

Variáveis individuais e familiares na adesão ao tratamento, controle metabólico e qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1

Individual and family variables on adherence to treatment, metabolic control and quality of life in adolescents with type 1 diabetes

J. Paulo Almeida¹

Hospital de São João, Porto

M. Graça Pereira²

Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga

M. Fontoura¹

Hospital de São João, Porto.

RESUMO

A Diabetes é uma doença crónica com um grande impacto na vida dos adolescentes. A literatura publicada nos últimos anos tem demonstrado a importância dos factores psicológicos e psicossociais na adesão ao tratamento e controlo metabólico. No entanto, são escassos no nosso país estudos que articulem as variáveis familiares (ambiente familiar, suporte social) com variáveis psicológicas (ansiedade face à doença, crenças de auto-eficácia face ao tratamento) com a adesão, o controlo metabólico e a qualidade de vida. O presente estudo, realizado com 157 adolescentes, utentes da consulta de Diabetologia Pediátrica da UAG da Mulher e da Criança do Hospital de S. João, mostra que os aspectos sócio-familiares (nomeadamente o suporte social familiar e o nível de conflito no ambiente familiar) exercem uma poderosa influência no comportamento de adesão ao tratamento e na qualidade de vida do adolescente, nas variáveis psicológicas, nomeadamente na percepção de barreiras ao tratamento, no stress face à doença e na percepção de auto-eficácia.

¹ Departamento de Pediatria, Hospital de São João,, Alameda Prof. Hernâni Monteiro, 4202-451, Porto. ISCS-N. E-mail: jpaulo.c.almeida@gmail.com ; gracep@psi.uminho.pt

² Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga.

Palavras-chave: Adesão terapêutica, Qualidade de vida, Ambiente familiar, Suporte social, Diabetes tipo I.

ABSTRACT

Diabetes is a chronic disease that has a great impact on adolescent's life. The influence of psychological factors on diabetes is well known. Literature shows the importance of psychological and psychosocial on adherence and metabolic control. However, very few studies articulate family variables (family environment, family social support) with psychological variables (anxiety, self efficacy) with adherence, metabolic control and quality of life. This study attempted to research the influence of family environment, family social support, self-efficacy and stress towards diabetes on adolescent's adherence, quality of life and metabolic control. Results showed that all these family variables have a great impact on stress toward diabetes and self-efficacy. In particular social support and family conflict seem to be very important on determination of adherence behavior and quality of life. Those psychosocial factors are of great importance if one wants to design interventions to increase adherence to treatment and quality of life among adolescents.

Keywords: Adherence. Quality of life. Family environment. Social support. Type 1 diabetes.

Introdução

A diabetes Tipo 1 é uma das patologias crônicas mais frequentes na infância (Sarafino, 1994; Craig, Hattersley, & Donaghue, 2009). Trata-se de uma doença auto-imune, resultante da ausência de secreção de insulina pelas células beta do pâncreas. Como consequência ocorre um aumento da concentração de glicose no sangue e a incapacidade para utilizar e armazenar os hidratos de carbono. Esta patologia atinge cerca de 6% da população

portuguesa em idade pediátrica (Rodrigues, Costa, Moura, Pinto, Gomes, Carvalheiro & Ruas, 1997).

É uma das patologias crônicas que tem um tratamento mais exigente e cuja não adesão, coloca o paciente em risco substancialmente acrescido de morbidade e mortalidade. As consequências do não tratamento das crises agudas serão o coma e a morte, em situação extrema (Bangstad, Danne, Deeb, Jarosz-Chobot, Urakami, & Hannas, 2009; Peyrot, Rubin, Lauritzen, Snoek, Matthews, & Skovlund, 2005). Ainda segundo os autores, as implicações a longo prazo (dificilmente observáveis no adolescente), resultantes da má adesão terapêutica e do mau controlo metabólico continuado, manifestam-se em perturbações do sistema cardiovascular, renal e visual entre outras repercutindo-se na qualidade de vida do paciente e representando um problema de saúde pública importante .

Para compreender a interacção entre factores pessoais e sociais torna-se necessário enquadrar a investigação num modelo compreensivo integrador. A proposta apresentada por Wallander e Varni (1998) permite a compreensão da adaptação da criança (e da família) à doença crónica pediátrica, como é o caso da diabetes, através da articulação entre factores de risco e de resistência.

Ao nível dos factores de risco, em termos desenvolvimentais, a adolescência, é uma fase particularmente difícil para lidar com a diabetes tipo 1 dadas as mudanças que ocorrem nos domínios social, emocional e fisiológico (Steinberg & Still, 2002) conducentes à independência psicológica e à autonomia funcional do adolescente. A presença de uma doença crónica é uma fonte de stress familiar, especialmente quando exige mudanças que interferem com os papéis e tarefas e exigem uma adaptação de todo o sistema, implicando tensões e conflitos quer em torno da doença e respectivo tratamento quer em torno da autonomia psicossocial enquanto tarefa desenvolvimental da adolescência (Lubkin, 1990; McCubbin & McCubbin, 1993). A diabetes poderá ser particularmente ansiógena durante a

adolescência por condicionar o processo de autonomia característico desta fase.

