

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

MARCELA NÓBREGA DE LUCENA LEITE

**EFETIVIDADE DA IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROGRAMA EDUCATIVO NO
CONTROLE METABÓLICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1**

RECIFE

2015

MARCELA NÓBREGA DE LUCENA LEITE

**EFETIVIDADE DA IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROGRAMA EDUCATIVO NO
CONTROLE METABÓLICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Marília de Carvalho Lima

Co-orientadora: Dr^ª Jacqueline Rosângela de Araújo

Área de Concentração: Abordagens Quantitativas em Saúde

Linha de Pesquisa: Epidemiologia dos Distúrbios da Nutrição Materna, da Criança e do Adolescente

Recife

2015

Ficha catalográfica elaborada pela
Bibliotecária: Mônica Uchôa- CRB4-1010

L533e Leite, Marcela Nóbrega de Lucena.
Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 / Marcela Nóbrega de Lucena Leite. – Recife: O autor, 2015.
92 f.: il.; tab.; 30 cm.
Orientadora: Marília de Carvalho Lima.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, 2015.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Diabetes mellitus tipo 1. 2. Hemoglobina glicosilada. 3. Adesão ao tratamento medicamentoso. 4. Educação em saúde. I. Lima, Marília de Carvalho (Orientadora). II. Título.

618.92

CDD (23.ed.)

UFPE (CCS2015-082)

MARCELA NÓBREGA DE LUCENA LEITE

**EFETIVIDADE DA IMPLEMENTAÇÃO DE UM PROGRAMA EDUCATIVO NO
CONTROLE METABÓLICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 26/02/2015

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Dr^a. Jacqueline Rosângela de Araújo (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Prof^a. Dr^a. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano-Marinus (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof. Dr. Silvio Romero Barros Marques

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Francisco de Souza Ramos

DIRETOR CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

VICE-DIRETORA

Profa. Dra. Vânia Pinheiro Ramos

COORDENADORA DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Jurema Freire Lisboa de Castro

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

COLEGIADO

CORPO DOCENTE PERMANENTE

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima (Coordenadora)
Profa. Dra. Claudia Marina Tavares de Araújo (Vice-Coodenadora)
Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz
Profa. Dra. Ana Bernarda Ludermir
Profa. Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira
Prof. Dr. Décio Medeiros Peixoto
Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho
Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro
Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva
Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta
Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima
Prof. Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes
Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira
Profa. Dra. Sílvia Regina Jamelli
Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho
Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann
(Luis Henrique Sarmiento Tenório- Representante discente - Doutorado)
(Juliene Gomes Brasileiro - Representante discente -Mestrado)

CORPO DOCENTE COLABORADOR

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga
Profa. Dra. Cleide Maria Pontes
Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo
Profa. Dra. Kátia Galeão Brandt
Profa. Dra. Margarida Maria de Castro Antunes
Profa. Dra. Rosalie Barreto Belian

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento (Secretário)
Juliene Gomes Brasileiro
Janaína Lima da Paz

Dedico esta dissertação às crianças diabéticas, que, tão cedo, precisam enfrentar os problemas e preocupações decorrentes da responsabilidade de lidar com uma doença crônica.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que sempre me guiou em todos meus caminhos, me iluminando nas minhas decisões e me dando forças para sempre seguir em frente.

Aos meus pais, Marcelo e Aparecida, que de tudo fizeram para me dar a melhor educação possível e foram para mim exemplo de caráter e determinação.

Ao meu amado esposo, Júnior, que caminha ao meu lado há quase 14 anos e sempre me apoiou nas minhas escolhas, por toda a sua compreensão e parceria.

À minha orientadora, professora Marília, pela paciência comigo, pela serenidade e pelo exemplo de que sabedoria e humildade são a combinação ideal para ser um bom mestre.

À Dra Jacqueline Araújo, pela oportunidade dada a mim de desenvolver o tema da minha dissertação no seu ambulatório, pelas dúvidas esclarecidas e pelo exemplo profissional a ser seguido.

À Kiara, pessoa de fundamental importância no meu mestrado, que me ajudou tanto na fase de coleta de dados como na disciplina de Construção do Conhecimento, acolhendo a mim e a meus alunos, e sendo sempre tão solícita.

Às minhas amigas de mestrado, que tornaram essa jornada menos árdua, nos momentos de descontração e nos desabafos nos momentos mais angustiantes, sempre parceiras, umas ajudando as outras.

À equipe da secretaria, Paulo, Juliene e Janaína, sempre prestativos e prontos para esclarecer nossas dúvidas.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, que transmitiram seus conhecimentos da melhor forma possível, ajudando-nos, cada um, a subir mais um degrau dessa longa escada.

Aos pais e pacientes diabéticos, que aceitaram participar da pesquisa e responderam a todas as perguntas do formulário de pesquisa, mesmo estando apressados para não perder o “carro prefeitura”.

À equipe do Comitê de Ética da UFPE, especialmente Inês, sempre prestativa em ajudar para o sucesso da aprovação da nossa pesquisa

“Quanto mais aumenta nosso conhecimento,
mais evidente fica nossa ignorância”

(John F. Kennedy)

RESUMO

O diabetes *mellitus* tipo 1 é uma doença crônica que acomete um grande número de crianças em todo o mundo e o seu controle inadequado está relacionado a uma alta frequência de complicações agudas e crônicas. Portanto, o objetivo deste estudo foi verificar a efetividade de um programa educativo com crianças e adolescentes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1. Trata-se de um estudo de intervenção quase-experimental do tipo antes e depois com 76 crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, com idade entre 2 e 18 anos. O programa educativo em diabetes consistiu em reuniões semanais realizadas no período de março de 2013 a fevereiro de 2014, nas quais cada paciente participava de quatro reuniões, uma a cada três meses, e os temas eram abordados de forma homogênea, para que não houvesse diferença de informações entre os grupos. Os principais desfechos avaliados foram: controle metabólico e frequência de complicações agudas e, como co-variáveis, adesão ao tratamento e às mudanças de estilo de vida. Observamos independência significativamente maior das crianças e adolescentes na aplicação de insulina antes e após a intervenção (25% vs 42,1%), maior adesão parcial à mudança na dieta (31,6% vs 57,9%), melhor compreensão acerca da doença por parte das crianças e adolescentes e seus cuidadores, redução na resistência ao uso da insulina (22,4% vs 7,9%) ($p=0,09$) e aumento significativo da ausência de internamentos (60,5% vs 94,7%). Em relação à hemoglobina glicada, não foi observada diferença significativa de sua concentração antes e após a intervenção. Concluímos que o grupo educativo foi uma ferramenta útil para melhorar a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, contribuir para uma redução da frequência de complicações agudas, apesar de não termos observado melhora no perfil metabólico, avaliado pela medição da hemoglobina glicada. A participação de uma equipe interdisciplinar é de grande valia para estimular a adesão ao tratamento, bem como a participação da família, propiciando uma melhor compreensão da doença e motivação para aderir à terapêutica.

Palavras-chave: Diabetes *mellitus* tipo 1. Hemoglobina Glicosilada. Adesão ao tratamento medicamentoso. Educação em saúde.

ABSTRACT

Type 1 diabetes *mellitus* is a chronic disease that affects a large number of children around the world and its inadequate control is related to a high frequency of acute and chronic complications. Therefore, the aim of this study is to assess the effectiveness of an educational program with children and adolescents with type 1 diabetes *mellitus*. This is a before and after quasi-experimental intervention study with 76 children and adolescents with type 1 diabetes *mellitus*, aged 2 to 18 years. The diabetes education program consisted of weekly meetings held from March 2013 to February 2014, in which each subject attended four meetings, one every three months. The educational topics were covered evenly, in order to avoid differences in information between groups. The main outcomes were: metabolic control and frequency of acute complications and as co-variables: treatment adherence and lifestyle changes. There was a significant increase of children and adolescents independence of insulin administration before and after intervention (25% vs 42.1%), higher partial accession to the change in diet (31.6% vs 57.9%), better understanding of the disease by children and adolescents and their caregivers, reduction in resistance to the application of insulin (22.4% vs 7.9%) ($p = 0.09$) and significant increase in the absence of hospital admissions (60.5% vs. 94.7%). There was no significant difference in glycated hemoglobin concentration before and after the intervention. We conclude that the education group was a useful tool to improve treatment adherence and therefore to contribute to a reduction in the frequency of acute complications, in spite of not observing any improvement in the metabolic profile, as assessed by measurement of glycated hemoglobin. The participation of a interdisciplinary team is extremely useful for better adherence to treatment, as well as family involvement, which leads to a better understanding of the disease and motivation to treatment compliance.

Keywords: Type 1 diabetes *mellitus*. Glycated hemoglobin. Compliance to drug therapy. Health education.

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Figura 1	Fluxograma de coleta de dados.....	49
Tabela 1	Características socioeconômicas e demográficas de crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e caracterização materna, HC-UFPE, 2014.....	55
Tabela 2	Padrão do tratamento insulínico e da monitorização glicêmica de crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 antes e após grupo educativo, HC-UFPE, 2014.....	56
Tabela 3	Aspectos de adesão às mudanças de estilo de vida de crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014.....	57
Tabela 4	Grau de compreensão do diabetes tipo 1 pelas crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 e cuidadores e resistência ao tratamento antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014.....	58
Tabela 5	Controle metabólico e das complicações agudas das crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014.....	59

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADE	— Associação Americana de Educadores em Diabetes
ADA	— American Diabetes Association
DCCT	— Diabetes Control and Complications Trial
DAWN	— Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Study
DM1	— Diabetes mellitus tipo 1
DSME	— Diabetes self-management education
EDIC	— The Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study
HbA1c	— Fração A1c da hemoglobina glicada
HBM	— Health Belief Model
IDC	— International Diabetes Center
ISPAD	— International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
OMS	— Organização Mundial de Saúde
SBD	— Sociedade Brasileira de Diabetes
SDM	— Staged Diabetes Management

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	13
1.1	Introdução.....	14
1.2	Pergunta condutora e objetivo.....	16
1.3	Estrutura da dissertação.....	16
2	REVISÃO DA LITERATURA	18
2.1	Princípios do tratamento do DM1 em crianças e adolescentes.....	20
2.2	Hemoglobina glicada (A1c) e controle metabólico.....	21
2.3	Auto-monitorização glicêmica e controle metabólico.....	24
2.4	Mudança de estilo de vida e motivação para o tratamento do DM1 em crianças e adolescentes.....	25
2.5	Adesão ao tratamento em doenças crônicas.....	27
2.5.1	Adesão ao tratamento entre crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1.....	28
2.5.2	Fatores relacionados à adesão ao tratamento.....	30
2.5.2.1	Fatores intrapessoais.....	30
2.5.2.2	Fatores interpessoais.....	31
2.5.2.3	Fatores relacionados à doença e ao tratamento.....	32
2.5.2.4	Fatores Sociais e Ambientais.....	33
2.5.3	Estratégias para melhorar a adesão.....	34
2.5.3.1	Intervenções educacionais.....	34
2.5.3.2	Intervenções comportamentais.....	35
2.5.3.3	Intervenções afetivas.....	35
2.6	Programas educativos, adesão e melhora do controle glicêmico.....	36
2.7	Conclusão.....	39
3	MÉTODOS	40
3.1	Desenho do estudo e definição dos sujeitos.....	41
3.2	Local do estudo.....	41

3.3	Estimativa do tamanho amostral.....	41
3.4	Intervenção: programa educativo.....	42
3.5	Variáveis do estudo.....	45
3.5.1	Variáveis de caracterização da amostra.....	45
3.5.2	Variáveis de controle (adesão ao tratamento).....	45
3.5.3	Variáveis de desfecho.....	45
3.6	Definição das variáveis.....	46
3.6.1	Variáveis de caracterização da amostra.....	46
3.6.2	Variáveis de controle (adesão ao tratamento)	46
3.6.3	Variáveis de Desfecho.....	47
3.7	Coleta dos dados.....	47
3.8	Processamento e análise dos dados.....	50
3.9	Aspectos éticos.....	50
3.10	Limitações do estudo.....	50
4	RESULTADOS.....	52
5	DISCUSSÃO.....	60
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
	REFERÊNCIAS.....	68
	APÊNDICES.....	75
	Apêndice A.....	76
	Apêndice B.....	79
	Apêndice C.....	81
	ANEXOS.....	87
	ANEXO A.....	88

1. APRESENTAÇÃO

1 APRESENTAÇÃO

1.1 Introdução

O diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) é uma doença crônica de incidência cada vez maior na faixa etária pediátrica, sendo responsável por cerca de 90% dos casos de diabetes em crianças e adolescentes. Seu impacto para a saúde pública é de extrema relevância, uma vez que os custos, não apenas do seu tratamento, mas também das suas complicações, são extremamente elevados (IDF e ISPAD, 2011).

Dentre as complicações agudas, destacam-se as hipoglicemias e a cetoacidose diabética, ambas situações de urgência, com elevado risco de morte ou de sequelas, especialmente neurológicas. Em médio prazo, pode haver comprometimento do crescimento e maior susceptibilidade a infecções. As complicações crônicas resultam em limitações funcionais importantes e podem ser classificadas em macrovasculares (doença cardiovascular e vascular periférica) e microvasculares (neuropatia, retinopatia e nefropatia) (GREENING et al, 2007; KITZLER et al, 2007; DIABETES, 2012).

Um estudo clássico realizado com pacientes portadores de DM1, o DCCT (THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL GROUP, 1993), concluiu que um controle metabólico adequado, avaliado por níveis de hemoglobina glicada (HbA1c) inferiores a 7%, estariam relacionados a uma menor frequência das complicações crônicas microvasculares. E, para a obtenção desses níveis de HbA1c, seria necessária a realização de um tratamento intensivo, baseado em múltiplas aplicações diárias de insulina, auto-monitorização glicêmica rigorosa (três ou mais medições de glicemia capilar por dia) e adesão a mudanças comportamentais, como prática regular de atividades físicas e adequação da dieta (THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL GROUP, 1993; CAZARINI et al, 2002; BEM e KUNDE, 2006; LEITE et al, 2008; SBD, 2013-2014).

Entretanto, esse tratamento intensivo exige do indivíduo com diabetes e dos familiares muita dedicação, pois toda a rotina da casa é modificada, sendo necessário rigor nas medições glicêmicas e na aplicação da insulina, bem como, na maioria das vezes, mudanças drásticas no estilo de vida. A adesão é peça fundamental para o sucesso do tratamento, e pode ser definida com a participação ativa, voluntária e colaborativa do paciente na sua terapia, com a finalidade

de atingir um resultado terapêutico. Esse envolvimento do sujeito com o seu tratamento é essencial para que haja a motivação necessária para o sucesso do controle glicêmico (ASSIS e NAHAS et al, 1999; DELAMATER, 2006). No caso das crianças e adolescentes que se deparam com o diagnóstico de uma doença crônica, como o diabetes, esse aspecto ainda tem maior impacto, pois surgem responsabilidades numa fase da vida em que não deveria haver tais preocupações. A adesão torna-se ainda mais difícil, pois ainda não foi atingido o grau de maturidade necessário.

Entre os principais fatores relacionados a essa baixa adesão estão a fragilidade do vínculo profissional-paciente e a falta de apoio familiar, pois o tratamento do diabetes é extremamente complexo, tornando-se de fundamental importância para o seu êxito um bom apoio psicológico. Além disso, outros fatores relacionados incluem a falta de conhecimentos a respeito da doença, a falta de confiança na efetividade do tratamento, a complexidade do tratamento e a necessidade de mudanças comportamentais (o que prejudica a integração social), o baixo nível de instrução, os elevados custos com o tratamento, o despreparo do sistema de saúde para realizar um acompanhamento adequado, entre outros (VERMEIRE et al 2001; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; JIN et al, 2008; SANTO et al, 2012).

Vários centros de tratamento de diabetes no mundo têm adotado a criação de grupos interdisciplinares, compostos por vários profissionais, tais como médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, educadores físicos, entre outros, com o intuito de melhorar a compreensão dos indivíduos com diabetes e seus familiares sobre a doença e seu tratamento e, assim, melhorar a adesão, obter um controle mais adequado da doença, prevenir ou retardar o surgimento das complicações agudas e crônicas e melhorar a qualidade de vida (LEITE et al, 2008; TSCHIEDEL et al, 2008; TORRES et al, 2009).

A motivação para a escolha do problema proposto nessa dissertação de mestrado partiu desde a conclusão da residência médica no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco pela autora, em fevereiro de 2013. Durante este treinamento, participei ativamente do ambulatório de endocrinologia, que atende crianças de todo o Estado de Pernambuco e de alguns estados vizinhos, portadoras de diversas patologias endócrinas, sendo expressivo o número de crianças e adolescentes diabéticos. Esses pacientes eram atendidos pela endocrinologista pediatra, em dias variados, e em consultas separadas da nutricionista e, apenas quando necessitavam de alguma orientação específica da enfermagem, eram encaminhados para esta profissional. Era percebida uma baixa taxa de adesão entre as crianças e adolescentes acompanhados quanto aos diversos aspectos do tratamento, um déficit de conhecimento acerca

da doença, tanto por estes como por seus cuidadores, e um elevado índice de internamentos devido a complicações agudas, particularmente por cetoacidose diabética. Diante dessa desarticulação entre a equipe de saúde e sua provável relação com essa baixa adesão e a elevada frequência de internamentos, a chefia do ambulatório criou uma proposta de reunir todas essas crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus cuidadores para participarem de um grupo educativo, em que seriam organizadas reuniões semanais com a nutricionista e a enfermeira, antes da consulta médica, com o intuito de esclarecer melhor os aspectos da doença e seu tratamento, uniformizar as informações, elucidar as dúvidas dos participantes e, assim, obter uma melhora global da adesão à terapia, do controle metabólico e uma redução no número de internamentos. Então, a partir dessa proposta, surgiu o nosso interesse em avaliar esta intervenção.

