler, R, & Col (1996): Psychosocial And Family Functioning In Children With Insulin-Dependent Diabetes At Diagnosis And One Year Later. *Journal of Pediatric Psychology* (21);
- Norwicki, S & Strickland, BR (1973): A Locus of Control Scale for Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 40, 148-155;
- O'Brien, RW, Bush, PJ & Parcel, GS (1998): Stability in a Measure of Children's Health Locus of Control. *Journal of School Health*, 59 (4), 161-164;
- O'Leary, AO (1985): Self-Efficacy and Health. *Cognitive Research and Therapy*, 23 (4), 437-451;
- O'Leary, AO (1992): Self-Efficacy and Health: Behavioral and Stress-Physiological Mediation. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 229-245;
- Ogden, J (1999): Psicologia da Saúde. Manuais Universitários, Climepsi Editores, Lisboa;
- Ornelas, J (1994): Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*, 12, 2/3, 333-339;
- Overstreet, S, et al. (1995): Family Environment and the Interrelation of Family Structure, Child Behavior, and Metabolic Control for Children with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 435-447;
- Parcel, GS & Meyer, MD (1978): Development of an Instrument to Measure Children's Health Locus of Control. *Health Education Monographs*, 6, 149-159;
- Palardy, N, Greening, L, Ott, J, Holderby, A & Atchinson, J (1998): Adolescents' Health Attitudes and Adherence to Treatment for Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 19 (1): 31-37;
- Patrick, DL & Deyo, RA (1989): Generic and Disease Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life. *Medical Care*, 27, s217-s232;
- Penn, P (1983): Coalitions and Binding Interactions in Families with Chronic Illness. *Family Systems Medicine*, 1 (2), 16-25;
- Perrin, EC & Gerrity, PS (1981): There's a Demon in Your Belly: Children's Understanding of Illness. *Pediatrics*, 67, 841-849;
- Perrin, EC & Shapiro, E (1985): Health Locus of Control Beliefs of Healthy Children, Children with a Chronic Illness and Their Mothers. *The Journal of Pediatrics*, 107: 627-633;
- Perrin, EC, Sayer, AG, & Willett, JB (1991): Sticks and Stones May Break My Bones ... Reasoning About Illness Causality and Body Functioning in Children Who Have a Chronic Illness. *Pediatrics*, 88 (3), 608-620;
- Patterson, J. & McCubin, H. (1987): Adolescent Coping Style and Behaviours: Conceptualisation and Measurement. *Journal of Adolescence*, 10, 163-186;
- Peterson, C, Seligman, ME & Vaillant, GE (1988): Pessimistic Explanatory Style Is a Risk Factor for Physical Illness: A Thirty-Five-Year Longitudinal Study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55 (1), 23-27;

- Peyrot, M, McMurry, JE & Kruger, DF (1999): A Biopsychosocial Model of Glycemic Control in Diabetes: Stress, Coping and Regimen Adherence. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 141-158;
- Piaget, J (1967): La Psychologie de L'Intelligence. Livrarie Armand Colin. Paris;
- Piaget, J & Inhelder, B (1966): La Psychologie de L'Enfant. Presses Universitaires de France, Paris;
- Pires, A (1998): Psicologia Pediátrica: História, Actualidade e Formação. *Análise Psicológica*, 16 (1), 5-10;
- Pless, IB & Douglas, JWB (1971): Chronic Illness in Childhood. 1. Epidemiological and Clinical Observations. *Pediatrics*, 47, 405-414;
- Pless, IB & Roughmann, KJ (1971): Chronic Illness and It's Consequences: Observations Based on Epidemiological Surveys. *Journal of Pediatrics*, 79, 351-359;
- Pless, IB, Roughmann, KJ & Hagerty, R (1972): Chronic Illness, Family Functioning and Psychological Adjustment. *International Journal of Epidemiology*, 1, 271-277;
- Pollak, RT & Johnson, SB (1979): Administration and Scoring Manual for the Test of Diabetes Knowledge. University of Florida, Gainesville;
- Prista Guerra, MNR (1991): Algumas Considerações Sobre a Psicologia da Doença. *Arquivos de Medicina*; 4 (4), 366-373;