As condições emocionais em que o paciente vive, aparecem como um fator importante na determinação do seu comportamento de adesão ao tratamento. O estresse face à diabetes é fundamental na ativação de estratégias de *coping* para lidar com as exigências do tratamento (Bryon, 1998), e surge como um dos principais fatores determinantes da adesão e do controle glicêmico (Goetsch, 1989; Halford, Cudhy, & Mortimer, 1990).

Glasgow, McCaul e Schafer (1984) mostram que circunstâncias intervenientes no cotidiano dos pacientes com diabetes tais como a vergonha, causam um aumento excessivo do estresse (*diestress*) que interfere negativamente com o comportamento de adesão. Estes aspectos, designados de barreiras à adesão, incluem também fatores interpessoais e ambientais (como a falta de suporte familiar) que perturbam ou impedem a adesão ao tratamento da doença (Glasgow, 1991). Esses componentes tem sido descritos como preditores da não adesão global à terapêutica em pacientes com diabetes (Palardy, Greening, Ott, Holderby, & Atchinson, 1998) ou a aspectos específicos da adesão, como é o caso da realização de exercício físico ou do cumprimento da dieta (Jenny, 1986).

Ao nível dos fatores de resistência, os recursos para ultrapassar as barreiras à adesão devem ser encontrados nas competências pessoais dos pacientes (aptidões de confronto, auto-eficácia) e também nas características sócio-ecológicas em que o adolescente se insere, como é o caso do ambiente familiar e do suporte social disponibilizado pela família e amigos (Glasgow, 1991).

O **funcionamento familiar** assim como o suporte social disponibilizado ao adolescente com diabetes tem sido relacionados com a adaptação à doença e à adesão ao tratamento (Hamlet, Pellegrini, & Katz, 1992). O aparecimento de conflitos no seio do sistema familiar surge como o maior impedimento à adesão (Pinar, Arslanoglu, Isguven, Cismeci, & Gunoz, 2003). Martin Miller-Johnson, Kitzmann and Emery (1998) referiram que a capacidade da família

para resolver tensões e conflitos e fornecer suporte emocional estava relacionada com a adesão ao tratamento e o controle metabólico da diabetes. Famílias melhor organizadas em termos de coesão, resolução de conflitos e com disponibilidade para fornecer bom suporte social de forma geral e específico para as tarefas terapêuticas também forneciam melhores condições para o equilíbrio emocional facilitador da adesão ao tratamento da diabetes (Barakat & Kazak, 1999; Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge, & Cakan, 2004).

O **suporte social familiar** tem sido igualmente relacionado com a adesão ao tratamento (Iannotti, Schneider, Nansel, Haynie, Plotnick, Clark, et al., 2006; Berg, Butler, Osborn, King, Palmer, Butner, et al., 2008; Vesco, Anderson, Laffel, Dolan, Ingerski, & Hood, 2010). De fato, um tratamento complexo e exigente como o da diabetes requer que o paciente adquira competências psicológicas (cognitivas e comportamentais) e efetue mudanças no seu estilo de vida para prevenir as complicações imediatas e a longo prazo da diabetes - tudo isto é exigente para o paciente mas também para a família. Os pais são o principal fornecedor de suporte social para o adolescente planejar e concretizar as exigências referidas (Anderson, Vangsness, Connell, Butler, Goebel-Fabri, & Laffel, 2002).

Até a presente data, os resultados das investigações sobre a relação entre as características psicológicas do adolescente, o tratamento da diabetes e a qualidade de vida têm sido contraditórios. Ingersoll e Marrero (1991) constataram que a qualidade de vida percebida pelos adolescentes não se correlacionava com uma medida única do controle metabólico (HbA1c) determinada no momento da avaliação. Já Guttman-Bauman e colaboradores (1998) encontraram uma correlação positiva entre o controle metabólico e a qualidade de vida de adolescentes com diabetes. Grey e colaboradores (1998) procuraram conhecer a relação entre fatores psicológicos (auto-eficácia, estresse e estratégias de confronto e depressão) e familiares e a qualidade de vida de adolescentes com diabetes tendo concluído que, na generalidade, a qualidade de vida percebida pelos adolescentes era boa. Constataram que os

adolescentes que referiam que a diabetes tinha um impacto mais vasto na sua vida apresentavam 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.

A melhor qualidade de vida na diabetes tem sido também associada a aspectos globais do funcionamento familiar, como a adaptabilidade familiar (Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bollyai, & Tamborlane, 1998) e menor controle ou superprotecção parental (Graue, Wentzel-Larsen, Hanestad & Sovik, 2005; Weissberg-Benchell, Nansel, Holmbeck, Chen, Anderson, Wysocky, & Laffel, 2009), maior expressão de afeto na família e menos conflitos relativos ao tratamento no seio da família (de Wit, Pouwer, Gemke, Delemarre-van de Waal, & Frank, 2007) bem como mais **suporte social familiar** (Pereira, Berg-Cross, Almeida, & Machado, 2008). Hanson e colaboradores (1987) encontraram uma relação positiva entre suporte social familiar e a adesão ao tratamento, por um lado, e o nível de estresse relacionado com a diabetes e controle metabólico por outro.