Essa dissertação, elaborada no modo tradicional, está inserida na área de concentração Abordagens Quantitativas em Saúde e na linha de pesquisa Epidemiologia dos Distúrbios da Nutrição Materna, da Criança e do Adolescente do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco.

1.2 Pergunta condutora e objetivo

Esse trabalho teve a finalidade de responder à pergunta condutora: “A implementação de um programa educativo é capaz de melhorar o controle metabólico de crianças e adolescentes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1?”. Para tanto, conduzimos a pesquisa que teve por objetivo verificar a efetividade de um programa educativo com crianças e adolescentes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1 em relação à adesão ao tratamento, ao controle metabólico e à frequência de complicações agudas.

1.3 Estrutura da Dissertação

Além desta seção, a dissertação apresenta-se dividida em mais cinco capítulos: Revisão da Literatura, Métodos, Resultados, Discussão e Considerações Finais. A revisão da literatura faz uma breve explanação a respeito do diabetes *mellitus* tipo 1 e seu tratamento, mudança de

estilo de vida e motivação, adesão ao tratamento em doenças crônicas e, mais especificamente, no DM1 e sobre a relação entre programas educativos e a melhora do controle glicêmico. O capítulo de Métodos detalha o desenho do estudo, a intervenção realizada, as variáveis do estudo, a coleta dos dados e o plano de análise. O terceiro e quarto capítulo apresentam os resultados e a sua discussão, respectivamente. E, no último capítulo, encontram-se as considerações finais, com as interpretações do autor e recomendações para pesquisas futuras na área.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

O diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) é uma doença crônica caracterizada pela destruição parcial ou total das células beta das ilhotas de Langerhans pancreáticas, que resulta na incapacidade progressiva de produzir insulina. Na sua etiologia, parecem estar envolvidos fatores genéticos e ambientais que desencadeiam uma reação imunológica, levando a esse processo destrutivo, o qual se desenvolve lentamente, podendo levar meses até que a doença venha a se manifestar clinicamente (geralmente após a destruição de cerca de 80% das ilhotas) (EISENBARTH, 2007; SBD, 2013-1014; BLUESTONE, HEROLD e EISENBARTH, 2010; DIABETES, 2012).

O número de casos de DM1 vem aumentando progressivamente em vários países (cerca de 3% ao ano), respondendo por cerca de 65 mil casos novos a cada ano mundialmente (TSCHIEDEL et al, 2008), com destaque para as crianças menores de cinco anos de idade (GOMES et al, 2001; LEITE et al, 2008; MARCOVECCHIO, TOSSAVAINEN e DUNGER, 2010; SBD, 2013-2014). A estimativa prevista para 2030 é que, em média, 200 crianças sejam diagnosticadas como portadoras de diabetes por dia (RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011). A incidência mais elevada é nos países escandinavos (Finlândia, Suécia e Noruega), sendo de 64 casos para cada 100.000 indivíduos com menos de 15 anos de idade/ano, e a mais baixa na China e Venezuela (0,1 para 100.000 indivíduos/ano). Na maioria dos países ocidentais, o DM1 é responsável por mais de 90% dos casos de diabetes em crianças e adolescentes (GUO, WHITTEMORE e HE, 2011; IDF e ISPAD, 2011). No Brasil, estima-se que a incidência da doença seja de 7,6 por 100.000 indivíduos (FERREIRA et al, 1993; SBD, 2013-2014).

Neste capítulo faremos uma revisão sobre os princípios do tratamento do DM1, a importância da hemoglobina glicada e da auto-monitorização glicêmica na avaliação do controle metabólico, a importância da motivação para se conseguir obter mudanças no estilo de vida, a adesão ao tratamento em doenças crônicas e, mais especificamente, no DM1 e a importância de grupos educativos para melhorar a adesão ao tratamento do DM1.

2.1 Princípios do tratamento do DM1 em crianças e adolescentes

O tratamento da doença baseia-se em monitorizações diárias da glicemia capilar, aplicações subcutâneas de insulina e educação em diabetes, que consiste de orientações para o seguimento de dieta apropriada e práticas regulares de atividades físicas, bem como orientações para criança, adolescentes e familiares. Os objetivos principais da terapia são manter um controle glicêmico adequado, melhorar os sintomas relativos à hiperglicemia, evitar as complicações agudas (especialmente hipoglicemias e cetoacidose diabética) e prevenir ou retardar o aparecimento das complicações crônicas (retinopatia, nefropatia e neuropatia), permitindo, assim, que as crianças e adolescentes tenham uma boa qualidade de vida (CAZARINI et al, 2002; GUO, WHITTEMORE e HE, 2011; IDF e ISPAD, 2011; SBD, 2012).

Vários fatores estão relacionados a um risco elevado de complicações crônicas, entre eles destacam-se: controle metabólico inadequado, longa duração da doença, puberdade, fumo, sexo feminino, etnia, hipertensão, dislipidemia, obesidade, história familiar positiva de complicações (doença cardiovascular antes dos 55 anos, dislipidemia, diabetes tipo 2 e hipertensão) e baixo nível de escolaridade (GUO, WHITTEMORE e HE, 2011; HASSAN e HEPTULLA, 2010; IDF e ISPAD, 2011; ROSENBAUER et al, 2012).

Um ponto controverso em relação ao risco de surgimento de complicações crônicas é o início da doença nos anos pré-puberais. Alguns estudos concluíram que os anos de doença ocorridos antes do início da puberdade atuariam como fator de proteção contra o surgimento dessas complicações na idade adulta, enquanto outros observaram o contrário e concluíram que esses anos pré-púberes de enfermidade agiriam como um fator de risco. De acordo com uma ou outra hipótese, o rigor no controle glicêmico dessas crianças poderia ser menos ou mais rigoroso, respectivamente. Mais estudos fazem-se necessários para responder a essa dúvida (DONAGHUE et al, 2003; PORTA et al, 2004; SALARDI et al, 2012).

As principais metas para o controle metabólico em crianças e adolescentes são: hemoglobina glicada inferior a 7,5% (de acordo com a *American Diabetes Association* – ADA e com a *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* – ISPAD), controle da pressão arterial e dislipidemia e manter o índice de massa corpóreo (IMC) na faixa de normalidade (ADA, 2015; CAZARINI et al, 2002; REWERS et al, 2014). Vários estudos têm evidenciado uma associação estatisticamente significativa entre automanejo e controle metabólico, sugerindo que quanto melhor é o manejo da doença, menores são os níveis de

HbA1c (SUMITA e ANDRIOLO, 2008; GUO, WHITTEMORE e HE, 2011). Um estudo observou que a redução de um ponto percentual no valor na HbA1c, mesmo com a HbA1c mantendo-se elevada, está associada com uma redução de 40% do risco de desenvolvimento de retinopatia (HOOD et al, 2009).

Nos últimos anos, o regime de insulinização dos pacientes diabéticos foi intensificado, mudando do esquema de duas aplicações diárias para esquemas com múltiplas injeções ou mesmo infusão contínua (com o advento das bombas de insulina), com o objetivo de alcançar a meta de uma hemoglobina glicada inferior a 7,5%. Associado a essa tendência de aumentar o número de aplicações de insulina, torna-se necessário também realizar mais controles de glicemia capilar, de modo a permitir um controle adequado e ajustes nas doses (ROSENBAUER et al, 2012).

Uma limitação do tratamento intensivo para a obtenção do controle glicêmico ideal é o maior risco de hipoglicemias quando comparado ao tratamento convencional (uma a duas injeções de insulina por dia), mas este risco pode ser reduzido com o uso dos análogos de insulina e pela maior frequência de auto-monitorização da glicemia capilar (SBD, 2013-2014; IDF e ISPAD, 2011).

Diante da complexidade do tratamento, é necessário que a criança e o adolescente estejam motivados a seguir as orientações propostas pela equipe que os acompanha e que estas sejam adequadas ao nível de maturidade física, emocional e psicológica do indivíduo. A falta de adesão é a principal causa de falha terapêutica. Nos subitens 2.4 e 2.5 discutiremos detalhadamente sobre motivação e adesão, respectivamente.

2.2 Hemoglobina glicada (A1c) e controle metabólico

O DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) foi um importante estudo publicado em 1993 e que acompanhou 1441 pacientes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1 durante 6,5 anos. Consistiu em um estudo de coorte, multicêntrico, randomizado e controlado, que selecionou aleatoriamente 1441 indivíduos com idade entre 13 e 39 anos, recrutados de 29 centros, no período de 1983 a 1989, tendo como principal critério de elegibilidade a dependência de insulina, evidenciada pela deficiência na secreção de peptídeo C, associado a ausência de hipertensão, hipercolesterolemia e complicações severas do diabetes ou outras

condições médicas. Foram então, formadas duas coortes, uma de prevenção primária e outra de intervenção secundária. Para a primeira coorte, os pré-requisitos eram tempo de doença entre um e cinco anos, ausência de retinopatia e ter excreção urinária de albumina inferior a 40 mg em 24 h. Para a segunda coorte, era necessário tempo de doença entre um e quinze anos, presença de retinopatia não-proliferativa leve a moderada e excreção urinária de albumina menor que 200 mg em 24 h. Cada coorte era, então, dividida em dois grupos, um com terapia convencional e outro com terapia intensiva. Os indivíduos do grupo de tratamento intensivo recebiam uma a duas injeções de insulina de ação intermediária ou longa por dia, associadas a três ou mais doses diárias de insulina de ação rápida ou ultra-rápida, ou então faziam uso de bomba externa de insulina, sendo a dose ajustada de acordo com a auto-monitorização glicêmica, realizada ao menos quatro vezes ao dia, ingestão alimentar e prática de atividades físicas. Esses indivíduos compareciam ao centro de estudo mensalmente, recebiam apoio educacional, psicológico e médico, e eram frequentemente contactados por telefone para revisão e ajuste do tratamento. As metas para esse grupo eram glicemia entre 70 e 120 mg/dL antes das refeições e picos pós-prandiais inferiores a 180 mg/dL. Já os indivíduos do grupo de tratamento convencional, recebiam uma ou duas injeções por dia de insulina intermediária e rápida misturadas na mesma aplicação, preparadas antes do café da manhã e do jantar, realizavam auto-monitorização da glicose sérica ou urinária uma vez ao dia e tinham avaliação médica, nutricional e educacional a cada três meses. O objetivo desse grupo era evitar sintomas atribuíveis a hiperglicemia, ausência de cetonúria, manutenção do crescimento e desenvolvimento normais e ausência de hipoglicemias severas e frequentes. Os principais resultados obtidos nesse estudo foram a redução significativamente maior dos valores da HbA1c naqueles submetidos ao tratamento intensivo em relação ao grupo convencional, bem como o retardo do início e da progressão de retinopatia clinicamente importante, nefropatia e neuropatia nesse mesmo grupo. Dessa forma, o DCCT concluiu que um tratamento intensivo, baseado em múltiplas doses de insulina (três ou mais aplicações diárias), permite um controle metabólico satisfatório, com níveis médios de HbA1c em torno de 7%, prevenindo o aparecimento ou retardando a evolução das complicações crônicas (nefropatia, retinopatia e neuropatia) (DCCT, 1993). Uma continuação deste estudo, o EDIC (the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study), mostrou que estes efeitos benéficos persistiram naqueles pacientes que, durante o DCCT, apresentaram controle glicêmico satisfatório (EDIC, 2003).

Dentre as principais complicações decorrentes de um inadequado controle metabólico estão as microvasculares: nefropatia, retinopatia e neuropatia. A nefropatia está presente em cerca de 30 a 40% dos diabéticos tipo 1 com longa evolução e constitui-se na principal causa de insuficiência renal nos pacientes que fazem diálise. Os dados do DCCT mostram que é possível reduzir em 39% a incidência de microalbuminúria e 54% a de albuminúria com um controle glicêmico adequado. A retinopatia afeta aproximadamente 40% dos indivíduos com diabetes e é a principal causa de cegueira entre 25 e 74 anos, sendo que os dados do DCCT evidenciaram uma redução de 76% na sua incidência e de 54% na taxa de progressão. A neuropatia é a complicação mais comum, acometendo quase 100% dos pacientes, podendo ser retardada com um controle glicêmico rigoroso.

A hemoglobina glicada é resultado de uma reação não enzimática entre a glicose e o grupo amino-terminal (resíduo de valina) de uma ou de ambas as cadeias beta da hemoglobina, sendo que a fração de relevância clínica é a A1c. É um exame útil na avaliação do paciente diabético porque essa reação entre a glicose e a hemoglobina é irreversível e o valor da A1c é diretamente proporcional aos níveis glicêmicos do paciente. Assim, como a vida média de hemácia é em torno de 120 dias, a dosagem da HbA1c irá mostrar a média glicêmica do paciente nos últimos 3 a 4 meses. No entanto, os últimos trinta dias têm maior influência, respondendo por cerca de 50% do valor da hemoglobina A1c, ficando os outros 50% distribuídos entre o segundo (25%) e os terceiro e quarto meses que antecedem a coleta (25%) (BEM e KUNDE, 2006; BERARD et al, 2013; GRUPO INTERDISCIPLINAR DE PADRONIZAÇÃO DA HEMOGLOBINA GLICADA – A1C, 2009; SBD, 2013-2014; SAUDEK, KALYANI e DERR, 2005; SUMITA e ANDRIOLO, 2008). Estima-se que um valor de 6% da A1c equivale a uma glicose média de 135 mg/dL e que, cada 1% de elevação corresponde a um aumento de cerca de 25 a 35 mg/dL na glicemia (ADA 2008; GRUPO INTERDISCIPLINAR DE PADRONIZAÇÃO DA HEMOGLOBINA GLICADA – A1C, 2009; SAUDEK, KALYANI e DERR, 2005; SUMITA e ANDRIOLO, 2008).

Após a publicação dos resultados do DCCT, a hemoglobina glicada passou a ser uma importante ferramenta no acompanhamento das pessoas com diabetes, pois ficou claro que, mantendo-se o seu nível abaixo de 7%, reduz-se significativamente o risco de desenvolvimento das complicações micro e macrovasculares. Há evidências de que a redução da hemoglobina glicada A1c em um ponto percentual por 10 anos resulta numa redução de 21% no risco de mortes relacionadas ao diabetes e suas complicações (ADA, 2008; BEM e KUNDE, 2006; BERARD et al, 2013; BERGENSTAL e GAVIN, 2005; GUO, WHITTEMORE e HE, 2011;

MOATTARI et al, 2012; ROSENBAUER et al, 2012). No entanto, sabemos que esse controle rigoroso, com meta de hemoglobina glicada abaixo de 7%, não é tarefa fácil mesmo em desenvolvidos, com populações esclarecidas e com boa renda per capita, especialmente na faixa etária pediátrica, em que são mais frequentes as flutuações da glicemia, o que se reflete nos valores da HbA1c, dificultando a obtenção de um controle metabólico mais satisfatório (GOMES et al, 2001).

Até pouco tempo atrás, acreditava-se que não se deveria ser tão rigoroso com o controle glicêmico em crianças menores, particularmente naquelas com menos de seis anos, pois acreditava-se que as hipoglicemias representavam um grande risco sobre o desenvolvimento neurocognitivo, de modo que se almejava obter o menor valor possível de hemoglobina glicada que permitisse um crescimento e desenvolvimento satisfatórios da criança, com baixo risco de hipoglicemias e minimizando o risco de desenvolvimento precoce das complicações crônicas. No entanto, a publicação mais recente da ADA (2015) afirma que esse temor de hipoglicemias não se justifica, pois não houve confirmação da ocorrência de prejuízos na esfera cognitiva dessas crianças. Além disso, as novas modalidades terapêuticas disponíveis, tais como os análogos de insulina, os monitores contínuos da glicemia e as bombas de insulina, bem como a educação em diabetes, podem mitigar a incidência de episódios de hipoglicemia severa. A ADA justifica, ainda, que estudos documentando alterações cognitivas em crianças submetidas a hiperglicemia constituem-se em mais uma motivação para tentar-se obter alvos glicêmicos mais baixos. Para se obter um bom perfil do controle glicêmico da criança com diabetes *mellitus* tipo 1, recomenda-se a realização de pelo menos quatro dosagens por ano (ADA, 2015; BEM e KUNDE, 2006; GRUPO INTERDISCIPLINAR DE PADRONIZAÇÃO DA HEMOGLOBINA GLICADA – A1C, 2009; IDF e ISPAD, 2011; SAUDEK, KALYANI e DERR, 2005; SBD, 2013-2014).

2.3 Auto-monitorização glicêmica e controle metabólico

Apesar de a hemoglobina glicada ser um excelente marcador do controle metabólico e preditor das complicações crônicas, este exame tem uma importante limitação, que é a de não permitir uma avaliação em tempo real, ou seja, não evidencia alterações que precisam de intervenção imediata, como hipo e hiperglicemias. Além disso, não é útil para avaliar a resposta ao ajuste da dose de insulina, pois seus níveis demoram cerca de 8 a 10 semanas para refletir

essa modificação e também pode não refletir a média correta da glicemia do indivíduo quando ocorrem muitas oscilações glicêmicas no período. Para isto, existe uma outra medida importante de controle, que é a auto-monitorização glicêmica (ADA, 2008; BERGENSTAL e GAVIN, 2005; IDF e ISPAD, 2011; SAUDEK, KALYANI e DERR, 2005; SBD, 2013-2014).