- Prochaska. JO & DiClemente, CC (1983): Stages and Processes of Self-change of Smoking: Toward an Integrative Model of Change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 390-395;
- Putallaz, M (1987): Maternal Behavior and Children's Sociometric Status. *Child Development*, 58, 332-340;
- Radius, SM et al. (1978): Factors influencing Mothers' Compliance with a Medical Regimen for Asthmatic Children. *Journal of Asthma Research*, 15, 133-149;
- Raphael, D, Rukholm, E, Brown, I, Hill-Bayley, P & Donato, E (1996): The Quality of Life Profile-Adolescent Version: Background, Description, and Initial Validation. *Journal of Adolescent Health*, 19: 366-375;
- Reis Marques, A et al. (1991): Reações Emocionais à Doença Grave: Como lidar ... Edição Psiquiatria Clínica, Coimbra;
- Reiss, D, Gonzalez, S & Cramer, N (1986): Family Process, Chronic Illness, and Death. *Archives of General Psychiatry*, 43, 795-804;
- Relvas, AP (2000): O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica. Edições Afrontamento. Porto;
- Revicki, DA & Kaplan, RM (1993): Relationship Between Psychometric and Utility-Based Approaches to the Measurement of Health Related Quality of Life. *Quality of Life Research*, 2, 477-487;
- Riazi, A. & Bradley, C. (2000): Diabetes, Type 1. In George Fink (Ed): *Encyclopaedia of Stress*. Academic Press, San Diego, 2000;
- Ribeiro, JLP (1994): Reconstrução de uma Escala de Locus de Controlo de Saúde. *Psiquiatria Clínica*, 15 (4), 207-214;
- Ribeiro, JLP (1994): Psicologia da Saúde, Saúde e Doença. In T. M. McIntyre Editor: Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras. Braga;
- Ribeiro, JL, Meneses, RF, Meneses, I & GRU.PO-QVD (1998): Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Diabetes Tipo 1. *Análise Psicológica*, XVI (1): 91-100;
- Rodary, C, Pezet-Langevin, V & Kalifa, C (2001): Qualité de Vie Chez L'Enfant: Qu'est ce qu'un Bon Outil

- d'Évaluation? *Archives de Pédiatrie*, 8: 744-750;
- Roberts, M & Wright, L (1982): The Role of the Pediatric Psychologist as Consultant to Pediatricians. In June M. Tuma Ed. *Handbook for the Practice of Pediatric Psychology*. New York: John Wiley & Sons;
- Rodrigues, FJC, Costa, FG, Moura, LS, Pinto, B, Gomes, L, Carneiro, M & Ruas (1997). Incidence Of Childhood Type 1 (Insulin-Dependent) Diabetes In Coimbra, Portugal, 1987-94. *Diabetes Nutrition & Metabolism*, Vol. 10, Suppl. 1;
- Rogers, R.W. (1975): A Protection Motivation Theory of Fear Appeals and Attitude Change. *Journal of Psychology*, 91, 93-114;
- Rolland, JS (1990): Anticipatory Loss: A Family Systems Developmental Framework. *Family Process*, 29 (3), 229-244;
- Rose, M, Burkert, U, Scholler, et al. (1998): Determinants of the Quality of Life of Patients with Diabetes Under Intensified Insulin Therapy. *Diabetes Care*, 21 (11): 1876-1885;
- Rosenbaum, P, Cadman, D & Kirpalani, H (1990): Pediatrics: Assessing Quality of Life. In Bert Spilker Ed. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Raven Press, Ltd. New York;
- Rosenstock, IM (1974): Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2, 1-8
- Rosenstock, IM (1975): Patients Compliance with Health Regimens. *JAMA*, 234 (4), 402-403;
- Rosilio, M. e col. (1998): Factors Associated with Glicemic Control. A Cross-Sectional Nation-wide Study in 2579 French Children with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 21 (7), 1146-1153;
- Rosman, BL & Baker, L. (1988): The "Psychosomatic Family" Reconsidered: Diabetes in Context – A Reply. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14 (2), 125-132;
- Rotter, JB (1990): Internal Versus External Control of Reinforcement – A Case History of a Variable. *American Psychologist*, 45, 489-493;
- Rovet J, Ehrlich, RM & Hope, M (1987): Intellectual Deficits Associated with Early Onset of Diabetes Mellitus in Children. *Diabetes Care*, 10, 510-515;