Em Portugal, o estudo dos factores psicológicos que exercem impacto no tratamento da diabetes na adolescência vem aumentando e busca conhecer o modo como factores psicológicos e psicossociais se relacionam com a adesão terapêutica e também com a qualidade de vida de adolescentes com diabetes tipo 1. Assim, o propósito deste estudo é conhecer a interação entre estes factores de forma a orientar intervenções mais adequadas às necessidades dos adolescentes com diabetes tipo 1 e promover uma maior adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida.

De acordo com a literatura revista prevemos uma relação positiva entre adesão, controlo metabólico e qualidade de vida, por um lado, e entre estas e as variáveis familiares. Esperamos que as variáveis psicológicas contribuam de forma particular para a adesão ao tratamento, o controlo metabólico e a

qualidade de vida.

Metodologia

Participantes

Uma amostra de conveniência constituída por 157 adolescentes utentes da consulta de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de S. João – Porto serviu de base para o estudo. A participação foi voluntária e obedecia aos seguintes critérios: Crianças e adolescentes com idades entre 10 e 18 anos, inclusive; preencher os critérios da ISPAD [7] para o diagnóstico de Diabetes Tipo 1; ter recebido o diagnóstico pelo menos há 1 ano; estar em Regime de Ambulatório (não internados), ausência de gravidez; ausência de doença aguda e desenvolvimento intelectual normal.

Procedimento

No dia da Consulta de Diabetologia Pediátrica, os adolescentes (e família, uma vez que são menores) foram contactados sendo-lhes explicados os objetivos e a metodologia do trabalho de investigação, a sua utilidade, e pedido o consentimento informado para participar no estudo. O estudo foi aprovado pela comissão de Ética do hospital. Os questionários foram distribuídos de forma individual aos adolescentes durante o período que mediava entre a colheita de sangue para análise e a Consulta de Endocrinologia Pediátrica.

Instrumentos

- **Questionário de Estress Face à Diabetes-R (QSD-R)**, (Herschback, Duran, Waadt, Zetler, & Amm, 1987); Versão de Investigação de Pereira e Almeida, (2004). Questionário composto por 45 itens, agrupados em 6 sub-escalas: Queixas somáticas (7 itens) Alfa =.81; Estress em contextos sociais e escolares (9 itens) Alfa de .82; Ansiedade/ depressão (7 itens) Alfa de .77; Estress face às hipoglicemias (8 itens) Alfa de .79; Estress face ao medico (4 itens) Alfa de .74; Estress face ao tratamento (5 itens) Alfa de .74. Alfa global

de .93. Valores mais elevados são indicadores de níveis de estress mais altos.

- **Escala de Auto-Eficácia na Diabetes** (SEDS), (Grossman, Brink, & Hauser, 1987); Versão Portuguesa de Pereira e Almeida, (2004). Questionário composto por 30 itens agrupados em 3 componentes: Auto-Eficácia Relacionada com o Tratamento (17 itens), alfa de .88; Auto-Eficácia em Situações Sociais (9 itens) alfa de .76; Auto-Confiança (4 itens) alfa de .58. Alfa global de .90. Valores mais elevados são indicadores de maior percepção de Auto-eficácia.

- **Questionário de Adesão à Terapêutica da Diabetes** (QATD), Versão de Investigação de Pereira e Almeida, (2004). Questionário desenvolvido pelos autores com o objective de avaliar a adesão terapêutica aos componentes comportamentais (refeições- frequência e regularidade; exercício físico - frequência e regularidade) e aos componentes médicos (administração de insulina - frequência e auto-administração, pesquisa de glicose). Os valores mais elevados indicam menor adesão ao tratamento.

- **Escala de Comportamento Familiar na Diabetes** (DFBS), (Mckelvey, Walter, North, Marks, Schreiner, Travis, & Murphy, 1993); Versão Portuguesa de Almeida e Pereira, (2011). Questionário composto por 38 itens, agrupados em 4 componentes: Suporte Emocional (21 itens) alfa de .91; Suporte Social Directo (6 itens), alfa de .84; Suporte Informativo (6 itens) alfa de .78; Actividades de Não-Suporte (5 itens) alfa de .60. Alfa global de .86. Os valores mais elevados indicam menor suporte social.

- **Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes** (BSCS), (Pereira & Almeida 2004) Versão Portuguesa de Pereira e Almeida, (20024) . Questionário composto por 32 itens agrupados em 4 componentes: Barreiras cognitivas (6 itens) alfa de .89; Barreiras à Identidade (9 itens) alfa de .80; Controlo Social (8 itens) alfa de .71; Bem-estar Físico (9 itens) alfa de .72. Alfa de .87. Valores mais elevados indicadores da presença de maior número de obstáculos:

- **Escala de Ambiente Familiar** (FES), (Moos & Moos, 1986) ; Versão Portuguesa de Santos e Fontaine, ⁴³. Devido às características psicométricas observadas na nossa amostra, apenas foram utilizadas três sub-escalas

(Coesão, Organização e Conflito): **Coesão** - (9 itens), alfa de .70; Conflito (8 itens), alfa de .68; Organização (8 itens) alfa de .70.