Além de permitir a identificação de alterações agudas importantes da glicemia, especialmente episódios de hipoglicemia, e, assim, a implementação de estratégias para otimizar o tratamento, as medições da glicemia em vários períodos do dia (no mínimo três vezes por dia) têm um papel educacional e ajudam na motivação do indivíduo com diabetes, uma vez que ele poderá observar os efeitos do tratamento (dieta, exercícios e dose de insulina) de forma imediata, de modo a poder tomar as condutas mais apropriadas. Soma-se a isto o fato de se saber que a variabilidade glicêmica ao longo do dia constitui-se em um fator isolado e independente para o comprometimento da função endotelial e, portanto, para o surgimento de complicações cardiovasculares, sendo que a única forma de se evidenciar essas variações é por meio da auto-monitorização (ADA, 2008; BERARD et al, 2013; BERGENSTAL e GAVIN, 2005; IDF e ISPAD, 2011; SBD, 2013-2014).

Este método torna-se ainda mais efetivo quando combinado com programas educacionais, nos quais o indivíduo recebe informações importantes, tais como: como e quando realizar a auto-monitorização; como registrar os resultados de forma organizada; qual o significado das variações da glicemia e que ações devem ser realizadas diante dos resultados obtidos (BERARD et al, 2013).

Portanto, como a hemoglobina glicada reflete apenas a média da glicemia nos últimos meses, é importante o conhecimento do perfil glicêmico diário do indivíduo com diabetes, de modo a detectar-se variações importantes e corrigi-las e, assim, otimizar o controle metabólico (SBD, 2013-2014).

2.4 Mudança de estilo de vida e motivação para o tratamento do DM1 em crianças e adolescentes

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2009), a adoção de mudanças de estilo de vida, visando à incorporação de uma dieta saudável e práticas regulares de atividades físicas no dia-a-dia do indivíduo com diabetes, é de fundamental importância para a obtenção de sucesso

no tratamento e controle da doença (COSTA et al, 2006; GROSSI e PASCALI, 2009; COELHO et al, 2010).

A dieta indicada para crianças e adolescentes com diabetes deve ser rica em fibras e ácidos graxos ômega-3 e com reduzido teor de gorduras, especialmente as saturadas e as trans (COSTA *et al.*, 2006). A proposta alimentar não pode ser restritiva, impositiva e proibitiva. Ao contrário, deve buscar respeitar as preferências da criança e do adolescente, dentro de um limite preestabelecido, de modo que se planeje uma dieta saudável e variada, possível de ser seguida (SANTO et al, 2012).

Em relação à prática de atividades físicas, observam-se benefícios (perda de peso, redução da resistência insulínica, melhora do perfil lipídico, redução de risco cardiovascular, melhora da função motora, benefícios nutricionais e melhora do padrão do sono), independente do momento em que sejam iniciados (SCHECHTER e WALKER, 2002; COSTA et al, 2006; SANTO et al, 2012).

O tratamento do diabetes, que inclui um controle intensivo da glicemia, aplicações de múltiplas doses de insulina e mudanças comportamentais, exige da criança e adolescente motivação para alcançar os objetivos estabelecidos, o que nem sempre é conseguido (SANTOS et al, 2012). A falta de motivação e a não adesão ao tratamento constituem as principais causas de falha terapêutica (APÓSTOLO et al, 2007), sendo que a estimativa atual é de que cerca de 75% dos pacientes adultos não seguem as recomendações médicas relacionadas a mudanças no estilo de vida (ASSIS e NAHAS, 1999). Não temos conhecimento da taxa de adesão entre a população pediátrica, mas acreditamos que também seja baixa.

A motivação é definida como um conjunto de forças percebidas que levam a pessoa a agir, influenciada pelas suas experiências e outros fatores externos (ASSIS e NAHAS, 1999; APÓSTOLO et al, 2007). A baixa motivação para o tratamento refere-se aos motivos que levam os indivíduos a comportarem-se de acordo com o que os outros esperam dele, buscando uma recompensa tangível (motivação extrínseca), e não de acordo com as suas vontades próprias (motivação intrínseca) (ASSIS e NAHAS, 1999; APÓSTOLO et al, 2007; SANTO et al, 2012).

A mudança de comportamento individual pode ser facilitada pela modificação dos fatores pessoais internos, que incluem não apenas a obtenção de conhecimentos, mas também um componente de auto-desenvolvimento. A abordagem motivacional mais utilizada nos programas de saúde é o *Health Belief Model* (HBM), formulado por Becker & Mainan em 1975, e que postula que a probabilidade de adoção de um comportamento apropriado para a prevenção

e controle de algumas doenças depende da percepção do indivíduo de que a doença representa uma ameaça à sua saúde e a convicção de que a ação recomendada reduziria esta ameaça (ASSIS e NAHAS, 1999).

2.5 Adesão ao tratamento em doenças crônicas

Recentemente, o termo adesão vem sendo utilizado em substituição ao termo complacência. Este último implica em obediência e submissão, ou seja, refere-se ao cumprimento das orientações dos profissionais de saúde por parte do paciente de forma passiva, de modo que este não tenha nenhuma autonomia acerca das decisões sobre o controle do seu estado de saúde. O termo adesão vai além disso e implica em uma postura ativa e participativa por parte do paciente, que tem autonomia para aceitar ou não as orientações dos profissionais de saúde, reduzindo a atribuição de poder do médico na relação médico-paciente (VERMEIRE et al, 2001; DELAMATER, 2006; JIN et al, 2008; SANTO et al, 2012). Assim, define-se complacência como “o quanto o comportamento de um indivíduo (em termos de uso de medicações, seguimento da dieta e/ou execução de mudanças no estilo de vida) coincide com as orientações dos profissionais de saúde” (ASSIS e NAHAS, 1999; SCHECHTER e WALKER, 2002; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; PATTON, 2006; ASCHE, LAFLEUR e CONNER, 2011), enquanto adesão é definida como “o envolvimento ativo, voluntário e colaborativo do paciente no seu tratamento com a finalidade de atingir um resultado terapêutico” (ASSIS e NAHAS, 1999; DELAMATER, 2006), sendo considerada satisfatória quando pelo menos 80% do tratamento proposto é executado (GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009).

A OMS (2003) define doenças crônicas como aquelas que apresentam uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, requerem treinamento especial do paciente para reabilitação ou que requerem longo período de supervisão, observação ou cuidados (WHO, 2003). Apenas cerca de 50% dos adultos e crianças portadores de doenças crônicas em países desenvolvidos seguem ou aderem à terapia medicamentosa (VERMEIRE *et al.*, 2001; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; NABORS e BARTZ, 2013), em oposição a uma taxa de adesão de cerca de 70 a 80% nas doenças agudas. Em relação às mudanças de estilo de vida, essas taxas caem para 20 a 30% (JIN et al, 2008). Nos países em desenvolvimento, estima-se que a

magnitude e impacto da baixa adesão seja ainda maior. Por sua vez, a baixa adesão tem como consequências complicações clínicas e psicossociais das doenças, prejuízo na qualidade de vida dos indivíduos acometidos, bem como aumento dos gastos com a saúde (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; CLARK, 2004; JIN et al, 2008).

A não adesão pode ser tanto intencional como não intencional. Esta última ocorre quando o indivíduo tem a pretensão de seguir o tratamento, mas é impedido por algumas barreiras, tais como esquecimento ou incapacidade de seguir as instruções por falta de entendimento ou por limitações físicas. A não adesão intencional ocorre quando o indivíduo decide não seguir o tratamento conforme orientado, ou seja, de forma racional (CLARK, 2004).

Existem várias formas de não adesão ao tratamento proposto, tais como: não cumprimento da prescrição, uso de doses incorretas, uso da medicação em horários errados, redução ou aumento do número de doses da medicação, interrupção do tratamento por conta própria, demora em procurar cuidados médicos, não comparecimento às consultas, falha em seguir as instruções médicas, “férias do tratamento” (o paciente suspende o tratamento por um tempo e depois reinicia a terapia), “adesão do jaleco branco” (o paciente segue o tratamento apenas no período próximo à consulta) (VERMEIRE et al, 2001; JIN et al, 2008).

Três critérios foram propostos para alertar aos profissionais de saúde sobre possíveis problemas de adesão: pacientes muito faltosos às consultas; pacientes que não respondem ao tratamento, apesar do aumento da dosagem das medicações; e o relato do próprio paciente, que, quando questionado sobre seus autocuidados de forma não-ameaçadora, apresenta respostas verdadeiras com uma sensibilidade de 55% e especificidade de 87% (SCHECHTER e WALKER, 2002).

2.5.1 Adesão ao tratamento entre crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1

O diabetes *mellitus* tipo 1 requer, no seu tratamento, procedimentos que incluem a auto-monitorização da glicemia capilar 3 a 5 vezes por dia, terapia intensiva com insulina, cumprimento das orientações dietéticas e prática regular de atividades físicas (GREENING et al, 2007; MANN et al, 2009; NABORS e BARTZ, 2013). A adesão a todos esses requisitos reflete-se na redução dos valores da hemoglobina glicada e é extremamente importante para se obter um controle adequado da doença e, assim, evitar o desenvolvimento das complicações

crônicas (ASCHE, LAFLEUR e CORNNER, 2011; THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP, 1993; HOOD et al, 2009; RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011; WHO, 2003).

O ensaio clínico sobre controle e complicações do diabetes (DCCT) mostrou claramente que a adesão ao esquema intensivo com insulina resulta em melhora do controle metabólico e, conseqüentemente, redução dos riscos das complicações crônicas da doença (THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP, 1993). Entretanto, apesar dos avanços da medicina em termos de desenvolver novas terapias, os baixos níveis de adesão por parte dos indivíduos com diabetes continua a ser um problema para a obtenção de um controle glicêmico satisfatório (LEITE et al, 2008; MANN et al, 2009). Segundo dados do Estudo DAWN (Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Study), as taxas de adesão entre indivíduos com diabetes *mellitus* tipo 1 para o tratamento medicamentoso são de 83%, auto-monitorização da glicemia capilar de 70%, assiduidade às consultas de 71%, adequação da dieta de 39% e prática de exercícios físicos de 37% (DELAMATER, 2006; FUNNELL, 2006).

O autocuidado é um termo de ampla aplicação no tratamento do diabetes e implica em o indivíduo monitorizar ativamente a doença e saber agir diante de mudanças ambientais e biológicas, fazendo auto-ajustes no tratamento com o objetivo de manter um controle metabólico adequado (WHO, 2003). Nesse contexto, o conceito de adesão se aplica a estes indivíduos como um acordo e compartilhamento de responsabilidade entre profissionais e pacientes, passando estes últimos a participar ativamente das decisões a respeito do seu tratamento, e não apenas seguindo a regras predeterminadas.

Há vários métodos que podem ser utilizados para medir a adesão nos pacientes diabéticos: os métodos eletrônicos (auto-monitorização da glicemia utilizando glicosímetros e controle da administração de insulina pelas bombas de insulina), dosagem da hemoglobina glicada (A1c), auto-relato do paciente (ex.: registros das glicemias ou diários de dieta), julgamento dos profissionais de saúde, entrevistas e questionários. Quando mais de um método é utilizado, reduz-se o risco de erros (WHO, 2003; CLARK, 2004; PATTON, 2006).

É importante, ainda, analisar o nível de adesão a cada componente do tratamento isoladamente (auto-monitorização da glicemia, administração de insulina, seguimento da dieta, prática regular de atividades físicas) ao invés de utilizar uma única medida para avaliar a adesão ao tratamento como um todo, pois cada um atua de forma independente e o resultado final desse

conjunto é a melhora da qualidade de vida do paciente (WHO, 2003; RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011).

2.5.2 Fatores relacionados à adesão ao tratamento

Vários fatores têm sido relacionados à adesão ao tratamento e podem ser subdivididos em quatro grupos principais: fatores intrapessoais, fatores interpessoais, fatores relacionados à doença e ao tratamento e fatores ambientais (WHO, 2003; JIN et al, 2008).

2.5.2.1 Fatores intrapessoais

Crianças mais velhas e adolescentes apresentam menores taxas de adesão, relacionadas a fatores diversos, tais com: busca por independência e autonomia pelo adolescente, levando a conflitos com os pais; superproteção da criança com DM1, levando a maiores riscos na adesão durante a adolescência; e questões psicossociais (WHO, 2003; PATTON 2006). Em relação ao gênero, os estudos são contraditórios, não parecendo ser o sexo um bom preditor de adesão (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; JIN et al, 2008). Quanto à etnia, alguns estudos observaram uma maior taxa de adesão nos caucasianos quando comparados aos afro-americanos e hispânicos. No entanto, parece haver influência das condições socioeconômicas quanto a estas diferenças, o que pode ser um fator de confundimento. Assim, não podemos afirmar que há relação entre etnia e adesão à terapêutica (GREENING et al, 2007; JIN et al., 2008).

Vários estudos mostram que a confiança do indivíduo na eficácia do tratamento contribui para uma boa adesão (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; CLARK, 2004; JIN et al, 2008; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009; MANN et al, 2009). Fatores psicológicos como depressão, ansiedade e medo/raiva da doença relacionam-se negativamente com a adesão, enquanto elevados níveis de auto-estima e motivação estão relacionados a altos níveis de adesão (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; ARAÚJO e MAIA, 2004; KOENIGSBERG, BARTLETT e CRAMER, 2004; GREENING et al, 2007; JIN et al, 2008; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009; SANTO et al, 2012).

O baixo nível de escolaridade da criança e adolescente e dos pais está relacionado a falhas na adesão, visto que, à medida que aumenta a complexidade das orientações sobre o tratamento, são requeridas por estes habilidades cognitivas mais complexas (CAZARINI et al 2002; PACE et al, 2006; JIN et al, 2008; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009; HASSAN e HEPTULLA, 2010; NABORS e BARTZ, 2013; RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011; SANTO et al, 2012; SANTOS, OLIVEIRA e COLET, 2010). Um outro fator relacionado à baixa adesão com o tratamento medicamentoso e comparecimento às consultas é o esquecimento (JIN et al, 2008).

Evidências mostram que quando os indivíduos entendem melhor a doença, seus riscos e a finalidade do tratamento, apresentam melhor adesão à terapia (VERMEIRE et al, 2001; DELAMATER, 2006; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009; SANTO et al, 2012). No entanto, o conhecimento a respeito da doença isoladamente, sem ser acompanhada de mudanças comportamentais, mostrou ser um baixo preditor de adesão (WHO, 2003; KOENIGSBERG, BARTLETT e CRAMER, 2004; DELAMATER, 2006; PATTON, 2006; JIN et al, 2008; GROSSI e PASCALI, 2009).

2.5.2.2 Fatores interpessoais

Um bom vínculo entre profissionais e pacientes/familiares (ASSIS e NAHAS, 1999; VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; JIN et al, 2008; RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011), bem como entre as crianças e adolescentes e seus familiares, motivam a prática do autocuidado, sendo um importante fator de adesão, o que se reflete na melhora do controle metabólico (WHO, 2003; DELAMATER, 2006; KITZLER et al, 2007; JIN et al, 2008; SANTO et al, 2012; NABORS e BARTZ, 2013).

O diabetes é uma doença crônica e, como tal, gera angústias por parte do indivíduo acometido e de seus familiares. Surgem vários questionamentos, do tipo: Por que meu filho está doente? O que eu fiz de errado para o meu filho ter essa doença? Quais os riscos dessa doença? Essa doença tem cura? O acolhimento da equipe de saúde, esclarecendo as dúvidas, explicando a importância do tratamento e como este deve ser realizado, se mostrando acessível e disponível para ajudar no que for preciso, é o primeiro passo para criar um bom vínculo médico-paciente/família e, assim, aumentar as chances de uma boa adesão. Por sua vez, uma boa

estrutura familiar também é necessária para que as orientações dos profissionais de saúde sejam seguidas. Altos níveis de conflitos familiares estão relacionados a um controle metabólico insatisfatório, enquanto um bom relacionamento familiar tem efeito positivo sobre a adesão à terapêutica, independente da idade da criança ou adolescente (NABORS e BARTZ, 2013).

2.5.2.3 Fatores relacionados à doença e ao tratamento

O uso de medicações orais está relacionado a uma melhor adesão que o uso de medicações injetáveis (JIN et al, 2008). Em relação à complexidade do tratamento, quanto maior ela for (número de vezes por dia que a intervenção deve ser realizada), menor a probabilidade de o paciente conseguir segui-lo (ASSIS e NAHAS, 1999; VERMEIRE et al, 2001; SCHECHTER e WALKER, 2002; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; JIN et al, 2008; SANTOS, OLIVEIRA e COLET, 2010). A presença de efeitos colaterais prejudica a adesão, uma vez que causa desconforto físico, ceticismo sobre a eficácia das medicações e diminui a confiança do paciente no médico (JIN et al, 2008; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009).

Quanto à duração do tratamento, vários autores identificaram que aqueles de longa duração prejudicam a adesão (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; ARAÚJO E MAIA, 2004; DELAMATER, 2006; PACE et al, 2006; KITZLER et al, 2007; Jin et al, 2008; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009). No entanto, alguns estudos sobre doenças crônicas observaram melhora da adesão com o aumento da duração do tratamento, provavelmente devido a uma redução na atitude de negação do paciente e aumento da aceitação do tratamento (JIN et al, 2008).

As dificuldades da criança e adolescente em mudar seu estilo de vida para se adequar ao tratamento também têm influência negativa sobre a adesão (ASSIS e NAHAS, 1999; JIN et al, 2008), assim como a presença de sintomas. Pacientes assintomáticos tendem a apresentar baixa adesão, enquanto aqueles sintomáticos que observam uma melhora dos sintomas com as medicações tendem a seguir o tratamento (VERMEIRE et al, 2001; DELAMATER, 2006; JIN et al, 2008; SANTO et al, 2012); o medo de hipoglicemias contribui para falhas no tratamento (KITZLER et al, 2007). Além disso, pacientes que se julgam com controle metabólico satisfatório parecem preocupar-se menos em seguir corretamente a terapia (GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009).