- Rovet J, Ehrlich, RM & Hope, M (1988): Specific Intellectual Deficits in Children with Early Onset of Diabetes Mellitus. *Child development*, 59, 226-234;
- Rovet J, Ehrlich, RM, Czuchta, D & Akler, M (1993): Psychoeducational Characteristics of Children and Adolescents with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 7-22;
- Rovet, J & Alvarez, M (1997): Attentional Functioning in Children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 20, 803-810;
- Rovet J & Ehrlich, RM (1999): The Effect of Hypoglycemic Seizures on Cognitive Function in Children with diabetes: a 7-year Prospective Study. *Journal of Pediatrics*, 135, 503-506;
- Rovet J & Fernandes, C (1999): Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. In Ronald T. Brown Ed. : *Cognitive Aspects of Chronic Illness in Children*. The Guilford Press, New York;
- Rubovits, DS & Siegel, AW (1994): Developing Conceptions of Chronic Disease: A Comparison of Disease Experience. *Children's Health Care*, 23, 267-285;
- Ryan, C, Longstreet, C & Morrow, J (1985): The Effects of Diabetes Mellitus on the School Attendance and School Achievement of Adolescents. *Child: Care, Health and Development*, 11, 229-240;

- Ryan, C, Vega, A & Drash, A (1985): Cognitive Defects in Adolescents who Developed Diabetes Early on Life. *Pediatrics*, 75, 921-927;
- Ryan, C, Vega, A, Longstreet, C & Drash, A (1984): Neuropsychological Changes in Adolescents with Insulin Dependent Diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52, 335-342;
- Ryan-Wenger, NA (1996): Children, Coping, and the Stress of Illness: A Synthesis of the Research. *Journal of Studies in Pediatric Nursing*, 1 (3), 126-138;
- Ryan-Wenger, NA, Sharrer, VM & Wynd, CA (2000): Stress, Coping, and Health in Children. In V. M. Rice (Ed.): *Handbook of Stress, Coping, and Health*. Sage. New York;
- Sameroff, A. J. & Chandler, M.J. (1975): Reproductive risk and the Continuum of Caretaking Casualty. In F.D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatec, & G. Siegel (Eds.): *Review of Child Development Research* (Vol. 4). Chicago: University of Chicago;
- Santos, MJH, Leal da Costa, F, et al. (1994): Adaptação Psicológica e Qualidade de Vida em Doentes Oncológicos – Escalas de Avaliação. *Psiquiatria Clínica*, 15 (1): 25-36;
- Santos, M & Fontana, AM (1995): Avaliação do Ambiente Familiar por Crianças e Pré-Adolescentes: Alguns Aspectos da Adaptação da F.E.S. de Moos & Moos. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, 3, 421-430;
- Santos, NT, Viana, V, Azevedo, J & Almeida, JP (1986): Opiniões e Atitudes das Mães Relativas à Assistência e Comunicação no Serviço de Pediatria do Hospital de S. João - Porto. *Revista Portuguesa de Pediatria*, 17, 25-32;
- Santos, NT, Viana, V, Almeida, JP & Guerra, AJ (1987): Atitudes Dos Estudantes De Medicina Face À Pediatria. *Actas Do IV Congresso Nacional De Educação Médica*, Lisboa;
- Sarafino, EP (1990): *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. New York, John Wiley & Sons;
- Sarason, IG, Levine, HM & Sarason, BR (1982): Assessing the Impact of Life Changes. In Theodore Millon, Catherine Green and Robert Meagher (Ed.): *Handbook of Clinical Health Psychology*. Plenum Press, New York;
- Saucier, C, Loretta, C (1993): The Relationship Between Self-Care And Metabolic Control In Children With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *The Diabetes Educator*, 19 (2), 133-135;
- Schafer, LC, Glasgow, RE, McCaul KD & Dreher, M (1983): Adherence to IDDM Regimens: Relationship to Psychosocial Variables and Metabolic Control. *Diabetes Care*, 6, 493-498;
- Schilmoeller, GL, Baranowsky, MD & Higin, BS (1991): Long-Term Support and Personal Adjustment of Adolescent and Older Mothers. *Adolescence*, 26: 787-797;