- **Escala de Qualidade de Vida para Adolescentes com Diabetes** (DQLS), (Ingersoll & Marrero, 1991); Versão Portuguesa de Almeida e Pereira, (2008) composto por 36 itens organizados em três dimensões: Satisfação (16 itens), alfa de .88; Impacto da diabetes, (9 itens), alfa de .87; Preocupações (11 itens) alfa de .73. Alfa global de .90, Trata-se de um questionário desenvolvido para a população adolescente a partir do instrumento de avaliação da qualidade de vida em adultos com diabetes, utilizado no Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). Os valores mais elevados indicam melhor qualidade de vida.

Análise de Dados

Recorremos no presente estudo a três estratégias de análise de dados: análise descritiva para avaliar a adesão ao tratamento e controlo metabólico; coeficiente de correlação parcial para identificar as relações entre as variáveis sócio-demográficas, familiares, clínicas e análise de regressão (stepwise) para determinar os melhores preditores da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida. Foram inseridas, no modelo, as variáveis psicossociais (ambiente familiar e suporte social familiar) e as variáveis psicológicas (stress face à diabetes, auto-eficácia, barreiras ao tratamento).

Resultados

Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por 157 adolescentes, sendo 77 (49%) do sexo masculino e 80 (51%) do sexo feminino. 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), sem diferença significativa entre sexo masculino (média=14.8, dp=2.2) e sexo feminino (média=15.2, dp=2.3). A maioria dos sujeitos (81.5%)

está inserida em famílias nucleares e, em 8.9% dos casos (n=14), co-habitam ainda com outros familiares (família alargada). Em famílias monoparentais vivem 7.0% dos sujeitos.

O diagnóstico da diabetes foi realizado em média aos 8.3 anos (dp= 3.5 anos). A duração média da doença é de 6.7 anos (dp= 3.9 anos).

Adesão ao Tratamento, Controle Metabólico e Qualidade de Vida

Na presente amostra a análise dos diversos componentes da adesão terapêutica permite constatar uma grande variabilidade dos resultados da plena adesão ao tratamento. Enquanto 93.7% dos adolescentes referem realizar a pesquisa de glicose no sangue de forma autônoma 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. Relativamente ao controle metabólico, verificamos um valor médio de Hba1c = 8.9% (dp=1.8) com 14% dos pacientes a obter resultados abaixo de 7.5% e 36% abaixo de 8.5%.

Ao analisar a relação entre as variáveis, constatamos uma correlação entre a Adesão e o Controle Metabólico ($r=.398$; $p=.000$), nomeadamente entre a dimensão comportamental e o controle metabólico ($r =.429$; $p =.000$). A adesão correlaciona-se igualmente com a qualidade de vida ($r=.161$; $p=.04$). Também o controle metabólico está correlacionado com a qualidade de vida ($r =.172$; $p =.03$).

Ambiente Familiar, Suporte Familiar, Auto-Eficácia, Estress e Barreiras Tratamento

Em famílias com elevados níveis de conflito, o adolescente apresenta níveis superiores de estress face à diabetes ($r = .257$; $p= .001$), especialmente nos contextos sociais e escolares ($r = .281$; $p= .000$), nos contextos médicos ($r = .260$; $p= .001$), e também face ao tratamento ($r = .209$; $p= .009$) e ainda mais ansiedade/depressão ($r = .203$; $p= .01$). Não se encontrou qualquer correlação entre as dimensões do ambiente familiar, conflito e coesão e a percepção de

auto-eficácia total.

Nas famílias com maior organização, o adolescente revela maior auto-eficácia em relação ao tratamento da diabetes ($r=.160$; $p=.05$). Não se encontrou qualquer associação entre o ambiente familiar e a percepção de barreiras ao tratamento. Estes resultados indicam que, em famílias com níveis de conflito elevado, os adolescentes apresentam estresse global mais elevado bem como estresse específico que se manifesta em contextos sociais e escolares, face ao médico e tratamento com níveis superiores de ansiedade e depressão.

Não encontramos qualquer correlação entre o suporte familiar e o nível de estresse face à diabetes percebido pelo adolescente. A análise da relação entre o suporte social familiar e a percepção de barreiras face ao tratamento 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 controle 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.

Em famílias com maior suporte social existe uma maior percepção de Auto-eficácia face ao tratamento por parte do adolescente ($r=-.215$; $p=.02$), nomeadamente nos contextos sociais ($r=-.385$; $p=.000$). O suporte social afectivo relaciona-se com a auto-eficácia total ($r=-.300$; $p=.000$), com a auto-eficácia face ao tratamento ($r=-.188$; $p=.02$), em contextos sociais ($r=-.436$; $p=.000$) e com estilo de vida mais eficiente ($r=-.154$; $p=.05$).