A transferência precoce da responsabilidade do auto-manejo dos pais para a criança ou adolescente antes de este ter adquirido as habilidades necessárias (auto-aplicação de insulina, medição da glicemia capilar, reconhecimento de situações de urgência, com hipo e hiperglicemia) também prejudica a efetividade do tratamento (NABORS e BARTZ, 2013).

2.5.2.4 Fatores Sociais e Ambientais

Os altos custos do tratamento com medicações, alimentação, transporte (para o deslocamento para as consultas) têm sido considerados como fatores negativos em termos de adesão (RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011). Enquanto alguns estudos observaram uma menor adesão nos grupos com menor renda familiar (CAZARINI et al, 2002; GIMENES, ZANETTI e HAAS, 2009; KOENIGSBERG, BARTLETT e CRAMER, 2004; SANTO et al, 2012), outros não observaram essa relação. Isso pode ser explicado pelas diferenças existentes nos sistemas de saúde dos diferentes países (JIN et al, 2008).

Situações e ambientes associados com maior ou menor ingestão alimentar levam a criança e adolescente, muitas vezes, a tentar se adequar ao contexto social, prejudicando a adesão à dieta prescrita (WHO, 2003; NABORS e BARTZ, 2013). Foi também observado que o receio de assumir sua condição em público contribui para a piora dos níveis glicêmicos (SANTO et al, 2012). Além disso, o aumento da disponibilidade dos alimentos industrializados e “fast foods”, ricos em sal, calorias e gordura, bem como a sobrecarga de trabalho das famílias, impedindo o preparo caseiro dos alimentos e a realização das refeições em casa, prejudicam a incorporação da dieta prescrita no cardápio dessas crianças e adolescentes (WHO, 2003).

Filhos de pais separados, altos níveis de estresse familiar, dificuldades na habilidade de lidar com a doença e baixos níveis de responsabilidade no manejo da doença por parte do criança e adolescente representam fatores de fraca adesão (PATTON, 2006).

Por fim, indivíduos acompanhados por equipes interdisciplinares especializadas em diabetes aderem melhor ao tratamento do que aqueles acompanhados por profissionais da atenção primária (WHO, 2003). Além disso, a falta de acessibilidade ao serviço de saúde, longo tempo de espera para as consultas médicas, dificuldade em obter as medicações prescritas e insatisfação com as consultas contribuem para uma baixa adesão (ASSIS e NAHAS, 1999; JIN et al, 2008).

2.5.3 Estratégias para melhorar a adesão

Podemos dividir as intervenções visando à melhora da adesão ao tratamento em três classes: educacionais, comportamentais e afetivas (SCHECHTER e WALKER, 2002).

2.5.3.1 Intervenções educacionais

A educação por meio de programas que visam ensinar o auto-manejo e incentivar a adesão à terapia têm se mostrado como importantes ferramentas para melhorar o estado de saúde dos indivíduos com doenças crônicas e reduzir os custos do tratamento (VERMEIRE et al, 2001; SCHECHTER e WALKER, 2002; WHO, 2003; RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011; SANTO et al, 2012). Um estudo multicêntrico publicado recentemente, envolvendo 30.708 crianças e adolescentes diabéticos tipo 1 de 350 centros de diabetes na Alemanha e Áustria, acompanhados no período de 1995 a 2009, mostrou uma importante melhora no controle metabólico destes pacientes e concluiu que este resultado não podia ser totalmente explicado apenas pelas mudanças no tratamento insulínico, mas sim por outros fatores, como o desenvolvimento de equipes interdisciplinares, melhoras estruturais na qualidade da assistência e a educação dos pacientes (ROSENBAUER et al, 2012).

Vários estudos concluíram que a utilização de intervenções educativas com múltiplos métodos obtém melhores resultados que aquelas baseadas em um único método (educação ou modificação comportamental) (AADE, 1999; MOATTARI et AL, 2012; TANG, FUNNELL e ANDERSON, 2006). Sendo assim, é importante o envolvimento de três esferas na educação em saúde: esfera cognitiva (conhecimento sobre a doença, seu tratamento, automonitorização e reconhecimento de complicações), esfera psicomotora (habilidade na aplicação de insulina e medição da glicemia capilar) e esfera atitudinal (aplicação dos conhecimentos adquiridos, convívio positivo com a doença na família e na sociedade, boa relação com os profissionais de saúde). Também cabe ressaltar a importância de que essa intervenção educativa leve em consideração o grau de maturidade física, emocional e psicológica do indivíduo para surtir o efeito desejado.

2.5.3.2 Intervenções comportamentais

Técnicas tais como envio de lembretes via mensagens de celular, pelos correios ou através de ligações telefônicas, vincular as atividades terapêuticas com eventos do cotidiano (ex.: tomar a medicação antes do banho), simplificar a frequência das doses das medicações e usar vias de administração não-invasivas também são medidas úteis para melhorar a adesão ao tratamento (SCHECHTER e WALKER, 2002; CLARK, 2004; JIN et al, 2008).

Outra estratégia é reduzir a complexidade do tratamento, como por exemplo iniciar com intervenções simples, aumentando o nível de complexidade e os custos apenas quando necessário (VERMEIRE et al, 2001; KOENIGSBERG, BARTLETT e CRAMER, 2004). Dado o grande número de tarefas atribuídas diariamente aos indivíduos com diabetes, a adoção de um estilo de vida mais estruturado e rotinizado é de grande valia para obtenção do êxito no tratamento.

2.5.3.3 Intervenções afetivas

O incentivo ao envolvimento dos parentes e resolução de possíveis conflitos familiares (VERMEIRE et al, 2001; SCHECHTER e WALKER, 2002; CLARK, 2004; KOENIGSBERG, BARTLETT e CRAMER, 2004; GREENING et al, 2007; SANTOS et al, 2012; NABORS e BARTZ, 2013), bem como o estabelecimento de uma relação de confiança e credibilidade entre profissional e pacientes (VERMEIRE et al, 2001; SANTO et al, 2012) são pontos que devem ser trabalhados.

A participação ativa do paciente, aumentando, assim, sua motivação para o tratamento (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; SANTO et al, 2012), também deve ser encorajada, além de avaliar e tratar a ansiedade social, especialmente nos adolescentes (NABORS e BARTZ, 2013).

2.6 Programas educativos, adesão e melhora do controle glicêmico

A educação em saúde é imprescindível para melhorar a adesão e obter um controle adequado da doença, pois se o paciente não for instruído sobre os princípios em que se fundamenta seu tratamento, não irá aderir ao plano terapêutico proposto (MULCAHY et al, 2003; ARAÚJO e MAIA, 2004; PACE et al, 2006; TSCHIEDEL et al, 2008; SANTOS et al, 2009; MOATTARI et al, 2012; SANTO et al, 2012). A importância da educação no manejo do diabetes é conhecida desde a década de 30, porém, apenas em 1990 os profissionais de saúde passaram a acreditar nela como forma de melhorar o controle metabólico (PORTEIRO e CATTALINI, 2005).

Durante muito tempo, o processo de educação em diabetes baseou-se, simplesmente, em transmitir conhecimentos aos pacientes, ensinar habilidades para o autocuidado e exigir o cumprimento das recomendações terapêuticas. No entanto, considerando que 99% dos cuidados diários necessários ao tratamento são realizados pelo paciente ou por familiares, o enfoque vem sendo modificado de modo que estes tenham autonomia nas decisões e estejam preparados para o autocontrole da doença. Essa liberdade conferida aos pacientes é condição essencial para se obter uma mudança efetiva de comportamento (PORTEIRO e CATTALINI, 2005; GROSSI e PASCALI, 2009).

Portanto, aumentar os conhecimentos e habilidades do paciente não é suficiente. É necessário que este acredite que existe a necessidade de mudanças para preservar seu estado de saúde, que as vantagens obtidas serão maiores que as desvantagens e que ele tem o poder de guiar seu tratamento (PACE et al, 2006; GROSSI e PASCALI, 2009; SANTOS et al, 2009; TORRES et al, 2009).

Assim, para que a equipe consiga ter êxito no processo educativo, são importantes alguns aspectos: adotar uma postura de decidir junto com o paciente quais medidas são mais pertinentes e passíveis de execução, encorajá-lo a assumir o controle do seu tratamento, valorizar os pequenos progressos, identificar as variáveis que possam estar interferindo na mudança de comportamento, conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo para poder contorná-las e compreender até que ponto o usuário acredita que pode influenciar o curso da sua doença (GROSSI e PASCALI, 2009).

Esse processo educativo deve ser realizado de maneira gradativa, contínua e interativa e pode ser individual ou coletiva (CAZARINI et al, 2002). O ideal é que seja interdisciplinar, constituída, quando possível, por médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, especialistas em atividade física e farmacêuticos (LEITE et al, 2008).

Os principais motivos apontados pelos pacientes para a participação das reuniões em grupos educativos em diabetes em estudo realizado por Cazarini et al (2002) foram: o aprendizado sobre o que é a doença e como realizar o automanejo, o compartilhamento de experiências, o momento de descontração e o estabelecimento de novas amizades. Entre as principais causas mencionadas para a não participação foram listadas a falta de interesse, horário inadequado e dificuldade de transporte (CAZARINI et al, 2002).

Os principais objetivos da educação em diabetes são: ajudar os pacientes a adquirirem conhecimentos, habilidades e motivação para executar os procedimentos de autocuidado e, assim, modificar seu comportamento e melhorar seu bem-estar; melhorar a adesão ao tratamento, o estado de saúde e a qualidade de vida; e reduzir as complicações da doença (CAZARINI et al, 2002; MULCAHY et al, 2003; ARAÚJO e MAIA, 2004; PORTEIRO e CATTALINI, 2005; TORRES et al, 2009).

A Associação Americana de Educadores em Diabetes (AADE) tem desenvolvido programas educacionais desde a década de 80 focalizando o autocontrole do diabetes. O termo *Diabetes Self-Management Education and Training* (DSME/T) tem sido utilizado como sinônimo de educação em diabetes nos Estados Unidos e baseia-se no princípio de que o conhecimento é apenas um meio de se atingir a mudança comportamental, pois apenas o conhecimento que resulta em mudanças é apropriado (MULCAHY et al, 2003; GROSSI e PASCALI, 2009). O DSME/T é um processo colaborativo através do qual pessoas com diabetes ou com risco de desenvolver a doença adquirem os conhecimentos e habilidades necessários para modificar seu comportamento e realizar com êxito o auto-manejo da doença e suas comorbidades. Esse processo demonstrou ser mais apropriado quando há uma boa interação entre os profissionais de saúde e os pacientes, em que é traçado um plano de cuidados baseado na experiência do profissional, levando-se em consideração as preocupações e prioridades do paciente (AADE, 2011).

Sete comportamentos de auto-cuidado foram identificados como comportamentos-chave para o auto-manejo do diabetes e são conhecidos pela sigla AADE7, sendo utilizados para avaliar a efetividade da educação, quais sejam: atividade (incorporação de atividade física

no estilo de vida), alimentação saudável (incorporação do manejo nutricional no estilo de vida), monitorização (monitorizar e interpretar a glicemia e outros parâmetros e usar os resultados na tomada de decisões), medicação (usar a medicação com segurança e para a máxima efetividade terapêutica), resolução de problemas (prevenir, detectar e tratar complicações agudas), enfrentamento saudável (desenvolver estratégias personalizadas para acessar problemas psicossociais) e redução de riscos (prevenir, detectar e tratar complicações crônicas) (MULCAHY et al, 2003; EIGENMANN e COLAGIURI, 2007; DIABETES AUSTRALIA, 2007; LEITE et al, 2008; GROSSI e PASCALI, 2009; AMERICAN AADE, 2011).

A AADE enumera cinco normas para avaliar os resultados da educação de auto-manejo em diabetes (DSME/T) (MULCAHY et al, 2003; GROSSI e PASCALI, 2009; AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2011): a) A mudança de comportamento é a única medida para avaliação da educação de auto-manejo em diabetes; b) Os sete comportamentos de autocuidado determinam a efetividade da educação em diabetes em nível individual e populacional; c) Os sete comportamentos de autocuidado devem ser avaliados no início e, depois, em intervalos regulares após o término do programa educativo; d) Um *continuum* de resultados, incluindo aprendizagem, comportamento, condição clínica e estado de saúde, devem ser avaliados para demonstrar a inter-relação entre DSME e mudança de comportamento no cuidado de indivíduos com diabetes; e) Os resultados individuais são usados para direcionar as intervenções e melhorar os cuidados de cada paciente. Os resultados agregados da população são usados para guiar os programas dos serviços e melhorar as atividades (MULCAHY et al, 2003).

O processo de aprendizado ocorre em quatro fases com seus respectivos objetivos: imediatos (aumento do conhecimento), intermediários (desenvolvimento de atitudes que levam à mudança comportamental), pós-intermediários (melhora clínica e metabólica) e longo prazo (melhora da qualidade de vida e redução das complicações crônicas) (MULCAHY et al, 2003; LEITE et al, 2008; GROSSI AND PASCALI, 2009).

O *International Diabetes Center* (IDC), Minneapolis, Minnesota, EUA, também desenvolveu um protocolo de atendimento sistematizado ao paciente diabético com a finalidade de padronizar a educação em diabetes, denominado *Staged Diabetes Management* (SDM), contendo um livro-texto e dois guias rápidos. Baseia-se em três etapas terapêuticas (nutricional, anti-diabéticos orais e insulina), cada uma dividida em três fases (inicial, ajuste e manutenção). Esse protocolo já foi aplicado em vários países, com comprovada redução dos níveis de hemoglobina glicada A1c e redução das complicações crônicas (ZANETTI et al, 2007, 2007).

2.7 Conclusão

O aumento da prevalência do diabetes, associado à complexidade do seu tratamento, exigem do paciente uma boa adesão à terapêutica para alcançar um adequado controle metabólico e, assim, prevenir a evolução para as complicações crônicas, além de promover a melhora dos sintomas de hiperglicemia, evitar complicações agudas e promover uma melhora da qualidade de vida. Para alcançar esses objetivos, é necessário que o paciente seja motivado a envolver-se com o tratamento, aderindo não apenas à terapia medicamentosa como também às mudanças comportamentais necessárias (dieta apropriada e prática regular de atividades físicas).

A implementação de programas educativos compostos por equipes interdisciplinares voltados para instruir, motivar e empoderar os indivíduos em relação a decisões do seu tratamento tem se mostrado como um aliado eficaz no manejo do diabetes e deve ser incentivada nas instituições voltadas para o atendimento dessa população.

3. MÉTODOS

3 MÉTODOS

3.1 Desenho do estudo e definição dos sujeitos

Foi realizado um estudo de intervenção quase-experimental do tipo antes e depois com um grupo de crianças e adolescentes diabéticos do tipo 1 que participaram de um programa educativo, no período de março de 2013 a fevereiro de 2014. Esse tipo de estudo consiste na avaliação de um único grupo, antes e após um determinado tratamento, não havendo grupo-controle.

Os sujeitos foram avaliados com o objetivo de verificar se houve melhora da adesão ao tratamento e do controle metabólico, bem como redução da ocorrência de complicações agudas (hipoglicemias, hiperglicemias sintomáticas e internamentos) ao final do período de acompanhamento.

Foram incluídos no estudo todas as crianças e adolescentes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1 com 2 a 18 anos, que já eram acompanhados no Serviço antes da criação do programa educativo, e que participaram de pelo menos duas reuniões.

3.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) com crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus cuidadores. Este ambulatório iniciou suas atividades em 2003 e nele é feito o acompanhamento de cerca de 230 crianças por mês, portadoras de diversas endocrinopatias, sendo as mais comuns DM1, baixa estatura, puberdade precoce, hipotireoidismo e obesidade. Mensalmente, são atendidos em torno de 55 pacientes diabéticos, entre crianças e adolescentes.

3.3 Estimativa do tamanho amostral

Para o cálculo do tamanho da amostra, tomamos por base os dados do Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1993). Considerando-se a média de hemoglobina glicada em nossa amostra antes da intervenção de 8%, estimando-se uma queda para 7% após intervenção, adotando-se o poder do estudo de 80% e o nível de significância de 5% e

utilizando-se a fórmula para comparação entre duas médias (KIRKWOOD e STERNE, 2003), obtivemos os seguintes resultados:

$$n = (\mu + v)^2 \cdot (\sigma_1^2 + \sigma_2^2) / (\mu_1 - \mu_2)^2$$

- μ = poder do estudo de 80% (0,84)
- v = nível de significância de 5% (1,96)
- μ_1 = média de hemoglobina glicada antes da intervenção = 8%
- μ_2 = média de hemoglobina glicada após a intervenção = 7%
- σ_1 = desvio-padrão antes da intervenção = 1,7
- σ_2 = desvio-padrão após a intervenção = 1,7

$$n = (0,84 + 1,96)^2 \cdot (1,7^2 + 1,7^2) / (8 - 7)^2 = 45$$

Assim, com base nestes dados, estimou-se um tamanho amostral de 45 crianças. Este número foi ampliado para 54 crianças diante da possibilidade de 20% de perdas durante o acompanhamento.

3.4 Intervenção: programa educativo

O programa educativo em diabetes consistiu em reuniões semanais que aconteceram todas as terças-feiras, no turno da manhã, no período de março de 2013 a fevereiro de 2014. Cada indivíduo retornava trimestralmente, de modo que, ao final de um ano, deveria ter participado de quatro reuniões. Os sujeitos foram divididos por faixa etária com a finalidade de homogeneizar os grupos (menores de 6 anos, 6 a 10 anos, 11 a 14 anos e acima de 14 anos), com a participação de 12 a 14 crianças e/ou adolescentes por reunião, acompanhados das mães ou cuidadores. Durante o período de três meses, o tema discutido nas reuniões era o mesmo, de modo que todos os grupos receberam as mesmas informações de modo homogêneo. Ao final de um ano, portanto, foram abordados quatro temas diferentes.