- Schipper, H, Clinch, J & Powell (1990): Definitions and Conceptual Issues. In Bert Spilker (Ed.): *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Raven Press, Ltd. New York;
- Schlenk, EA & Hart, LK (1984): Relationship Health Locus of Control, Health Value, and Social Support and Compliance of Persons with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 7 (6): 566-574;
- Schlundt, DG e col. (1996): Assessing and Overcoming Situational Obstacles to Dietary Adherence in Adolescents with IDDM. *Journal of Adolescent Health*, 19, 282-288;
- Schor, EL (1998): Children's Health and the assessment of Health-Related Quality of Life. In Dennis Drotar

- (Ed.): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – Implication for Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah, New Jersey, 1998;
- Scottish Study Group for the Care of the Young Diabetic (2001): Factors Influencing Glycemic Control in Young People with Type 1 diabetes in Scotland – a Population-Based Study. *Diabetes Care*, 24 (2), 239-244;
- Schwartz, R & Walsh, P (1995): Clinical Presentation of Type 1 Diabetes in Childhood. *Diabetes*, 35, 171-185;
- Schwarzer, R. (1992): Self-Efficacy in the Adoption and Maintenance of Health Behaviors: Theoretical Approaches and a New Model. In Ralf Schwarzer (Ed.): *Self-Efficacy: Thought Control of Action*. Hemisphere Publishing Corporation, Washington, 1992;
- Schwarzer, R (1994): Optimism, Vulnerability, and Self-Beliefs as Health-Related Cognitions: A Systematic Overview. *Psychology and Health*, 9, 161-180;
- Schwarzer, R & Fuchs, R (1996): Self-Efficacy and Health Behaviours. In Mark Conner and Paul Norman (Ed.): *Predicting Health Behaviour*. Open University Press, Philadelphia;
- Schwarzer, R & Leppin, A (1991): Social Support and Health: A Theoretical and Empirical Overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 18, 99-127;
- Secco, ML & Moffatt, MEK (1994): A Review of Social Support Theories and Instruments Used in Adolescent Mothering Research. *Journal of Adolescent Health*, 15, 517-527;
- Seiffe-Krenke, I (1998): Psychological Adjustment of Adolescents with Diabetes: Functional or Dysfunctional for Metabolic Control?. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (5), 313-322;
- Sheeran, P & Abraham, C (1995): The Health Belief Model. In Mark Conner and Paul Norman Ed. *Predicting Health Behaviour*. Open University Press, Philadelphia;
- Shouval, R, Ber, R & Galatzer, A (1982): Family Social Climate and the Health Status and Social Adaptation of Diabetic Youth. In Z. Laron & A Galatzer (Ed.): *Psychosocial Aspects of Diabetes in Children and Adolescents* (pag. 89-93). Basileia, Suiça. Karger;
- Shulman, S., Seiffge-Krenke, I. & Samet, N. (1987): Adolescent Coping Style as a Function of Perceived Family Climate. *Journal of Adolescent Research*, 2, 367-381;
- Shumaker, AS, Anderson, RT & Czajkowski, SM (1990): Psychological Tests and Scales. In Bert Spilker (Ed.): *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Raven Press, Ltd. New York;
- Siegal, M (1988): Children's Knowledge of Contagion and Contamination as Causes of Illness. *Child Development*, 59, 1353-1359;
- Sigelman, C, Madock, A, Epstein, J & Carpenter, W (1993): Age Differences in Understandings of Disease Causality: AIDS, Colds and Cancer. *Child Development*, 64, 272-284;
- Silver, EJ, Stein, REK & Dadds, MR (1996): Moderating Effects of Family Structure on the Relationship between Physical and mental Health in urban children with Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (1), 43-56;
- Skinner, E.A. (1992): Perceived Control: Motivation, Coping and development. In Ralf Schwarzer (Ed.): *Self-Efficacy: Thought Control of Action*. Hemisphere Publishing Corporation, Washington, 1992;

- Skinner, TC, Channon, S, Howells, L & McEvelly, A (2000): Diabetes During Adolescence. In Frank Snoek & T. Chas Skinner (Ed.): *Psychology in Diabetes Care*. John Wiley & Sons, Ltd. Chichester;