Preditores da Adesão ao Tratamento, Controle Metabólico e Qualidade de Vida

Os resultados mostram que o suporte social familiar contribui para a adesão ao tratamento (8.1% da variância), para o controle metabólico (40.3% da variância) e para a qualidade de vida (21.6% da variância). Como

poderemos verificar, a auto-eficácia face ao tratamento e o suporte social familiar são os preditores da adesão. A variância explicada por estas variáveis é de 8.1% (Tabela 1).

Tabela 1. Preditores Significativos da Adesão Terapêutica (N=157).

Variável	beta	t	p	R ²
Auto-eficacia (SEDS)	-.175	-2.002		.047
			.081	
Suporte Social Familiar (DFBS)	.160	-2.002		.060

Para determinar as variáveis preditoras do controlo metabólico acrescentamos ao modelo a adesão ao tratamento. A percepção de barreiras face ao tratamento e a adesão ao tratamento surgem como preditores do controle metabólico, sendo a variância explicada de 21.6% (Tabela 2).

Tabela 2. Preditores Significativos do Controlo Metabólico (N=157).

Variável	beta	t	p	R ²
Barreiras face ao Tratamento (BSC)	.283	3.523		.001
			.403	
Adesão ao Tratamento	.406	5.329		.000

As mesmas variáveis foram utilizadas para calcular os preditores da qualidade de vida. A auto-eficácia, o suporte social familiar e o stress face à diabetes são as variáveis que predizem a qualidade de vida. A variância explicada é 40.3% (Tabela 3).

Tabela 3. Preditores Significativos da Qualidade de Vida (N=157).

Variável	beta	t	p	R ²
Auto-eficacia (SEDS)	.187	2.605	.01	
Suporte Social Familiar (DFBS)	-.235	-3.365	.00	.216
Stress face à diabetes (QSD)	-.503	-7.385	.000	

Discussão

Na presente amostra, verifica-se uma elevada adesão às medidas clínicas do tratamento (pesquisa de glicose no sangue, administração de insulina), e, paralelamente uma dificuldade muito significativa para cumprir as prescrições relacionadas com o estilo de vida (alimentação e exercício físico). Quanto ao controle metabólico, verificamos que apenas uma pequena percentagem (14% dos pacientes) obtêm resultados abaixo de 7.5% preconizados pela ISPAD como valores ótimos, sendo entretanto, os resultados sobreponíveis aos registados em estudos com populações pediátricas (Danne T, Mortensen HB, Hougaard P, Lynggaard H, Aanstoot H-J, Chiarelli, et al., 2001) .

As taxas de adesão à regularidade e frequência de autopesquisa da glicemia (93.7% relatam automonitorizar a glicose sanguínea) são elevadas e consonantes com a literatura pesquisada (Williams, Freedman, & Deci, 1998; Glasgow, 1991). Nesse sentido também estão os valores referentes à capacidade dos adolescentes para autoadministrarem insulina (90.5% autoadministram). Hanson, De Guire, Schinkel, Kolterman, Goodman, & Buckingham (1996) referem que a maioria dos adolescentes entre 10 e 14 anos realizam as atividades de autotratamento 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 em curto prazo) e da própria vida. No entanto, não deixa de ser uma percentagem elevada quando comparada com o referido noutros estudos (Watkins, Willians, Martin, Hogan, & Anderson, 1967).

Quanto à prática de exercício físico, não desconsiderando 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 atividade 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 (Williams, Freedman, & Deci, 1998; Glasgow, 1991).

Relativamente à adesão à dieta, (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 Palardy, Greening, Ott, Holderby & Atchinson, (1998); Lorenz, Christensen, & Pichert (1985); 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. No seu conjunto, os resultados obtidos, na nossa amostra vão de encontro ao descrito no grosso da literatura (Lorenz, Christensen, & Pichert, 1985; Warren & Hixenbaugh, 1998; Johnson, 1992) 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 razoável (36% dos pacientes apresentam HbA1c inferior a 8.5%), de acordo com os critérios definidos como satisfatórios por Alemzabeh e Wyatt no entanto, apenas 14% se situam dentro dos critérios de optimalidade (HbA1c < 7.5%) definidos pela ISPAD (Steinberg, 2002) e estão de acordo com os resultados apresentados em estudos internacionais DCCT, 1988, 1993; Scottish Study Group, 2001).

Ao nível do conflito familiar, os resultados encontrados vão de encontro à literatura (Kliwer, Fearnow, & Miller, 1996; Hardy, Power, & Jaedice, 1993). Também 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 autoeficácia, 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. A organização excessiva do ambiente familiar em torno de tarefas que permitam o controle da diabetes poderá ser percebido como um obstáculo ao desenvolvimento das tarefas próprias da adolescência, neste caso à afirmação de uma autonomia pessoal de forma afirmativa e eficaz.

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. Assim, 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, tal como descrito por Faulkner e Chang (2007) e Weissberg-Benchell (2009).

No presente estudo, a relação entre o suporte social fornecido pela família e as variáveis psicológicas revelou a não existência de uma correlação entre o fornecimento de suporte social global e a diminuição do estresse, ao contrário do que era previsto a partir da revisão da literatura consultada (Wallander & Varni, 1998). 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, & Marshling, 1988) e também em crianças Wolchik, Sandler, & Raver, 1987; Ellerton, Stewart, Ritchie, & Hirth, 1996) entre os quais diabéticos cujos pais são reconhecidos como os principais fornecedores de suporte social para lidar com o stress relacionado com a doença.