Inicialmente, as crianças/adolescentes e seus cuidadores assistiam a exposições dialogadas ministradas pela nutricionista e pela enfermeira, cada uma com duração média de 30 minutos e, em seguida, eram encaminhados para a consulta com a endocrinologista

pediátrica. Durante as atividades educativas, o grupo era disposto em círculo, de modo a estimular a participação e integração do grupo.

Os quatro temas abordados pela nutricionista nas reuniões foram:

1^a. Pirâmide alimentar – A nutricionista afixava à parede uma maquete da pirâmide de alimentos, e vários recortes, com desenhos de alimentos. Então, inicialmente, ela dava explicações sobre os grupos de alimentos, sua importância, o porquê de agrupá-los, a função de cada alimento e quais alimentos tinham maior poder de aumentar a glicemia, sempre voltado para o diabetes. Depois, de modo interativo, todos eram convidados a participar, citando quais os tipos de alimentos que eles mais ingeriam, sendo constatado o predomínio do consumo de carboidratos e, ao longo da conversa, eram feitas orientações sobre quais alimentos seriam mais adequados para consumo. Por fim, os participantes eram convidados a montar a pirâmide, colocando cada alimento no seu respectivo grupo, de modo a verificar como tinha sido a compreensão do grupo sobre o tema.

2^a. Leitura dos rótulos dos alimentos – A nutricionista levava um cartaz explicativo sobre leitura de rótulos, com ênfase nas recomendações mínimas exigidas de macronutrientes (carboidratos, proteínas e gorduras) na composição dos alimentos, sempre com enfoque no diabetes. Explicou, também, as diferenças entre os alimentos integrais *versus* não-integrais e diet *versus* não-diet, comparando o teor de carboidratos entre esses grupos. Finalizava a reunião com exercícios práticos, mostrando rótulos de alimentos industrializados, para que o grupo comparasse uns com os outros.

3^a. Construção de um cardápio saudável – Com base nas atividades educativas anteriores, foi proposta atividade prática para os grupos sobre a construção de um cardápio saudável e substituição de alimentos, com o uso de outra maquete. Eram explicados, inicialmente, os princípios básicos da montagem de uma refeição e, depois, os participantes montavam o cardápio, utilizando os alimentos energéticos, construtores e reguladores.

4^a. Contagem de carboidratos – Por meio de exposição dialogada, foi explicado como é feita a contagem de carboidratos e distribuída uma tabela entre os participantes, que reunia os alimentos em grupos cujas porções continham a mesma quantidade de carboidratos, e depois era proposta atividade prática de como realizar o somatório dos gramas de carboidrato de uma refeição.

Os temas abordados pela enfermeira compreenderam os seguintes temas:

1^a. Auto-monitorização da glicemia capilar, manuseio do glicosímetro e interpretação dos resultados – Primeiramente, a enfermeira exibia um vídeo sobre glicosímetros e medição da glicemia capilar, depois, realizava exposição dialogada sobre o tema, sempre interagindo

com os participantes, questionando como eles faziam a medição e como interpretavam os resultados, e orientando as correções, quando necessárias.

2^a. Insulinização (tipos de insulina, forma de armazenamento, preparo e mistura das insulinas, locais de aplicação) e descarte dos pérfuro-cortantes – Foi ministrada exposição sobre o tema, com a utilização de slides e atividades práticas, mostrando frascos, seringas, agulhas e canetas de insulina, sempre havendo interação com o grupo, questionando sobre como eles realizavam a aplicação da insulina, como a armazenavam e como era realizado o descarte dos pérfuro-cortantes, e ensinando a forma correta.

3^a. Detecção de hipoglicemia (sintomas e como agir) – Por meio de exposição dialogada, foi abordado o tema de hipoglicemia, com seus sintomas e tratamento. Os integrantes faziam depoimentos de experiências pessoais e esclareciam suas dúvidas.

4^a. Detecção de hiperglicemia (sintomas e como agir) - O tema foi abordado de forma semelhante à atividade educativa sobre hipoglicemias.

Na consulta com a endocrinologista, eram verificados os controles de glicemia capilar registrados pelo paciente por meio de um diário, os quais eram conferidos com os registros do glicosímetro, bem como o valor da hemoglobina glicada A1c. As crianças e adolescentes foram questionados quanto à ocorrência de intercorrências, tais como doenças agudas, internamentos e sintomas relacionados à hipo ou hiperglicemia, bem como ao seguimento da dieta proposta e realização do rodízio dos locais de aplicação de insulina. Como a equipe não possuía um educador físico, as orientações sobre prática de atividades físicas eram fornecidas pela médica, tais como tipo de exercícios a serem realizados, frequência e duração, enfatizando a sua importância para a melhora do controle glicêmico. Era reforçada a importância da adesão ao tratamento e esclarecidas eventuais dúvidas do paciente e dos familiares. Ao final da consulta, o esquema de insulina era reavaliado conforme as necessidades de cada paciente. Se ao final da consulta, a criança/adolescente ou cuidador ainda apresentasse qualquer dúvida a respeito da insulinização ou medição da glicemia capilar, era encaminhado para conversar individualmente com a enfermeira, a fim de reforçar as orientações e verificar se a técnica executada por eles estava adequada. Ainda, conforme houvesse a necessidade de reforçar as informações nutricionais, eles eram também encaminhados para consulta individualizada com a nutricionista.

3.5 Variáveis do estudo

3.5.1 Variáveis de caracterização da amostra

- Condições socioeconômicas e demográficas: escolaridade e idade materna, renda *per capita* familiar, tamanho da família, procedência;
- Sexo;
- Idade;
- Relacionadas ao diabetes: tempo de diagnóstico da doença, tipo de insulina basal (NPH ou análogo) e rápida/ultra-rápida utilizadas (Regular ou análogo).

3.5.2 Variáveis de controle (adesão ao tratamento)

- Dose total de insulina;
- Padrão de aplicação da insulina rápida/ultra-rápida;
- Número de glicemias capilares realizadas por dia;
- Número de aplicações de insulina por dia;
- Número de locais de aplicação de insulina;
- Número de participação nas reuniões;
- Adesão à dieta e à prática de atividades físicas;
- Compreensão sobre a doença por parte das crianças, adolescentes e cuidadores;
- Resistência ao tratamento.

3.5.3 Variáveis de Desfecho

- Controle metabólico (hemoglobina glicada);
- Frequência de complicações agudas (episódios de hipoglicemia e hiperglicemia sintomática e número de internamentos no último ano).

3.6 Definição das variáveis

3.6.1 Variáveis de caracterização da amostra

A escolaridade materna foi medida em número de anos de escolaridade da mãe da criança/adolescente;

A renda familiar foi obtida pelo somatório dos valores das rendas (formal e informal) de todos os moradores da casa no mês anterior à consulta. A renda familiar *per capita* foi calculada com base na relação entre a renda familiar e o número de habitantes da casa;

O tamanho da família foi quantificado pelo número de pessoas que vivem na casa da criança/adolescente;

Quanto à procedência, os sujeitos foram agrupados como sendo moradores do Recife e região metropolitana, Zona da Mata, Agreste e Sertão de Pernambuco ou outras localidades fora do estado de Pernambuco;

O tempo de doença referiu-se ao tempo decorrido desde o diagnóstico do diabetes até o dia da entrevista.

3.6.2 Variáveis de controle (adesão ao tratamento)

A adesão ao tratamento foi avaliada pelo seguimento, por parte do paciente, das orientações de aplicação das doses de insulina prescritas, realização de controles glicêmicos pelo menos quatro vezes por dia, adequação da dieta e realização de atividade física regular.

A dose total de insulina foi obtida pelo somatório da dose total de insulina utilizada pelo paciente (basal + rápida/ultra-rápida) em 24 horas, dividido pelo peso da criança em quilogramas.

O padrão de aplicação da insulina rápida/ultra-rápida consistiu da forma utilizada para definir a dose de insulina a ser utilizada pelo paciente em cada horário de aplicação, podendo ser fixa, conforme glicemia capilar com carboidrato fixo ou de acordo com contagem avançada de carboidratos.

A adesão à dieta e à prática de atividades físicas foi avaliada questionando o paciente e/ou cuidador sobre a realização (de forma plena ou parcial) ou não das orientações a respeito do seguimento das orientações nutricionais, bem como da prática regular de exercícios físicos.

A compreensão sobre a doença por parte das crianças, adolescentes e cuidadores foi investigada de forma subjetiva e graduada como: boa, regular, pouca ou nenhuma. Para isso, a

entrevistadora questionava sobre qual pontuação, de zero a dez, os entrevistados atribuíam ao seu grau de compreensão antes e após a intervenção e, algumas vezes, fazia questionamentos para avaliar essa compreensão, com as seguintes perguntas: O que causa o diabetes? O que é hipoglicemia e como agir diante desta situação? O que é hiperglicemia e como agir diante desta situação?

A resistência ao tratamento foi avaliada perguntando ao paciente e/ou cuidador sobre a principal dificuldade da criança ou adolescente em cumprir algum aspecto do tratamento (dieta, atividade física, aplicação da insulina e medição da glicemia capilar).

3.6.3 Variáveis de Desfecho

Um controle metabólico satisfatório foi considerado quando a hemoglobina glicada (HbA1c) encontrava-se inferior a 7,5%, conforme preconizado pelo ISPAD e pela ADA. As complicações agudas estudadas foram hipoglicemia e hiperglicemia sintomática. A frequência de episódios de hipoglicemias e hiperglicemias foi classificada como: frequentes (quando maiores ou iguais a 5 episódios no último mês), raras (quando menores de 5 episódios por mês) e nenhum (quando não ocorrer nenhum episódio no último mês).

Os exames laboratoriais (hemoglobina glicada) foram realizados no laboratório do Hospital das Clínicas da UFPE e a metodologia utilizada para análise foi a espectrofotometria.

Considera-se como hipoglicemia em crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 uma glicemia capilar abaixo de 70mg/dL, associada ou não a sintomas neuroautonômicos ou neuroglicopênicos. Definimos hiperglicemia como uma glicemia capilar acima de 200mg/dL, acompanhada de sintomas, como vômitos e dor abdominal, por exemplo, podendo estar relacionados a quadro de cetoacidose diabética ou não (ADA, 2015; SBD, 2013-2014).

3.7 Coleta dos dados

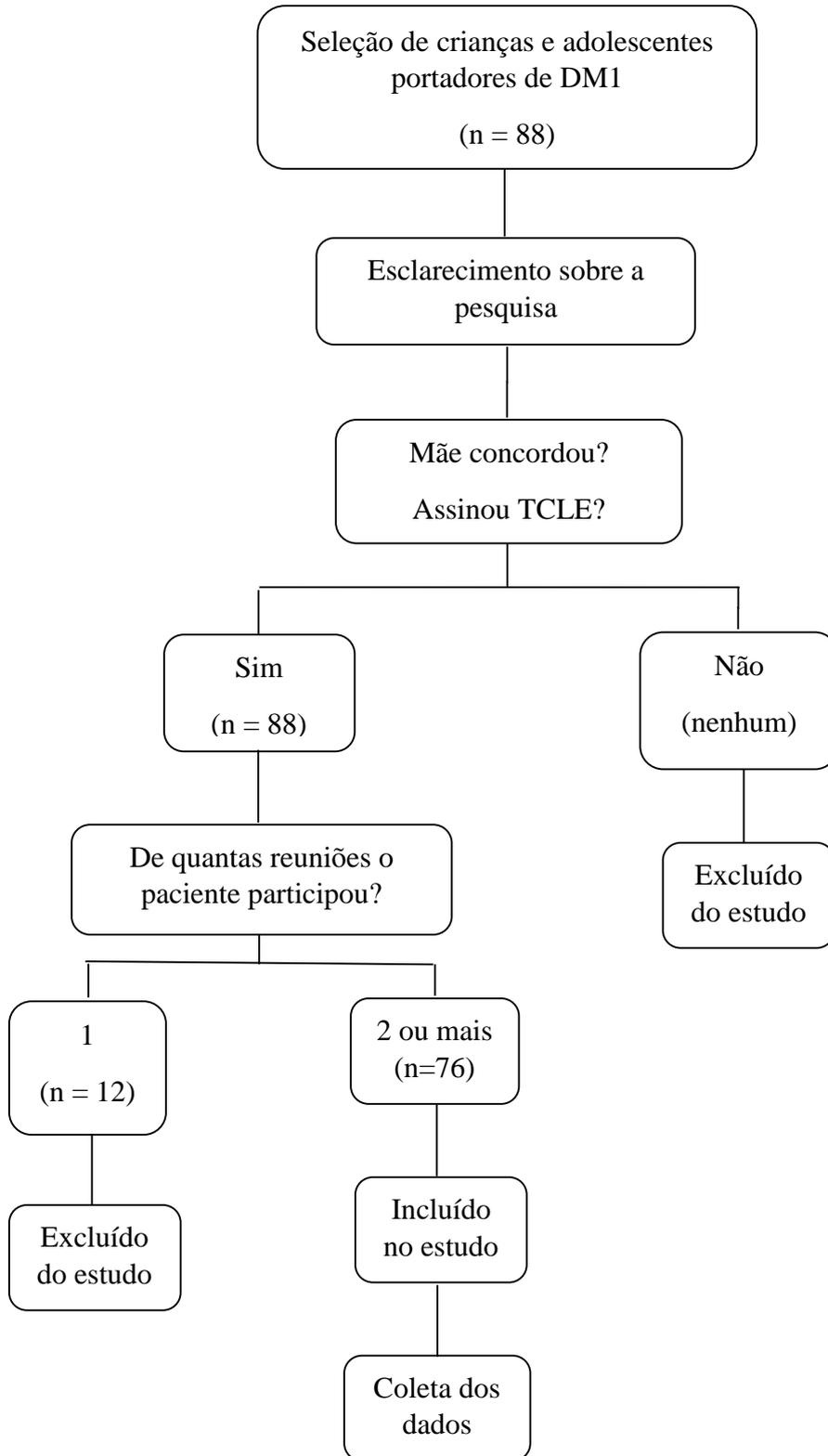
Antes da coleta de dados foi realizado um projeto piloto com 10 sujeitos, a fim de checar a consistência dos formulários de pesquisa e os procedimentos de coleta.

Inicialmente, as crianças/adolescentes e seus responsáveis foram convidados a participar da pesquisa, recebendo esclarecimentos a respeito da finalidade do estudo. Aqueles que aceitaram participar foram solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (Apêndice A) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), no caso das crianças entre 12 e 18 anos (Apêndice B).

Após a autorização dos pais, deu-se início à coleta de dados por meio do preenchimento de formulário (Apêndice C) desenvolvido pelos pesquisadores, que continha perguntas fechadas e pré-codificadas a serem respondidas pelos pacientes e responsáveis através de entrevista realizada pela pesquisadora principal sobre condições socioeconômicas e demográficas, relacionadas à doença e ao tratamento (tempo de doença, tipos de insulina utilizados no tratamento e dose, número de realizações de glicemia capilar e de aplicações de insulina e locais de aplicação) e à adesão às mudanças de estilo de vida (dieta e atividade física). Também foram obtidas informações por meio de revisão dos prontuários, no mesmo momento da entrevista, sobre os valores de hemoglobina glicada, compatibilidade das anotações de controles glicêmicos com os registros do glicosímetro, descompensações agudas, internamentos recentes, entre outros.

As variáveis coletadas na linha de base foram obtidas, em média, entre um mês antes e após o início da intervenção. A coleta de dados pós-intervenção foi iniciada ao término da quarta e última reunião educativa.

Figura 1 - Fluxograma de coleta dos dados

3.8 Processamento e análise dos dados

Os questionários eram revisados regularmente, a fim de verificar a consistência das respostas às entrevistas, com correções quando necessário após os dados serem confirmados com as mães.

Os dados foram digitados com dupla entrada no programa Epi-Info 3.5.4 para windows (CDC, Atlanta, USA) para verificar a consistência da digitação.

A associação entre as variáveis categóricas foi testada mediante o teste do Qui-quadrado de Pearson. A distribuição da hemoglobina glicada antes e após a intervenção foi simétrica, nos permitindo utilizar a média como medida de tendência central. A diferença de médias foi avaliada através do teste t de Student. Adotamos nível de significância estatístico de 5%.

3.9 Aspectos Éticos

Este projeto foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco com CAAE de número 25060813.4.000.5208 (Anexo A).

3.10 Limitações do Estudo

Uma das limitações diz respeito à ausência de um grupo controle no estudo quase-experimental do tipo antes-depois. A ausência de grupo controle, em que os sujeitos não participariam da intervenção, impossibilita determinar se as mudanças observadas nos desfechos entre os participantes da intervenção são atribuídas apenas à intervenção, prejudicando a validade interna do estudo.

A estimativa do tamanho amostral baseou-se numa redução da hemoglobina glicada de 1%, resultando numa amostra pequena. Caso tivéssemos estimado uma queda menor da HbA1c, teríamos uma amostra maior, com maior poder do estudo, podendo encontrar resultados estatisticamente significantes caso fossem diferentes.

Outro fator limitante é o fato de que a maioria dos pacientes acompanhados no Hospital das Clínicas é de baixo nível socioeconômico, não tornando possível a extrapolação dos resultados para as demais classes sociais. Além disso, podem ter ocorrido vieses de memória, visto que as entrevistas para obtenção de algumas informações, tanto antes quanto depois da

intervenção, ocorreram ao término do período da intervenção, sendo algumas informações referentes ao ano anterior à entrevista.

Quanto à avaliação do grau de compreensão da doença pelos pacientes e seus cuidadores, como a resposta foi de caráter subjetivo, corre-se o risco de a informação não ter sido precisa e, muitas vezes, de terem sido informados dados que o entrevistado imagina que o entrevistador gostaria de obter.