- Spencer, NJ & Coe, C (1996): The Development and Validation of a Measure of Parent-Reported Child Health and Morbidity: The Warwick Child Health and Morbidity Profile. *Child: Care, Health and Development*, 22, 6, 367-379;
- Sperling, AM (1996): Diabetes Mellitus. In Nelson, WE, Behrman, RM & Arvin, A.M. (Ed.): *Nelson Textbook of Pediatrics* (15 Ed) Philadelphia, WB Sanders & Company;
- Spieth, LE & Harris, CV (1996): Assessment of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193;
- Spilker, B (1990): Introduction. In Bert Spilker Ed. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Raven Press, Ltd. New York;
- Spinetta, JJ & Deasy-Spinetta, P (1979): Talking with Children with a Life-Threatening Illness. A Handbook for Health Care Professionals. Rockville;
- Spirito, A, Stark, LJ & Willians, C (1988): Development of a Brief Coping Checklist for Use in Pediatric Populations. *Journal Pediatric Psychology*, 13, 4, 555-574 ;
- Stein, REK & Jessop, DJ (1984): Relationship Between Health Status and Psychological Adjustment Among Children with Chronic Conditions. *Pediatrics*, 73 (2), 169-174;
- Stern, M & Zevon, MA (1990): Stress, Coping and Family Environment: the Adolescent's Response to Naturally Occurring Stressors. *Journal of Adolescent Research*, 5, 290-305;
- Stewart, SM et al. (2000): Pathways from Emotional Adjustment to Glycemic Control in Youths with Diabetes in Hong Kong. *Journal Pediatric Psychology*, 25 (6), 393-402;
- Strickland, BR (1989): Internal-External Control Expectancies: From Contingency to Creativity. *American Psychologist*, 44, 1-12;
- Strube, MJ, Yost, JH & Haire-Joshu (1993): Diabetes Knowledge as a Moderator of Reactions to Illness by Patients with Insulin-dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Applied Social Psychology*, 23 (12), 944-958;
- Surís, J-C, Parera, N & Puig, C (1996): Chronic Illness and Emotional distress in Adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 19, 153-156;
- Tavares, ML, Soares-Fortunato, JM & Leite-Moreira, AF (2000): Stress – Respostas fisiológicas e fisiopatológicas. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2 (2), 51-65;
- Taylor, SE (1995): *Health Psychology*. McGraw-Hill, Inc., New York;
- Testa, MA & Simonson, DC (1996): Assessment of quality of Life Outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334: 835-840;
- Thomas, AM, Peterson, L & Goldstein, D (1997): Problem Solving and Diabetes Adherence by Children and Adolescents with IDDM in Social Pressure Situations: A Reflection of Normal Development. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (4), 541-562;
- Thompson, RJ, Gil, KM, Abrams, MR & Philips, G (1992): Stress, Coping and Psychological Adjustment of Adults with Sickle Cell Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 433-440;



- Thompson, RJ, Gil, KM, Gustafson, K, George, L, Keith, LK & Spock, A (1994a): Stability and Change in the Psychological Adjustment of Mothers of Children and Adolescents with Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 171-188;
- Thompson, RJ, Gustafson, K, George, L & Spock, A (1994): Change over a 12-month Period in the Psychological Adjustment of Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (2), 189-204;
- Thompson, S.J., Auslander, W.F. & White, N.H. (2001): Influence of Family Structure on Health among youths with Diabetes. *Health and Social Work*, 26 (1), 7-14;
- Thompson, S.J., Auslander, W.F. & White, N.H. (2001a): Comparison of Single-Mother and Two-Parent Families on Metabolic Control of Children with Diabetes. *Diabetes Care*, 24 (2), 234-238;
- Tinsley, BJ (1992): Multiple Influences on the Acquisition and Socialisation of Children's Health Attitudes and Behavior: An Integrative Review.