Uma atitude positiva de suporte da família, em especial o fornecimento de suporte afetivo, permite ao adolescente a aquisição de um sentido de autoeficácia global mais elevado. O resultado encontrado está de acordo com o descrito por Wolchick, Sandler e Braver (1987) e por Ellerton (1996) Segundo Stern e Zevlon (1990), a auto-eficácia poderá ser o elo entre a conflituosidade

familiar em torno da diabetes e seu tratamento, a adesão terapêutica e a qualidade de vida.

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 proteção afetiva da família ao menor estresse, maior autoconfiança (para ultrapassar obstáculos) e implementação de comportamentos adequados à realidade (no nosso estudo, a adesão ao tratamento). Este resultado está de acordo com o referido por La Greca e cols. (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 (Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago, 1990; Burroughs, Harris, Pontius, & Santiago, 1997) que apontam para uma relação indirecta entre variáveis psicossociais e controlo metabólico, mediado por variáveis psicológicas ou pelo comportamento de adesão ao tratamento.

Conclusão

Os resultados da presente investigação poderão ser compreendidos com base no modelo proposto por Wallander e Varni (1998) destacando-se a importância de considerar o contexto social (desde a classe social, passando pela ambiente familiar até ao comportamento de suporte social da família relacionado com o tratamento da diabetes) para a compreensão da adesão ao tratamento, do controlo metabólico e da qualidade de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1 pois encontramos uma interdependência entre variáveis macrossociais, psicossociais e psicológicas. Destacam-se como variáveis de risco psicológico a percepção de barreiras face ao tratamento, o estresse face à diabetes, em especial nos contextos sociais e escolares em que vive o

adolescente; no domínio psicológico surgem como variáveis de resistência à percepção de autoeficácia face ao tratamento (especialmente a autoeficácia que o adolescente sente nos seus contextos de vida social).

Da presente investigação podemos concluir que os adolescentes com diabetes experimentam um nível de ansiedade elevado (em especial nas situações sociais em que é solicitada a adoção de um estilo de vida favorável ao tratamento da diabetes) e percebem a existência de mais barreiras à adesão. Nestas circunstâncias a inexistência ou a diminuição da sua autoeficácia poderá colocar em risco a manutenção do seu plano terapêutico. A percepção desta circunstância pela família poderá aumentar o nível de conflito (já elevado nesta fase de desenvolvimento psicossocial dos filhos) e focá-los em torno da diabetes e das suas exigências terapêuticas.

As famílias com elevado nível de conflitos estão em risco de inibir o suporte social afetivo e adotar um estilo de comunicação negativa com o adolescente, fazendo-o perceber ainda as barreiras ao tratamento como mais intensas, sentir um acréscimo de ansiedade e assim impedir a criação de condições afetivas facilitadoras do desenvolvimento de uma percepção de autoeficácia elevada do adolescente com diabetes, o que se repercutirá no seu controle metabólico e na sua qualidade de vida.

De acordo com os deste estudo os adolescentes em risco de não adesão terapêutica, para além de uma abordagem psicoterapêutica individual, deverão ser assistidos em uma abordagem psicoeducacional, fornecendo estratégias para lidar com as exigências terapêuticas em situações da sua vida social e promotoras de uma maior auto-eficácia para enfrentar as exigências da diabetes. Estas intervenções deverão ser articuladas com uma intervenção familiar com o objetivo diminuir as tensões inerentes à fase de desenvolvimento dos adolescentes mas também os conflitos que surgem em torno do tratamento e criar condições no ambiente familiar favoráveis ao fornecimento de suporte sócioemocional que é necessário à diminuição do estresse face à diabetes e da promoção de uma auto-eficácia favorável à adesão terapêutica de que resultará um maior controle metabólico e uma melhor qualidade de vida.

Referências

- Alemzadeh, R., & Wyath, D. (2004). Diabetes Melitus in Children. In Behrman, Kliegman & Jenson (Ed.) *Textbook of pediatrics*, (17th ed.). New York: Saunders.
- Alloway, R., & Bebbington, P. (1987). The buffer theory of social support: a review of the literature. *Psychological medicine*, 17, 91-108;
- Almeida, J. P., & Pereira, M.G. (2008). Questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes com Diabetes Tipo I: Estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica*, 26(2), 295-307.
- Almeida, J. P., & Pereira M. G. (2011). Escala Comportamental de Suporte Social Familiar para Adolescentes com Diabetes (DFBS). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(1), 55-75.
- Anderson, B. J., Auslander, W. F., Jung, K. C., Miller, J. P., & Santiago, J. V. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 477-492.
- Anderson, B.J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Goebel-Fabri, A., & Laffel, L.M. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic. Medicine*, 19, 635-642.
- Bangstad, H-J., Danne, T., Deeb, L.C., Jarosz-Chobot, P., Urakami, T., & Hannas, R. (2009): Insulin treatment in children and adolescent with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(Suppl. 12), 82-89;
- Barakat, L.P., & Kazak, A.E. (1999). Family Issues. In Ronald T. Brown Ed.: *Cognitive Aspects of Chronic Illness in Children*. The Guilford Press, New York.
- Berg, C.A., Butler, J.M., Osborn, P., King, G., Palmer, D., Butner, J. et al. (2008). The role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 31, 690-691.
- Bryon, M. (1998). Adherence to Treatment in Children. In LB Myers, K Midence, editors, *Adherence to Treatment in Medical Conditions*. London: Harwood Academic Publishers.
- Burroughs, T.E., Harris, M.H., Pontius, S.L., & Santiago, J.V. (1997). Research on social support in adolescents with IDDM: A critical review. *The Diabetes Educator*, 23 (4), 438-448.