4. RESULTADOS

4 RESULTADOS

A amostra foi composta por 76 crianças e adolescentes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1, tendo 32 deles (42,1%) participado das quatro reuniões educativas. A idade variou entre 2 e 18 anos, sendo que 38 (50%) tinham idade entre 6 e 12 anos, 32 (42,1%) eram do sexo masculino, com tempo de diagnóstico da doença variando de 7 meses até 16 anos. Cinquenta e duas mães (68,4%) tinha 9 ou mais anos de escolaridade, 55 famílias (72,4%) viviam abaixo da linha da pobreza, com renda *per capita* inferior ou igual a meio salário mínimo e 56 habitações (73,7%) eram constituídas por 2 a 4 pessoas. Aproximadamente metade (36 em número absoluto) dos pacientes (47,3%) residia em Recife e Região Metropolitana. (**Tabela 1**).

Analisando a influência do programa educativo nas variáveis de adesão ao tratamento, como padrão do tratamento insulínico e monitorização glicêmica, observamos que, após um ano da intervenção, os sujeitos mostraram ter mais independência na aplicação da insulina, com aumento significativo de 25% para 42,1% no percentual de crianças e adolescentes que passaram a realizar a aplicação de insulina ($p=0,01$). Houve, ainda, um incremento no número de aplicações diárias de insulina e uma redução no número de indivíduos que realizavam aplicação de insulina regular ou ultrarrápida de forma fixa, porém os resultados não foram estatisticamente significantes. Quanto à dose de insulina, verificou-se um aumento significativo na proporção dos que recebiam 1,0 UI/kg/dia ou mais de insulina antes e após a intervenção (17,1% vs 32,9%) ($p=0,02$). Em relação à frequência na realização dos controles glicêmicos, não houve alterações, mantendo-se a mesma frequência, de 54%, antes e após a intervenção (**Tabela 2**).

Quanto à adesão às mudanças no estilo de vida, observamos na **Tabela 3** uma maior adesão das crianças e adolescentes à orientação nutricional, com uma elevação de 31,6% para 57,9% nos que aderiram parcialmente à mudança na dieta ($p=0,005$). Não houve melhora na adesão em relação à prática de atividades físicas.

Na **Tabela 4** verificamos que, além de uma melhor compreensão acerca da doença por parte das crianças, adolescentes e seus cuidadores ($p<0,0001$), houve, ainda, uma redução na resistência ao uso da insulina de 22,4% para 7,9% ($p=0,09$).

Em relação aos principais desfechos, observamos, na **Tabela 5**, um aumento do percentual de indivíduos que não apresentaram hipoglicemia (18,4% vs 30,3%), no entanto este

resultado não foi estatisticamente significativo ($p=0,23$). A ocorrência de hiperglicemias manteve-se praticamente inalterada antes e após a intervenção (9% vs 11%). Verificamos um aumento significativo da ausência de internamentos após a intervenção (60,5% vs 94,7%) ($p < 0,0001$). Não foi evidenciada melhora nos níveis de hemoglobina glicada (A1c) antes e após a intervenção, sendo a frequência de valores inferiores a 7,5% de 34,2% antes e de 30,3% após a ação educativa.

Tabela 1 – Características socioeconômicas e demográficas de crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e caracterização materna, HC-UFPE, 2014

Variáveis	N=76	%
Idade (anos)		
2-5	8	10,5
6-12	38	50,0
13-18	30	39,5
Sexo		
Masculino	32	42,1
Feminino	44	57,9
Diagnóstico da doença (meses)		
7- 12	04	5,3
12-23	20	26,3
24-35	11	14,5
36-47	17	22,4
≥48	24	31,6
Escolaridade materna (anos)		
≤ 4	7	9,2
5-8	17	22,4
≥ 9	52	68,4
Renda familiar <i>per capita</i> (SM)		
≤ 0,25	28	36,9
0,26-0,5	27	35,5
> 0,5	21	27,6
Nº habitantes na casa		
2-3	23	30,3
4	33	43,4
≥5	20	26,3
Procedência (n=75)		
Recife	15	19,7
RMR	21	27,6
Zona da Mata	20	26,3
Agreste	12	15,8
Sertão/outro Estado	7	9,2
Participação no grupo educativo (vezes)		
	17	22,4
2	27	35,5
3	32	42,1
4		

SM - Salário Mínimo; RMR - Região Metropolitana do Recife

Tabela 2 – Padrão do tratamento insulínico e da monitorização glicêmica de crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014

Variáveis	Antes da intervenção		Após a intervenção		<i>p</i>
	n=76	%	n=76	%	
Responsável pela aplicação de insulina					
Paciente	19	25,0	32	42,1	0,01
Cuidador	57	75,0	44	57,9	
Esquema de insulina					
NPH + regular	56	73,7	47	61,8	0,11
Glargina + R/UR*	20	26,3	29	38,2	
Padrão de aplicação de insulina R/UR*					
Fixa	8	10,6	5	6,6	0,74
Conforme GC** + CF***	63	82,9	66	86,8	
Contagem avançada de CHO****	3	3,9	4	5,3	
Não aplicava	2	2,6	1	1,3	
Dose de insulina (UI/kg/dia)					
< 0,5	20	26,3	10	13,2	0,02
0,5-0,99	43	56,6	41	53,9	
≥1,0	13	17,1	25	32,9	
Nº de aplicações diárias de insulina					
1-2	13	17,1	8	10,6	0,43
3	29	38,2	28	36,8	
4-6	34	44,7	40	52,6	
Nº de locais de aplicação de insulina					
1-2	34	44,7	29	38,2	0,41
3-4	42	55,3	47	61,8	
Omissão de doses de insulina (vezes/semana)					
≥2	15	19,7	14	18,4	0,94
1	3	3,9	2	2,6	
Quase nunca	10	13,2	12	15,8	
Nunca	48	63,2	48	63,2	
Nº de medições diárias da GC**					
< 4	22	28,9	22	28,9	0,86
≥ 4	54	71,1	54	71,1	

* R/UR - insulina rápida/ultra-rápida; ** GC - glicemia capilar; ***CF – carboidrato fixo; ****CHO - carboidratos

Tabela 3 – Aspectos de adesão às mudanças de estilo de vida de crianças e adolescentes com e diabetes *mellitus* tipo 1 antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014

Variáveis	Antes da intervenção		Após a intervenção		p
	n=76	%	n=76	%	
Adesão à dieta					
Completamente	26	34,2	17	22,4	0,005
Parcialmente	24	31,6	44	57,9	
Não aderiu	26	34,2	15	19,7	
Praticou AF*					
Sim	59	77,6	56	73,7	0,57
Não	17	22,4	20	26,3	
Tipo de AF*					
Recreativa	31	40,8	27	35,5	0,76
Estruturada	28	36,8	29	38,2	
Nenhuma	17	22,4	20	26,3	
Frequência de AF*/semana					
Não pratica	17	22,4	20	26,3	0,84
1-3	21	27,6	19	25,0	
>3	38	50,0	37	48,7	

* AF - Atividade Física

Tabela 4 – Grau de compreensão do diabetes tipo 1 pelas crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e cuidadores e resistência ao tratamento antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014

Variáveis	Antes da intervenção		Após a intervenção		p
	n=76	%	n=76	%	
Compreensão da doença pela criança/adolescente					
Boa	4	5,3	27	35,5	< 0,0001
Regular	13	17,1	38	50,0	
Pouca	29	38,2	4	5,3	
Nenhuma	30	39,4	7	9,2	
Compreensão da doença pelo cuidador					
Boa	5	6,6	38	50,0	< 0,0001
Regular	21	27,6	32	42,1	
Pouca	23	30,3	6	7,9	
Nenhuma	27	35,5	0	0,0	
Resistência ao tratamento					
Sim	73	96,1	68	89,5	0,12
Não	3	3,9	8	10,5	
Tipo de resistência					
Mudar a dieta	43	56,6	48	62,2	0,09
Atividade física	5	6,6	6	7,9	
Usar insulina	17	22,4	6	7,9	
Fazer glicemia capilar	8	10,5	8	10,5	
Sem resistência	3	3,9	8	10,5	

Tabela 5 – Controle metabólico e das complicações agudas das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 antes e após programa educativo, HC-UFPE, 2014

Variáveis	Antes da intervenção		Após a intervenção		<i>p</i>
	n=76	%	n=76	%	
HbA1c (%) *					
≤ 7,5	25	34,2	23	30,3	0,92
7,6-10	33	45,3	35	46,1	
> 10	15	20,5	14	18,4	
Média (DP) no total	8,7	(2,4)	8,6	(2,1)	0,79
Média (DP) 2-12 anos	8,1	(1,9)	8,4	(1,7)	0,44
Média (DP) 13-18 anos	9,3	(3,0)	8,8	(2,7)	0,52
Hipoglicemias					
Frequentes	32	42,1	28	36,8	0,23
Raras	30	39,5	25	32,9	
Nenhuma	14	18,4	23	30,3	
Hiperglicemias					
Frequentes	2	2,6	3	3,9	0,86
Raras	7	9,2	8	10,6	
Nenhuma	67	88,2	65	85,5	
Internamentos					
Nenhum	46	60,5	72	94,7	< 0,0001
≥ 1	30	39,5	4	5,3	

*n=73 antes da intervenção; n=72 após a intervenção

5. DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

É consenso que a adesão ao tratamento em doenças crônicas é bem inferior à adesão nas doenças agudas e que a educação oferece subsídios para tentar melhorar esse aspecto (VERMEIRE *et al.*, 2001; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; NABORS e BARTZ, 2013). Diante disto e da escassez de estudos mostrando o impacto da prática de intervenções educativas em diabetes na infância e adolescência, vimos, na criação de um programa educativo voltado para crianças e adolescentes, a oportunidade de verificar sua efetividade através da avaliação da adesão ao tratamento, do controle metabólico e ocorrência de complicações agudas.

Como principais resultados relacionados à adesão ao tratamento, verificamos um maior número de aplicações diárias de insulina e redução do número de pacientes que faziam uso de doses fixas de insulina rápida e ultra-rápida antes das refeições, com subsequente aumento do uso destas conforme os valores da glicemia capilar com carboidrato fixo e contagem avançada de carboidratos, porém não houve aumento na frequência de realização de controles glicêmicos, o qual se justifica pelo fato de que essas medições diárias já eram realizadas com um frequência alta antes mesmo da intervenção. Conforme as conclusões do *Diabetes Control and Complications Trial*, corroboradas por diversos outros estudos, a terapia intensiva, baseada em múltiplas doses de insulina, associada a auto-monitorização glicêmica frequente são fatores protetores para as complicações crônicas microvasculares (neuropatia, retinopatia e nefropatia) (THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL GROUP, 1993; CAZARINI *et al.*, 2002; SBEM, 2005; BEM e KUNDE, 2006; LEITE *et al.*, 2008; PIRES e CHACRA, 2008; SBD, 2013-2014). Provavelmente, o tempo da intervenção não foi suficiente para obter os resultados almejados em relação a uma maior frequência no controle da glicemia, visto que a taxa de adesão às terapias medicamentosas nas doenças crônicas é baixa quando comparada às doenças agudas (50% vs 70-80%, respectivamente) (VERMEIRE *et al.*, 2001; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; NABORS e BARTZ, 2013). Além disso, fatores de ordem socioeconômica também podem ter influenciado nesse aspecto, visto que o custo das fitas para medição da glicemia capilar é elevado e, por vezes, estas se encontram indisponíveis na rede pública de saúde.

Observamos, ainda, uma transição da função de aplicador de insulina do cuidador para as crianças e adolescentes, refletindo que a intervenção educativa ajudou estes últimos a se sentirem mais seguros e hábeis para realizar o procedimento. Essa mudança é corroborada pela

constatação da redução na resistência à aplicação de insulina. A quantidade expressiva de adolescentes na amostra também contribuiu para este resultado, visto que essa é uma fase de transição entre a infância e a vida adulta, na qual os indivíduos buscam assumir a responsabilidade sobre o seu tratamento.

O aumento do número de pacientes com doses de insulina superiores a 1 UI/kg/dia após a intervenção pode ser consequência do número relativamente elevado de pacientes na puberdade, período em que ocorre, naturalmente, um aumento da resistência insulínica, com necessidade de doses mais altas (CURTIS e HAGERTY, 2002; PIRES e CHACRA, 2008) e também ao fato de que houve aumento da frequência do uso de insulina conforme os valores da glicemia capilar com carboidrato fixo e contagem avançada de carboidratos, com subsequente redução do uso de doses fixas, não significando, portanto, piora clínica.

Outro ponto positivo observado foi a melhor adesão das crianças e adolescentes à dieta prescrita pela nutricionista, havendo uma redução do número de pacientes que não aderiam à dieta e aumento daqueles com adesão parcial. Não observamos o mesmo em relação à prática de atividades físicas, o que se justifica pela falta de um educador físico na equipe, que poderia reforçar a importância desta prática através de exemplos concretos, e também pela falta de acesso pela população do estudo a locais adequados para essa prática, tanto pelo fator socioeconômico, quanto pela dificuldade de deslocamento para centros esportivos e receio dos cuidadores em permitir as “brincadeiras de rua” pelos temores decorrentes da violência.

O grupo educativo também contribuiu para uma melhor compreensão da doença por parte dos pacientes e dos seus familiares. Compreensão acerca da doença é considerada como um dos principais objetivos na educação em diabetes, a fim de se obter uma maior adesão e eficácia terapêuticas (LEITE et al, 2008; TORRES et al, 2009).

Trabalhos anteriores mostram a importância da relação entre o atendimento interdisciplinar e a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes diabéticos e seus efeitos sobre a redução das complicações da doença (LEITE et al, 2008; TSCHIEDEL et al, 2008; TORRES et al, 2009). Os desfechos agudos (hipo e hiperglicemias) não mostraram relação com a intervenção educativa. Houve uma redução na ocorrência de hipoglicemias, embora não significativa, porém estas ainda mantiveram uma frequência elevada após a intervenção, provavelmente devido ao fato de que a maioria dos pacientes fazia uso das insulinas NPH e regular. Sabe-se que o uso dos análogos de insulina, por apresentarem menos oscilações da glicemia, cursa com menor risco de ocorrência dessas complicações, mas estes foram utilizados

apenas por um terço dos pacientes (NERY, 2008; SBD, 2013-2014; IDF e ISPAD, 2011; PINTO, 2012;). No entanto, houve uma redução significativa no número de internamentos após a intervenção, refletindo uma redução dos eventos agudos de maior gravidade. Esse resultado foi corroborado por Tschiedel et al., ao observarem uma redução no número de hospitalizações por situações agudas após implementação de grupo educativo com equipe interdisciplinar (TSCHIEDEL et al, 2008).

Os valores pós-intervenção da hemoglobina glicada não evidenciaram associação entre a participação em grupo educativo e a melhora do controle metabólico. Provavelmente, o treinamento voltado apenas para práticas cognitivas e procedimentais não seria suficiente para uma melhora do controle metabólico, mas sim quando associado a uma maior motivação por parte do paciente em seguir as orientações propostas, refletindo-se em mudanças atitudinais (ASSIS e NAHAS et al, 1999; DELAMATER, 2006; APÓSTOLO et al, 2007). Soma-se a isso a questão de que cerca de 40% da amostra era composta por adolescentes, grupo etário de maior risco para a não adesão a terapias prolongadas (WHO, 2003; PATTON 2006) e também ao fato de que é difícil obter-se um controle rigoroso entre crianças e adolescentes, mesmo em populações mais esclarecidas e de elevado nível socioeconômico, uma vez que são comuns as variações glicêmicas nessa faixa etária (GOMES et al, 2001). É possível, também, que este resultado tivesse sido diferente caso tivéssemos estimado um tamanho amostral maior, baseado numa queda da HbA1c inferior a 1%, o que teria dado um maior poder estatístico ao estudo. Por fim, também devemos considerar que o número de reuniões foi pequeno (máximo de quatro em um ano), visto que aproveitava-se a ocasião da ida das crianças e adolescentes à consulta regular para realizar as reuniões educativas. Caso tivessem ocorrido mais encontros, por exemplo, mensais, por aumentar o nível de entendimento e melhorar as habilidades das crianças, adolescentes e cuidadores, poderíamos obter um resultado potencialmente melhor.

A educação em diabetes foi uma ferramenta importante para melhorar a adesão ao tratamento entre as crianças e adolescentes acompanhados ao longo de um ano, porém alguns fatores dificultaram a obtenção de melhores resultados, tais como um número relativamente grande de adolescentes na amostra, o tempo de duração da doença, o baixo nível socioeconômico das famílias, o pequeno número de reuniões, a ausência de um educador físico na equipe, a não individualização da abordagem dos temas conforme as faixas etárias e a própria complexidade da doença.

A adolescência é uma fase da vida marcada por mudanças biológicas, psíquicas e sociais. No caso do adolescente diabético, além dessas mudanças inerentes à faixa etária,

somam-se as limitações impostas pela doença como contribuintes para despertar sentimentos diversos, como baixa autoestima, frustrações, ansiedade, angústias, medos e incertezas, o que pode acarretar sérios problemas de adesão, com comprometimento do desenvolvimento desses indivíduos. É comum, nesse grupo, a falha na aplicação das doses de insulina e na verificação das glicemias capilares por diversos motivos: esquecimento, revolta, preocupação com o ganho de peso e vergonha dos amigos (WHO, 2003; ALMINO, QUEIROZ e JORGE, 2009; GUO, WHITTEMORE e HE, 2011; SANTO et al, 2012).