- Thomasgard, M & Metz, WP (1999): Parent-Child Relationship Disorders: What Do The Child Vulnerability Scale and The Parent Protection Scale Measure? *Clinical Pediatrics*; 38, 347-356;
- Toobert, DJ & Glasgow, R (1996): Assessing Diabetes Self-Management: The Summary of Diabetes Self-Care Activities Questionnaire. In Clare Bradley (Ed.): *Handbook of Psychology and Diabetes*. Harwood Academic Publishers. London;
- Tsalikian, E, Daneman, D, Becker, DJ, Crumrine, PK & Drash, AL (1980): EEG Changes During Therapy of diabetic Ketoacidosis in Children. *Journal of Pediatrics*, 96, 1115-1116;
- Tuma, J.(1982): Pediatric Psychology : Conceptualization And Definition. In J. Tuma (Ed.): *Handbook For The Practice Of Pediatric Psychology*, 1-7, J. Willey & Sons, New York;
- U.K. Prospective Diabetes Study Group (1999): Quality of Life in Type 2 Diabetic Patients is Affected by Complications but not by Intensive Policies to Improve Blood Glucose or Blood Pressure Control (UKPDS 37). *Diabetes Care*, 22 (7): 1125-1136;
- Vargha Khaden, F. et al. (1997): Differential Effects of Early Hippocampal Pathology on Episodic and Semantic memory. *Science*, 277, 376-380;
- Varni, JW, Rubenfeld, LA, Talbot, D & Setoguchi, Y (1989): Stress, Social Support, and Depressive Symptomatology in Children with Congenital/Acquired Limb Deficiencies. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (4), 515-530;
- Varni, JW, Setoguchi, Y, Rubenfeld Rappaport, L, & Talbot, D (1991): Effects of Stress, Social Support, and Self-Esteem on Depression in Children with Limb Deficiencies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 1053-1058;
- Vaux, A. (1988): Social Support – Theory, Research and Interventions. New York: Praeger Publishers;
- Viana, V (2000): Psicologia, Saúde e Nutrição. Estudo do Comportamento Alimentar, do Estado de Nutrição e de Alguns Factores Psicossociais Associados, num Grupo de Adolescentes. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto. Porto;
- Viana, V & Almeida, P(1986): Perturbações do Comportamento em Crianças – Nota Prévia Sobre a Análise

- de Alguns Factores e Implicações na Terapia. *Psiquiatria Clínica*, 7 (2), 171-174;
- Viana, V & Almeida, JP(1987): Psicologia Pediátrica: Intervenção Psicológica em Pediatria. *Jornal de Psicologia*, 6, 2, 10-13;
- Viana V, Guimarães, JE, Barbosa, MC & Santos, NT (1999): Percepção, Opiniões e Atitudes das Mães Relativas ao Departamento de Pediatria dos Hospital de S. João, Porto. *Arquivos de Medicina*, 13 (1), 22-26;
- Visser, AP, Schouten, JA, van der Veen, EA & Boogaard, PR (1989): Benefits of Intensive Treatment of Insulin-Dependent Diabetes Patients: The Importance of Patient Education. *Patient Education and Counselling*. 14, 21-29;
- Vlassara, H, Brownlee, M & Cerami, A (1983): Excessive Nonenzymatic Glycosylation of peripheral and Central Nervous System Myelin Components in Diabetic Rats. *Diabetes*, 32, 670-674;
- Vries, H, Dijkstra, M & Kuhlman (1988): Self-Efficacy: The Third Factor Besides Attitude and Subjective Norm as a Predictor of Behavioural Intentions. *Health Education Research: Theory & Practice*, 3 (3), 273-282;
- Wagner, JA, Schnoll, RA & Gipson, MT (1998): Development of a Scale to Measure Adherence to Self-Monitoring of Blood Glucose with Latent Variable Measurement. *Diabetes Care*, 21 (7), 1046-1051;
- Wallander, J, Varni, J & Col. (1988): Children With Chronic Physical Disorders: Maternal Reports Of Their Psychological Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 197-212;
- Wallander, J, Varni, J, Babani, L, De Haan, CB, Wilcox, KT & Banis, HT (1988a): The Social Environment and the Adaptation of Mothers of Physically Handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, (2);
- Wallander, J, Varni, J, Babani, L, Banis, HT, De Haan, CB & Wilcox, KT (1989): Disability Parameters, Chronic Strain and Adaptation of Physically Handicapped Children and Their Mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (1), 23-42;
- Wallander, J, Varni, J, Babani, L, Banis, HT & Wilcox, KT (1989): Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically Ill and Handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 157-173;
- Wallander, J & Thompson, R, Jr (1995): Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Physical Conditions. In M. Roberts (Ed.): *Handbook of Pediatric Psychology*. (2nd Ed., pag. 124-141) New York: Guilford;