- Cohen, D.M., Lumley, M.A., Naar-King, S., Partridge, T., & Cakan, N. (2004). Child behaviour problems and family functioning as predictors of adherence and glycemetic control in economically disadvantaged children with type 1 diabetes: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (3), 171-184.
- Craig, M.E., Hattersley, A., Donaghue, K.C. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 3-12.
- Danne, T., Mortensen, H.B., Hougaard, P., Lynggaard, H., Aanstoot, H. et al. (2001). Persistent Differences Among Centers Over 3 Years in Glycemic Control and Hypoglycemia in a Study of 3,805 Children and Adolescents With Type 1 Diabetes From the Hvidøre Study Group. *Diabetes Care*, 24(8), 1342-1347.
- 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.
- Ellerton, M.L., Stewart, M.J., Ritchie, J. A., & Hirth, A.M. (1996). Social support in children with a chronic condition. *Canadian Journal of Nursing Research*; 28(4), 15-36.
- Faulkner, M., & Chang, L. (2007): Family Influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal Pediatric Nursing*, 22, 59-68.
- Glasgow, R., McCaul, K.D., & Schafer, L.C. (1984). Barriers to regime adherence among persons with insulin-dependent diabetes. *Journal of Behavior Medicine*, 9, 65-77.
- 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.
- Goetsch, V.L. (1989). Stress and blood glucose in diabetes mellitus: A review and methodological commentary. *Annals of Behavioral Medicine*, 11, 102-107.
- Gottlieb, B.H. (1988). Marshaling Social Support : The state of the art in research and practice. In B.H. Gottlieb (Ed.). *Marshaling Social Support : Formats*,

Processes, and Effects. Newbury Park, CA: Sage.

- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad B., & Sovik, O. (2005): Health-Related Quality of Life and Metabolic Control in Adolescents With Diabetes: The Role of Parental Care, Control, and Involvement. *Journal Pediatric Nursing*, 20, 373-382.
- Grey, M., Boland, E., Yu, C., Sullivan-Bollyai, A., & Tamborlane, W.V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 21(6), 909-914.
- Grossman, H.Y., Brink, S., & Hauser, S.T. (1987). Self-Efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 10, 324-329.
- Guttman-Bauman, I., Flaherty, B.P., Strugger, M., & McEvoy, R.C. (1998). Metabolic control and quality-of-life self assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 21(6), 915-918.
- Halford, W.K., Cudhy, S., & Mortimer, R.H. (1990). Psychological stress and blood glucose regulation in type I diabetic patients. *Health Psychology*, 9, 516-528.
- Hamlet, K., Pellegrini, D., & Katz, K. (1992) Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 33-47.
- 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,L , De Guire, M,J,, Schinkel, A,M,, Kolterman, O,G,, Goodman, J,P,, Buckingham, B,A. et al. (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.
- Herschback, 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.
- 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.

- Iannotti, R.J., Schneider, S., Nansel, T.R., Haynie, D.L., Plotnick, L.P., Clark, L.M. et al. (2006). Self-efficacy outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with tipe 1 diabetes. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 95-105.
- Injersoll, G., & Marrero, D. (1991). A modified quality of life measure for youths: Psychometric properties. *The Diabetes Educator*, 17(2), 114-118.
- Jenny, J.L. (1986). Differences in adaptation to diabetes between insulin-dependent and non-insulin dependent patients: Implications for patients education. *Patient Education Counseling*, 8, 39-50.
- Johnson, S.B. (1992). Methodological issues in diabetes research – measuring adherence. *Diabetes Care*, 15 (11), 1658-1667.
- Kliewer, W., Fearnow, M. D., & Miller, P. A. (1996). Coping socialization in middle childhood: Tests of maternal and paternal influences. *Child Development*, 67(5), 2339-2357.
- La Greca, A.M., Auslander, W.F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, E.B., & Santiago, J.V. (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, A.M., & Thomson, K.M. (1998). Family and friend support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, 1 (XVI), 101-113.
- Lorenz, R.A., Christensen, N.K., & Pichert, J.W. (1985). Diet-Related Knowledge, Skill, and Adherence among children with Insulin-dependent Diabetes Mellitus. *Pediatrics*, 75: 872-876.
- Lubkin, I.M. (1990). *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Sydney: Jones and Bartlett Publishers.
- Martin, M.T., Miller-Johnson, S., Kitzmann, K.M., & Emery, R.E. (1998). Parent-child relationships and insulin-dependent diabetes mellitus: Observational ratings of clinically relevant dimensions. *Journal of Family Psychology*, 12(1), 102-111.
- McCubbin, M.A., & McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: The resilience model of family stress, adjustment, and adaptation, In C.B. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Ed.). *Families, Health, and Illness: Perspectives on Coping and Intervention*. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- Mckelvey, J., Walter, D., North, A J., Marks, J.F., Schreiner, B., Travis, L.B., et al. (1993). Reliability and validity of the diabetes Family Behavior Scale

- (DFBS). *The Diabetes Educator*, 19(2), 125-132.
- Moos, R.H., & Moos, B.S. (1986). Family Environment Scale manual. *Consulting Psychologists Press, Inc.* Palo Alto, CA.
- 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.
- Pereira, M., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, J. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavior Medicine*, 15: 187-193.
- Pereira, M.G., & Almeida, P. (2004). *Questionário de Stress Face à Diabetes. Versão de Investigação.* Universidade do Minho.
- Pereira, MG, Almeida, JP. Auto-eficácia na diabetes: Conceito e validação da escala. *Análise Psicológica* 2004; 22(3), 585-595.
- Pereira, M.G., & Almeida, P. (2004). *Questionário de Adesão à Terapêutica da Diabetes Versão Investigação.* Universidade do Minho.
- Pereira, M.G., & Almeida, P. (2004). Barreiras à adesão ao regime terapêutico da diabetes. In *Livro de Actas da X Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (pp.170-179). Portugal : Universidade de Évora ; Psiquilibrios Edições.
- Peyrot, M, Rubin, R.R., Lauritzen, T., Snoek, F.J., Matthews, D.R., & Skovlund, S.E.(2005). Psychological problems and barriers to improve diabetes management: Results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabetics. Medicine*, 22, 1379-1385.
- Pinar, R., Arslanoglu, I., Isguven, P., Cismeci, F., & Gunoz, H. (2003). Self-efficacy and its interrelation with family environment and metabolic control in turkish adolescents with tipe 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 4(4): 168-173.
- Rodrigues, F.J.C, Costa, F.G. Moura, L.S, Pinto, B., Gomes, L., Carvalheiro, M., Ruas (1997). MMA, Incidence of childhood type 1 (insulin-dependent) diabetes In Coimbra, Portugal, *Diabetes Nutrition & Metabolism*, 10(1), 1987-94.
- Rollins, B.C., & Thomas, D.L. (1979). Parental Support, Power, and control techniques in the socialization of children. In W.R. Burre, R.Hill, E.L. Ney, I.L. Reiss, (Ed.). *Contemporary theories about the family: research-based theories.* (pp. 317-364). New York: Free Press.

- Santos, M., & Fontaine, A.M. (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.
- Sarafino, E.P. (1994). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. New York: John Wiley and Sons.
- Scottish Study Group for the Care of the Young Diabetic Factors influencing glycemetic control in young people with type 1 diabetes in Scotland- A population-based study. *Diabetes Care* 2001; 24(2), 239-244.
- Steinberg, L., & Still, J.S. (2002): Parenting adolescents. In M.H. Bornstein (Ed.) *Handbook of parenting: children and parenting* (2nd ed). (pp.103-133). Mahwah,NJ: Erlbaum.
- Stern, M., & Zevon, M.A. (1990). Stress, coping and family environment: the adolescent's response to naturally occurring stressors. *Journal of Adolescent Research*, 5, 290-305.
- Tsou R.M., Vanelli M, Åman J., for The Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes (2001). Persistent Differences Among Centers Over 3 Years in Glycemic Control and Hypoglycemia in a Study of 3.805 Children and Adolescents With Type 1 Diabetes From the Hvidøre Study Group. *Diabetes Care*, 24(8), 1342-1347.
- Vesco, A.T., Anderson, B.J., Laffel, L.M., Dolan, L.M., Ingerski, L.M., & Hood, K.K. (2010). Responsibility sharing between adolescents with tipe1 diabetes and their caregivers: Importance of adolescent perceptions on diabetes management and control. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10): 1168-1177.
- Wallander , J.L., & Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorder on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 29-46
- Warren L., & Hixenbaugh, P. (1998). Adherence and Diabetes. In LB Myers & K Midence (Ed.). *Adherence to Treatment in Medical Conditions*. London: Harwood Academic Publishers.
- Watkins, J.D., Willians, R., Martin, D.A., Hogan, M.D., & Anderson, E. (1967). A study of diabetes patients at home. *American Journal of Public Health*, 57, 452-459.
- Weissberg-Benchell, J., Nansel, T., Holmbeck, N., Chen, R., Anderson, B., Wysocky, T., & Laffel (2009). Generic and Diabetes-specific Parent–Child Behaviors and Quality of Life Among Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(9), 977-988.

Williams, G.C., Freedman, Z.R., & Deci, E.L. (1998). Supporting autonomy to motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes Care*, 21(10). 1644-1651.

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.