- Wallander, J. & Varni, J. (1995): Appraisal, Coping and Adjustment in Adolescents with a Physical Disability. In J.L. Wallander & J. L. Siegel (Ed.): *Adolescent Health Problems: Behavioural Perspectives* (pp. 209-231). New York: Guilford;
- Wallston, KA (1991): The Importance of Placing Measures of Health Locus of Control in a Theoretical Context. *Health Education Research: Theory and Practice*, 6, 251-252;
- Wallston, KA (1992): Hocus-Pocus, the Focus Isn't Strictly on Locus: Rotter's Social Learning Theory Modified for Health. *Cognitive Theory and Research*, 16 (2), 183-199;
- Warren L. & Hixenbaugh, P. (1998): Adherence and Diabetes. In LB Myers & K Midence (Ed.): *Adherence*

- to Treatment in Medical Conditions*. London: Harwood Academic Publishers;
- Warren L. & Hixenbaugh, P. (1996): The role of Health Beliefs and Locus of Control on Regimen Adherence from a Life-Span Perspective. *Proceedings of the British Psychological Society*, 5, 17;
- Watkins, JD, Williams, R, Martin, DA, Hogan, MD & Anderson, E (1967): A study of Diabetes Patients at Home. *American Journal of Public Health*, 57, 452-459;
- Watts, FN (1980): Behavioural Aspects of the Management of Diabetes Mellitus: Education, Self-Care and Metabolic Control. *Behavior Research and Therapy*, 18, 171-180;
- Weert, I., Visser, A & Veen, E. (1989): Attitude Behaviour Theories And Diabetes Education Programmes. *Patient Education & Counselling*, 14;
- Weissberg-Benchell, J, Glasgow, AM, Tynan, WD, Wirtz, P, Turek, J & Ward, J (1995): Adolescent Diabetes Management and Mismanagement. *Diabetes Care*, 18, 77-82;
- Weist, MD, Finney, JW, Barnard, MU, Davis, CD & Ollendick, TH (1993): Empirical Selection of Psychosocial Treatment Targets for Children and Adolescents with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 18 (1), 11-28;
- Wilkinson, DG (1981): Psychiatric Aspects of Diabetes Mellitus. *British Journal of Psychiatry*, 138, 1-9;
- Williams, GC, Freedman, ZR & Deci, EL (1998): Supporting Autonomy to Motivate Patients with Diabetes for Glucose Control. *Diabetes Care*, 21(10): 1644-1651;
- Wilson, DP & Endres, RK (1986): Compliance with Blood Glucose Monitoring in Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatrics*, 108: 1022-1024;
- Wilson, IB & Cleary, PD (1994): Linking Clinical Variables with Health Related Quality of Life: A Conceptual Model of Patient Outcomes. *Journal of the American Medical Association*, 273, 59-65;
- Wing, RR, Epstein, LH, Nowalk, MP & Lamparski, DM (1986): Behavioral Self-Regulation in the Treatment of Patients with Diabetes Mellitus. *Psychological Bulletin*, 99 (1), 78-89;
- Wing, RR, Lamparski, DM, Zaslowsky, S, Betschart, J, Siminero, L & Becker, D (1985): Frequency and Accuracy of Self-Monitoring of Blood Glucose in Children: Relationship to Glycemic Control. *Diabetes Care*, 8: 214-218;
- Wolchik, S.A., Sandler, I.N. & Braver S.L. (1987): Social Support: It's Assessment and Relation to Children's Adjustment. In N. Eisenberg (Ed.): *Contemporary Topics in Developmental Psychology*. New York: Wiley;
- Wright, L. (1967): The Pediatric Psychologist: A Role Model. *American Psychologist*, 22, 323-325;
- Wu, S, Sainfort, F, Tomar, RH et al. (1998): Development and Application of a Model to Estimate the Impact of Type 1 Diabetes on Health-related Quality of Life. *Diabetes Care*, 21 (5): 725-731;
- Wysocki, T (1993): Associations Among Teen-Parent Relationships, Metabolic Control, and Adjustment to Diabetes in Adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 18 (4), 441-452;
- Wysocki, T, Taylor, A, Houhg, BS, Linscheid, TR, Yeates, KO & Naglieri, JA (1996): Deviation from Developmentally Appropriate Self-Care Autonomy. *Diabetes Care*, 19, 119-125;
- Wooldridge, KL, Wallston, KA, Graber, AL, Brown, AW & Davidson, P (1992): The Relationship Between Health Beliefs, Adherence and Metabolic Control of Diabetes. *The Diabetes Educator*, 18 (6), 495-

500;

Woolfsdorf, JI (1999): Improving Diabetes Control in Adolescents. *Diabetes Care* (Editorial), 22 (11), 1767-1768;

Woolfsdorf, JI, Anderson, BJ & Pasquarello, C (1994): Treatment of the Child with Diabetes. In Kalin, CR & Gordon, C (Ed.): *Joslin's Diabetes Mellitus* (13 Ed). Philadelphia, Leo & Febinger;

Zeltzer, et al. (1980): Psychological Effects of Illness in Adolescence. II. Impact of Illness in Adolescents – Crucial Issues and Coping Styles. *The Journal of Pediatrics*, 97 (1), 132.138;