Na adolescência, há uma tendência natural à deterioração do controle metabólico devido a diversos fatores, tais como: parada completa da produção de insulina pelo pâncreas, aumento da produção de hormônios contra-reguladores com o início da puberdade, redução acentuada da sensibilidade insulínica e aumento da autonomia do adolescente no seu tratamento. Essa transição dos cuidados realizados pelos pais durante a infância para o autocuidado na adolescência num período da vida acompanhado de intensas variações hormonais, bem como aspectos psicológicos peculiares dessa fase da vida, afeta o controle metabólico. Junto com a aquisição da responsabilidade sobre o seu tratamento, surgem os conflitos familiares, pois, na maioria das vezes, o adolescente não o realiza da forma esperada pelos pais. A idade de 13 anos é considerada como um ponto-chave dessa transição. (GUO, WHITTEMORE e HE, 2011).

Apesar de estudos evidenciarem associação estatisticamente significante entre o automanejo do diabetes e a redução dos níveis de hemoglobina glicada, existem outros que não obtiveram esse resultado, sendo estes últimos com amostras cuja idade dos sujeitos foi menor ou igual a 13 anos (GUO, WHITTEMORE e HE, 2011). Como nossa pesquisa foi realizada com crianças, sendo mais da metade com idade ≤ 13 anos, nossos resultados corroboram esses achados.

Mais da metade dos sujeitos estudados tinha mais de três anos de diagnóstico da doença, fator relacionado a pior adesão e piora do controle metabólico. Sabe-se que a duração da doença tem relação inversa com a adequação à terapia (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; DELAMATER, 2006; KITZLER, 2007; GUO, WHITTEMORE e HE, 2011).

O baixo nível socioeconômico da nossa amostra provavelmente contribuiu para um efeito negativo em relação ao controle metabólico, visto que o tratamento do diabetes tipo 1 tem um custo muito elevado, exigindo condições financeiras para prover o transporte até a instituição pelo menos 3 vezes ao ano, comprar alimentos saudáveis, inclusive, com

reestruturação do cardápio alimentar da família e, às vezes, também adquirir fitas de glicemia, seringas e insulinas, nem sempre disponibilizadas pelos Serviços Municipais de Saúde (RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011; SANTO et al, 2012).

A complexidade da doença e do seu tratamento também influencia de forma negativa a adesão, pois exige da criança e do adolescente, bem como dos seus familiares, habilidades cognitivas complexas e disciplina para realizar várias aplicações de insulina e medições glicêmicas, assim como mudanças importantes no estilo de vida, com a incorporação de uma alimentação saudável e a prática regular de atividades físicas (WHO, 2003; RUBIN, AZZOLIN e MULLER, 2011).

O bom relacionamento com os profissionais de saúde, gerando uma relação de confiança, está relacionado a uma melhor adesão (VERMEIRE et al, 2001; WHO, 2003; JIN et al, 2008), bem como um adequado suporte familiar, com a participação direta dos parentes no tratamento (WHO, 2003; DELAMATER, 2006; SANTO et al, 2012). Estes dois fatores de adesão constituíram aspecto positivo neste estudo.

Uma das limitações dessa pesquisa, com delineamento quase-experimental do tipo antes-depois, consistiu da ausência de grupo controle, que impossibilitou determinar se as mudanças observadas nos desfechos entre os participantes da intervenção foram atribuídas apenas à intervenção, prejudicando a validade interna do estudo.

Os resultados deste trabalho mostram que a educação em diabetes é uma potencial estratégia válida para o manejo de crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e estímulo para melhora da adesão ao tratamento, visto que uma intervenção realizada em um curto período de tempo e com uma pequena amostra já foi capaz de constatar vários benefícios em termos de adesão à terapêutica e redução de eventos agudos graves. Enfatizamos, ainda, a importância do compartilhamento de saberes pela equipe interdisciplinar de saúde, bem como a importância da incorporação de outros profissionais, tais como psicólogo e educador físico. Estudos adicionais e por tempo mais prolongado se fazem necessários para evidenciar os efeitos desse tipo de intervenção sobre a ocorrência de complicações crônicas.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diabetes *mellitus* tipo 1 é uma doença crônica frequente na faixa etária pediátrica e cujas complicações, tanto agudas quanto crônicas, implicam em aumento da morbimortalidade e têm impacto negativo sobre a qualidade de vida dos pacientes bem como sobre os cofres públicos.

A adequada abordagem da doença requer a participação de diversos profissionais de saúde, tais como médicos, enfermeiros, nutricionistas, educadores físicos, psicólogos, dentistas, entre outros, atuando de forma integrada para promover a saúde das crianças e adolescentes. A criação de equipes interdisciplinares e a organização de reuniões com os profissionais, crianças, adolescentes e pais é uma estratégia que pode trazer benefícios tanto a curto quanto a longo prazo.

A nossa pesquisa demonstrou que houve melhora da adesão ao tratamento (maior autonomia do paciente na auto-aplicação de insulina, maior número de aplicações diárias de insulina, melhor utilização das insulinas rápidas e ultra-rápidas e melhora na adesão à dieta), melhora da compreensão da doença por parte das crianças e adolescentes e de seus cuidadores e redução da ocorrência de eventos agudos graves (internamentos devido a hipo e/ou hiperglicemias) após um ano de intervenção educativa.

No Brasil, são poucos os Serviços de Endocrinologia Pediátrica que têm grupos educativos organizados. Com este trabalho, esperamos estimular esta prática nos Centros de atendimento a crianças e adolescentes com diabetes, de modo a lhes permitir obter um melhor controle glicêmico e, assim, retardar ou evitar o surgimento das complicações dessa doença.

Novos estudos se fazem necessários a fim de acompanhar crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 participantes de programas educativos por período mais prolongado, a fim de observar seu efeito sobre a ocorrência das complicações crônicas. Propomos a utilização de estratégias educativas de maior alcance, baseadas nas demandas do grupo e considerando as particularidades de cada faixa etária de acordo com os estágios de desenvolvimento da criança e do adolescente, bem como abordando, além dos aspectos cognitivos, o acompanhamento das habilidades práticas (aplicação de insulina e medicação da glicemia capilar), a incorporação de atividades físicas e acompanhamento psicológico.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALMINO, M. A. F. B., QUEIROZ, M. V. O., JORGE, M. S. B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 760-7, 2009.
- AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS (AADE). Guidelines for the Practice of Diabetes Education. [s.l.: s.n.], 2011, 51 p.
- AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS (AADE). Interventions to Promote Diabetes Self-Management: state of the Science. **The Diabetes Educator**, p. 52-61, 1999.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (ADA). Standards of Medical Care in Diabetes. **Diabetes care**, v. 31, n. 1, p. 12–54, jan. 2008.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. **Diabetes care**, v. 35, n. 1, p. 64–71, jan. 2012.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. In Standards of Medical Care in Diabetes - 2015. **Diabetes Care**, v. 38, n. 1, p. 70-76, jan. 2015.
- APÓSTOLO, J. L. A. *et al.* Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, ago. 2007.
- ARAÚJO, L. R.; MAIA, F. F. R. Aspectos Psicológicos e Controle Glicêmico de Um Grupo de Pacientes Com Diabetes Mellitus Tipo 1 em Minas Gerais. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 261–266, 2004.
- ASCHE, C.; LAFLEUR, J.; CONNER, C. A review of diabetes treatment adherence and the association with clinical and economic outcomes. **Clinical Therapeutics**, New Jersey, v. 33, n. 1, p. 74–109, jan. 2011.
- ASSIS, M. A. A. DE; NAHAS, M. V. Aspectos motivacionais em programas de mudança de comportamento alimentar. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 12, n. 1, p. 33–41, 1999.
- BEM, A. F.; KUNDE, J. A importância da determinação da hemoglobina glicada no monitoramento das complicações crônicas do diabetes mellitus. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, vol. 42, n. 3, p. 185-191, 2006.
- BERARD, L. D. et al. Monitoring Glycemic Control. **Canadian Journal of Diabetes**, v. 37, p. 35–39, 2013.
- BERGENSTAL, R. M.; GAVIN, J. R. The role of self-monitoring of blood glucose in the care of people with diabetes: report of a global consensus conference. **The American Journal of Medicine**, New Jersey, v. 118, n. 9, p. 1–6, set. 2005.

BLUESTONE, J. A.; HEROLD, K.; EISENBARTH, G. Genetics, pathogenesis and clinical interventions in type 1 diabetes. **Nature**, v. 464, n. 7293, p. 1293–1300, 29 abr. 2010.

CAZARINI, R. P. *et al.* Adesão a um grupo educativo de pessoas portadoras de diabetes mellitus: porcentagem e causas. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, p. 142–150, 2002.

CLARK, M. Adherence to treatment in patients with type 2 diabetes. **Journal of Diabetes Nursing**, v. 8, n. 10, p. 386–391, 2004.

COELHO, C. DE F. *et al.* Impacto de um programa de intervenção para mudança do estilo de vida sobre indicadores de aptidão física, obesidade e ingestão alimentar de indivíduos adultos. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, Botucatu-SP, v. 15, n. 1, p. 21–27, 2010.

COSTA, J. DE A. *et al.* Promoção da saúde e diabetes: discutindo a adesão e a motivação de indivíduos diabéticos participantes de programas de saúde. **Ciências & Saúde Coletiva**, Viçosa-MG, v. 16, n. 3, p. 2001–2009, jul. 2008.

CURTIS, J. A.; HAGERTY, D. Managing diabetes in childhood and adolescence. **Canadian Family Physician**, Ontario, v. 48, p. 499-509, mar. 2002.

DELAMATER, A. M. Improving Patient Adherence. **Clinical Diabetes**, v. 24, n. 2, p. 71–77, 1 abr. 2006.

DIABETES AUSTRALIA. **Outcomes and Indicators for Diabetes Education**. [s.l.: s.n.].

DONAGHUE, K. C. *et al.* Do all prepubertal years of diabetes duration contribute equally to diabetes complications? **Diabetes Care**, v. 26, n. 4, p. 1224-1229, apr. 2003.

EIGENMANN, C.; COLAGIURI, R. Outcomes and Indicators for Diabetes Education, **Diabetes Australia**, p. 1-54, jun. 2007.

EISENBARTH, G. S. Update in type 1 diabetes. **The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism**, Washington, v. 92, n. 7, p. 2403–7, jul. 2007.

FERREIRA, S. R. *et al.* Population-based incidence of IDDM in the state of São Paulo, Brazil. **Diabetes Care**, v. 16, n. 5, p. 701-704, may, 1993.

FUNNELL, M. M. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Study. **Clinical Diabetes**, v. 24, n. 4, p. 154–155, 1 out. 2006.

GIMENES, H. T.; ZANETTI, M. L.; HAAS, V. J. Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, jan-fev. 2009.

GOMES, M. B. *et al.* Controle glicêmico de pré-púberes com diabetes mellitus tipo 1 durante um ano de acompanhamento ambulatorial. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, vol. 77, n. 1, p. 41-44, 2001.

GREENING, L. *et al.* Child routines and youths' adherence to treatment for type 1 diabetes. **Journal of Pediatric Psychology**, New York, v. 32, n. 4, p. 437–47, maio. 2007.

GROSSI, S. A. A.; PASCALI, P. M. **Cuidados de Enfermagem em Diabetes Mellitus**. [s.l: s.n.]. p. 1–172.

GRUPO INTERDISCIPLINAR DE PADRONIZAÇÃO DA HEMOGLOBINA GLICADA – A1C. Atualização sobre hemoglobina glicada (A1c) para avaliação do controle glicêmico e para o diagnóstico do diabetes: aspectos clínicos e laboratoriais. **Posicionamento oficial 3ª edição**. 2009, 46 p.

GUO, J.; WHITTEMORE, R.; HE, G.P. The relationship between diabetes self-management and metabolic control in youth with type 1 diabetes: an integrative review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 11, p. 2294–310, mar. 2011.

HASSAN, K.; HEPTULLA, R. A. Glycemic Control in Pediatric Type 1 Diabetes: Role of Caregiver Literacy. **Pediatrics**, Illinois, v. 125, n. 5, p. 1104-1108, apr. 2010.

HOOD, K. K. *et al.* Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis. **Pediatrics**, Illinois, v. 124, n. 6, p. e1171–9, dez. 2009.

IDF; ISPAD. **Diabetes in Childhood and Adolescence**, Bruxelas, 2011, 128 p.

JIN, J. *et al.* Factors affecting therapeutic compliance : A review from the patient's perspective. **Therapeutics and Clinical Risk Management**, v. 4, n. 1, p. 269–286, 2008.

KITZLER, T. M. *et al.* Evaluation of treatment adherence in type 1 diabetes: **European Journal of Clinical Investigation**, New York, v. 37, n. 3, p. 207–213, mar. 2007.

KOENIGSBERG, M. R.; BARTLETT, D.; CRAMER, J. S. Facilitating treatment adherence with lifestyle changes in diabetes. **American Family Physician**, Kansas City, v. 69, n. 2, p. 309–316, 15 jan. 2004.

LEITE, S. A. O. *et al.* Pontos Básicos de um Programa de Educação ao Paciente com Diabetes Melito Tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 233–242, 2008.

MANN, D. M. *et al.* Predictors of adherence to diabetes medications: the role of disease and medication beliefs. **Journal of Behavioral Medicine**, New York, v. 32, n. 3, p. 278–84, jun. 2009.

MARCOVECCHIO, M. L.; TOSSAVAINEN, P. H.; DUNGER, D. B. Prevention and treatment of microvascular disease in childhood type 1 diabetes. **British Medical Bulletin**, Edimburg, v. 94, p. 145–64, 2010.

MOATTARI, M. *et al.* Impact of self management on metabolic control indicators of diabetes patients. **Journal of Diabetes and Metabolic Disorders**, v. 11, n. 1, p. 1–6, jan. 2012.

MULCAHY, K. *et al.* Diabetes Self-Management Education Core Outcomes Measures. **The Diabetes Educator**, v. 29, n. 5, p. 768–803, 2003.

NABORS, L.; BARTZ, J. Type I Diabetes in Children: Facilitating Adherence to Medical Regimens. *In: University of Cincinnati, USA*. p. 435–444, 2013.

NERY, M. Hipoglicemia como fator complicador no tratamento do diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 288–298, 2008.

PACE, A. E. *et al.* Knowledge on diabetes mellitus in the self care process. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 5, p. 728–734, 2006.

PATTON, S. R. Adherence to Treatment in Children and Adolescents with Type One Diabetes Mellitus. **US Special Populations Pediatrics Review**, p. 1-4, 2006.

PINTO, M. S. Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo 1. **Posicionamento Oficial SBD nº 1**, p. 6–32, 2012.

PIRES, A. C., CHACRA, A. R. A Evolução da Insulinoterapia no Diabetes Melito Tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 268–278, 2008.

PORTA, M. *et al.* Pre-pubertal onset of type 1 diabetes and appearance of retinopathy. **Diabetes & Metabolism**, v. 30, n. 3, p. 229-233, jun. 2004.

PORTEIRO, K. C. DA C.; CATTALINI, M. Mudança no Estilo de Vida para Prevenção e Tratamento do Diabetes mellitus Tipo 2. **Saúde em Revista**, Piracicaba, v. 7, n. 16, p. 63–69, 2005.

REWERS, M. J. *et al.* Assessment and monitoring of glyceic control in children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v.15, n. 20, p. 102-114, 2014.

ROSENBAUER, J. *et al.* Improved metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes: a trend analysis using prospective multicenter data from Germany and Austria. **Diabetes Care**, Alexandria, v. 35, n. 1, p. 80–6, 2012.

RUBIN, O.; AZZOLIN, K.; MULLER, S. Adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 44, n. 4, p. 367–376, 2011.

SALARDI, S. *et al.* Infant and toddler type 1 diabetes: Complications after 20 years' duration. **Diabetes Care**, v. 35, n. 4, p. 829-833, apr. 2012.

SANTO, M. B. DO E. *et al.* Adesão dos portadores de diabetes mellitus ao tratamento farmacológico e não farmacológico na atenção primária à saúde. **Revista de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 88–101, jan/abr 2012.

SANTOS, F. S.; OLIVEIRA, K. R.; COLET, C. F. Adesão ao tratamento medicamentoso pelos portadores de Diabetes Mellitus atendidos em uma Unidade Básica de Saúde no município de Ijuí / RS : um estudo exploratório. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, v. 31, n. 3, p. 223–227, 2010.

SANTOS, H. L. B. A. DOS *et al.* Motivação do diabético tipo 2 para o tratamento não farmacológico. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, Botucatu-SP, v. 17, n. 6, p. 485–494, 2012.

SANTOS, M. A. DOS *et al.* Programa de Educação em Saúde: expectativas e benefícios percebidos por pacientes diabéticos. **Revista enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 57–63, 2009.

SAUDEK, C. D.; KALYANI, R. R.; DERR, R. L. Assessment of Glycemia in Diabetes Mellitus: Hemoglobin A1c. **JAPI**, v. 53, p. 299–305, abr. 2005.

SBD. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes**, 2013-2014, 382 p.

SBD. Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo 1. **Sociedade Brasileira de Diabetes**, 2012, 32 p.

SBEM, Diabetes Mellitus: Insulinoterapia. **Projeto Diretrizes**, 11 abr. 2005, 7 p.

SCHECHTER, C. B.; WALKER, E. A. Improving Adherence to Diabetes Self-Management Recommendations. **Diabetes Spectrum**, v. 15, n. 3, p. 170–175, 1 jul. 2002.

SUMITA, N. M.; ANDRIOLO, A. Importância da hemoglobina glicada no controle do diabetes mellitus e na avaliação de risco das complicações crônicas. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 3, p. 169–174, 2008.

TANG, T. S.; FUNNELL, M. M.; ANDERSON, R. M. Group Education Strategies for Diabetes Self-Management. **Diabetes Spectrum**, v. 19, n. 2, p. 99-106, 2006.

THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL GROUP (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 329, n. 14, p. 977–986, 1993.

THE WRITING TEAM FOR THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL/EPIDEMIOLOGY OF DIABETES INTERVENTIONS AND COMPLICATIONS RESEARCH GROUP. Sustained effect of intensive treatment of type 1 diabetes mellitus on development and progression of diabetic nephropathy: the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) study. **JAMA**, Chicago, v. 290, p. 2159-2167, 2003.

TORRES, H. D. C. *et al.* Avaliação estratégica de educação em grupo e individual no programa educativo em diabetes. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 291–298, 2009.

TSCHIEDEL, B. *et al.* Organização de um Serviço de Assistência ao Paciente com Diabetes Melito Tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 219–232, 2008.

VERMEIRE, E. *et al.* Patient adherence to treatment : three decades of research . A comprehensive review. **Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics**, v. 26, p. 331–342, 2001.

WHO. **Adherence to long-term therapies**, 2003, 194 p.

ZANETTI, M. L. *et al.* Evolução do tratamento de pacientes diabéticos utilizando o protocolo staged diabetes management. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 338–344, 2007.

ZANETTI, M. L. *et al.* Satisfação do paciente diabético em seguimento em um programa de educação em diabetes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS - Resolução 466/12)

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) {ou menor que está sob sua responsabilidade} para participar, como voluntário (a), da pesquisa “Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1”.

Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora Marcela Nóbrega de Lucena Leite (R. Maria Eunice Guimarães Fernandes, 17, apto 501, Manaíra, João pessoa-PB, CEP 58038-480; e-mail: marcelanlucena@yahoo.com.br; telefone para contato: (083) 9371-2424) e está sob a orientação da professora Marília Carvalho de Lima (e-mail: mlima@ufpe.br; telefone para contato: (081) 9952-6013) e co-orientação da Dra. Jacqueline Rosângela de Araújo (e-mail: Jacqueline.araujo@gmail.com; telefone para contato: (081) 9615-5885).

Este documento se chama Termo de Consentimento e pode conter alguns tópicos que o/a senhor/a não entenda. Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa a quem está lhe solicitando, para que o/a senhor/a esteja bem esclarecido(a) sobre tudo que será feito. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar que o (a) menor faça parte do estudo, rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa nem o (a) Sr.(a) nem o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade serão penalizados (as) de forma alguma. O (a) Senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da participação do (a) menor a qualquer tempo, sem qualquer penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- A pesquisa **Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1** irá analisar o controle da doença dos pacientes diabéticos, por meio da avaliação da hemoglobina glicada, após um ano de sua participação de programa educativo no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da UFPE. Os dados serão coletados por meio de entrevista e revisão de prontuários no momento da consulta médica.
- Serão selecionadas para o estudo as crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1 que participaram de pelo menos duas reuniões educativas em diabetes ocorridas no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital das Clínicas no período de março de 2013 a fevereiro de 2014.

- Os riscos deste estudo são mínimos, visto que se trata de uma intervenção comportamental, restringindo-se a possíveis constrangimentos e dificuldade de compreensão.
- A participação do seu (sua) filho (a) trará benefícios quanto à obtenção de uma melhor qualidade de vida para o paciente diabético, pois visa avaliar a efetividade da intervenção em melhorar a compressão da doença por parte do paciente e seus responsáveis, a adesão ao tratamento, o controle metabólico por meio da redução dos níveis de hemoglobina glicada e redução da ocorrência de complicações agudas.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário (a). Os dados coletados nesta pesquisa (formulário preenchido após entrevista e revisão de prontuário) ficarão armazenados em pastas de arquivo e computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora, Marcela Nóbrega de Lucena Leite, no endereço acima informado, pelo período de 5 anos.

O (a) senhor (a) não pagará nada para ele/ela participar desta pesquisa. Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação). Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação do voluntário/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

Marcela Nóbrega de Lucena Leite (pesquisadora)

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo “Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1”, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de seu acompanhamento/ assistência/tratamento) para mim ou para o (a) menor em questão.

Recife, ____ de _____ de 2014.

Responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunha 1:

Nome: _____

Assinatura: _____

Testemunha 2:

Nome: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE
FEDERAL
DE PERNAMBUCO

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MENORES DE 12 a 18 ANOS - Resolução 466/12)

OBS: Este Termo de Assentimento do menor de 12 a 18 anos não elimina a necessidade da elaboração de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Convidamos você, após autorização dos seus pais [ou dos responsáveis legais] para participar como voluntário (a) da pesquisa: “Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1”. Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora Marcela Nóbrega de Lucena Leite (R. Maria Eunice Guimarães Fernandes, 17, apto 501, Manaíra, João pessoa-PB, CEP 58038-480; e-mail: marcelanlucena@yahoo.com.br; telefone para contato: (083) 9371-2424) e está sob a orientação da professora Marília Carvalho de Lima (e-mail: mlima@ufpe.br; telefone para contato: (081) 9952-6013) e co-orientação da Dra. Jacqueline Rosângela de Araújo (e-mail: Jacqueline.araujo@gmail.com; telefone para contato: (081) 9615-5885).

Este documento se chama Termo de Assentimento e pode conter algumas palavras que você não entenda. Se tiver alguma dúvida, pode perguntar à pessoa a quem está lhe entrevistando, para compreender tudo o que vai acontecer. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) sobre qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Após ler as informações a seguir, caso aceite participar do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema se desistir, é um direito seu. Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento, podendo retirar esse consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Queremos saber se a participação de pacientes diabéticos em um grupo educativo ajuda na melhora do controle metabólico da doença. As crianças que participarão dessa pesquisa têm de 1 a 18 anos de idade. A pesquisa será feita no/aambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital das Clínicas, onde as crianças serão entrevistadas, juntamente com seus responsáveis legais, e será preenchido um formulário com base nas respostas obtidas durante a entrevista, além de dados obtidos do prontuário do paciente. O uso do formulário é considerado seguro, mas é possível ocorrer riscos, especialmente relacionados a possíveis constrangimentos e dificuldade de compreensão. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones informados acima. Mas há coisas boas que podem acontecer como a obtenção de uma melhor qualidade de vida para o paciente diabético, pois este estudo visa avaliar a efetividade da intervenção em melhorar a compressão da doença por parte do paciente e seus responsáveis, a

adesão ao tratamento, o controle metabólico por meio da redução dos níveis de hemoglobina glicada e redução da ocorrência de complicações agudas.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos fornecer. Os resultados da pesquisa serão publicados apenas em eventos ou publicações científica, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Todos os dados coletados nesta pesquisa (formulário preenchido após entrevista e revisão de prontuário), ficarão guardados em pastas de arquivo e computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora Marcela Nóbrega de Lucena Leite, no endereço acima informado, pelo período de 5 anos.

Nem você e nem seus pais [ou responsáveis legais] pagarão nada para você participar desta pesquisa. Se você morar longe do Hospital das Clínicas, nós daremos a seus pais dinheiro suficiente para transporte, para também acompanhar a pesquisa.

Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE que está no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepcs@ufpe.br).**

Marcela Nóbrega de Lucena Leite (pesquisadora)

ASSENTIMENTO DO MENOR DE IDADE EM PARTICIPAR COMO VOLUNTÁRIO

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1”, como voluntário (a). Fui informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que eu ou meus pais precise pagar nada.

Recife, ____ de _____ de 2014.

Assinatura do (da) menor

APÊNDICE C – Formulário de pesquisa

1. Número do formulário: _____ **numero**
 2. Nome do paciente: _____
 3. Nome da mãe: _____
 4. Idade do paciente: _____ **idade**
 5. Sexo: (1) Masculino (2) Feminino **sexo**
 6. Procedência: (1) Recife; (2) RMR; (3) Zona da mata; (4) Agreste; (5) Sertão; (6) Outro Estado **cedência**
 7. Telefone(s): _____/_____
 8. Peso: _____ Kg **peso** Percentil: _____
 9. Estatura: _____ cm **estatura** Percentil: _____
- Data da entrevista: ____/____/____
- Data do nascimento: ____/____/____

ENTREVISTA:

10. Quanto receberam no mês passado, todas as pessoas que residem na casa com a Sra?
R\$ _____,00 **renda**
11. A Sra. consegue ler uma revista?
(1) com facilidade (2) com dificuldade (3) não lê **ler**
12. Até que ano a Sra. estudou na escola? _____ **anosestu**
13. Quantas pessoas moram na casa com o paciente? _____ **habit**
14. Quanto tempo de doença tem o paciente? _____ **tempodo**
15. Quem foi o principal responsável pela aplicação de insulina no último mês?
 - Início do programa: (1) paciente (2) pais (3) outra pessoa _____
Data: ____/____/____ **aplicin1**
 - Após 1 ano: (1) paciente (2) pais (3) outra pessoa _____
Data: ____/____/____ **aplicin2**
16. Qual foi o esquema de insulina utilizado no último mês?
 - Início do programa: (1) NPH + Regular (2) Glargina OU Detemir + Regular
(3) Glargina OU Detemir + Ultra-rápida (4) Bomba de insulina
Data: ____/____/____ **esquein1**

- Após 1 ano: (1) NPH + Regular (2) Glargina OU Detemir + Regular (3) Glargina OU Detemir + Ultra-rápida (4) Bomba de insulina

Data: ____/____/____ **esquein2**

17. Qual foi o padrão de aplicação da insulina rápida/ultra-rápida utilizado no último mês?

- Início do programa: (1) fixa (2) conforme glicemia (3) contagem de carboidratos (4) não aplicava

Data: ____/____/____ **padrin1**

- Após 1 ano: (1) fixa (2) conforme glicemia (3) contagem de carboidratos (4) não aplicava

Data: ____/____/____ **padrin2**

18. Qual foi a dose de insulina utilizada no tratamento no último mês?

- Início do programa: ____ UI/kg/dia

Data: ____/____/____ **dosein1**

- Após 1 ano: ____ UI/kg/dia

Data: ____/____/____ **dosein2**

19. Quantas aplicações diárias de insulina foram realizadas no último mês?

- Início do programa: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6

Data: ____/____/____ **numapl1**

- Após 1 ano: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6

Data: ____/____/____ **numapl2**

20. Quantos locais de aplicação de insulina foram utilizados no último mês?

- Início do programa: () 1 () 2 () 3 () 4

Data: ____/____/____ **locinap1**

- Após 1 ano: () 1 () 2 () 3 () 4

Data: ____/____/____ **locinap2**

21. Quantas vezes o paciente deixou de aplicar a dose de insulina no último mês?

- Início do programa: (1) 2 ou mais vezes/semana (2) 1 vez/semana (3) quase nunca (4) nunca

Data: ____/____/____ **omitiu1**

- Após 1 ano: (1) 2 ou mais vezes/semana (2) 1 vez/semana (3) quase nunca (4) nunca

Data: ____/____/____ **omitiu2**

22. Quantos controles de glicemia capilar (nº de vezes por dia) foram realizados no último mês?

- Início do programa: () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6

Data: ____/____/____ **glicem1**

- Após 1 ano: () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6

Data: ____/____/____ **glicem2**

23. O paciente aderiu à dieta prescrita no último mês?

- Início do programa: (1) completamente (2) parcialmente (3) não aderiu

Data: ____/____/____ **dieta1**

- Após 1 ano: (1) completamente (2) parcialmente (3) não aderiu

Data: ____/____/____ **dieta2**

24. O paciente praticou algum tipo de atividade física no último mês?

- Início do programa: (1) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **exerc1**

- Após 1 ano: (2) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **exerc2**

25. Que tipo de atividade física o paciente praticou no último mês?

- Início do programa: (1) recreativa (2) futebol (3) bicicleta (4) natação (5) caminhada (6) outro (7) não se aplica

Data: ____/____/____ **tipoex1**

- Após 1 ano: (1) recreativa (2) futebol (3) bicicleta (4) natação (5) caminhada (6) outro (7) não se aplica

Data: ____/____/____ **tipoex2**

26. Quantas vezes por semana o paciente praticou a atividade física no último mês?

- Início do programa: () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

Data: ____/____/____ **numex1**

- Após 1 ano: () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

Data: ____/____/____ **numex2**

27. Qual a compreensão da doença por parte do paciente?

- Início do programa: (1) boa (2) regular (3) pouca (4) nenhuma (5) não se aplica

Data: ____/____/____ **compre1**

- Após 1 ano: (1) boa (2) regular (3) pouca (4) nenhuma (5) não se aplica

Data: ____/____/____ **compre2**

28. Qual a compreensão da doença por parte dos familiares?

- Início do programa: (1) boa (2) regular (3) pouca (4) nenhuma

Data: ____/____/____ **compfam1**

- Após 1 ano: (1) boa (2) regular (3) pouca (4) nenhuma

Data: ____/____/____ **compfam2**

29. Qual o grau de apoio oferecido pela família?

- Início do programa: (1) forte (2) fraco (3) nenhum

Data: ____/____/____ **apoio1**

- Após 1 ano: (1) forte (2) fraco (3) nenhum

Data: ____/____/____ **apoio2**

30. Como o paciente considera a relação médico-paciente?

- Início do programa: (1) boa (2) regular (3) ruim

Data: ____/____/____ **relpac1**

- Após 1 ano: (1) boa (2) regular (3) ruim

Data: ____/____/____ **relpac2**

31. Como o paciente a mãe (ou acompanhante) considera a relação médico-paciente?

- Início do programa: (1) boa (2) regular (3) ruim

Data: ____/____/____ **relacom1**

- Após 1 ano: (1) boa (2) regular (3) ruim

Data: ____/____/____ **relacom2**

32. O paciente apresentou resistência ao tratamento no último mês?

- Início do programa: (1) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **resiste1**

- Após 1 ano: (1) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **resiste2**

33. Em relação a qual aspecto do tratamento o paciente apresentou maior resistência?

- Início do programa: (1) dieta (2) atividade física (3) insulina (4) glicemia capilar (5) não se aplica

Data: ____/____/____ **tipores1**

- Após 1 ano: (1) dieta (2) atividade física (3) insulina (4) glicemia capilar (5) não se aplica

Data: ____/____/____ **tipores2**

DADOS DO PRONTUÁRIO

34. Nº de participações nas reuniões: () 1 () 2 () 3 () 4

reunioes

35. Participou da primeira reunião? (1) SIM (2) NÃO **reuniao1**

36. Participou da segunda reunião? (1) SIM (2) NÃO **reuniao2**

37. Participou da terceira reunião? (1) SIM (2) NÃO **reuniao3**

38. Participou da quarta reunião? (1) SIM (2) NÃO **reuniao4**

39. Compatibilidade entre registros e glicosímetro

- Início do programa: (1) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **compati1**

- Após 1 ano: (1) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **compati2**

40. Valor da HbA1c

- Início do programa: _____ %

Data: ____/____/____ **glicada1**

- Após 1 ano: _____ %

Data: ____/____/____ **glicada2**

41. Nº de episódios de hipoglicemia no último mês

- Início do programa: (1) frequentes (≥ 5) (2) raros (< 5) (3) nenhum

Data: ____/____/____ **hipogli1**

- Após 1 ano: (1) frequentes (≥ 5) (2) raros (< 5) (3) nenhum

Data: ____/____/____ **hipogli2**

42. Nº de episódios de hiperglicemia sintomática/CAD no último mês

- Início do programa: (1) frequentes (≥ 5) (2) raros (< 5) (3) nenhum

Data: ____/____/____ **hipergli1**

- Após 1 ano: (1) frequentes (≥ 5) (2) raros (< 5) (3) nenhum

Data: ____/____/____ **hipergli2**

43. Nº de internamentos no último ano por descompensação do DM

- Início do programa: _____

Data: ____/____/____ **interna1**

- Após 1 ano: _____

Data: ____/____/____ **interna2**

44. Transtorno psicológico/psiquiátrico

- Início do programa: (1) SIM (2) NÃO

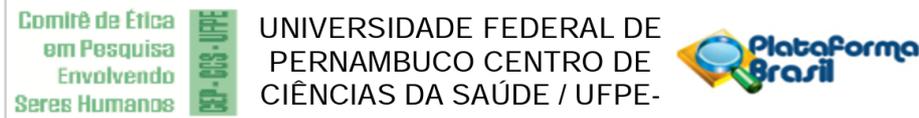
Data: ____/____/____ **psic1**

- Após 1 ano: (1) SIM (2) NÃO

Data: ____/____/____ **psic2**

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Efetividade da implementação de um programa educativo no controle metabólico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

Pesquisador: Marcela Nóbrega de Lucena Leite

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 25060813.4.0000.5208

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 522.025

Data da Relatoria: 05/02/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de dissertação da aluna do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Marcela Nóbrega de Lucena Leite, sob a orientação da professora Marília Carvalho de Lima e coorientação da Dr^a Jacqueline Rosângela de Araújo. Trata-se de estudo de avaliação, que será desenvolvido no ambulatório de endocrinologia do Hospital das Clínicas. Participarão do estudo crianças e adolescentes portadores de diabetes do tipo 1, que frequentaram o programa educativo no período de março de 2013 a fevereiro de 2014. Os dados serão coletados por meio de entrevista e dos prontuários. A análise será realizada com o auxílio do software EPI-INFO.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Avaliar a efetividade do programa educativo no controle metabólico em crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1.

Objetivos específicos:

Verificar a efetividade de um programa educativo com crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1 em relação à adesão ao tratamento, ao controle metabólico, frequência de

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



Continuação do Parecer: 522.025

complicações agudas e adequação do estado nutricional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram analisados e considerados adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta problemática relevante. Os objetivos se encontram definidos. O método está adequado. Descreve os critérios de inclusão e exclusão. Define amostra com 54 participantes. Os custos relacionados à pesquisa são de responsabilidade do pesquisador principal.

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido encontram-se em forma de convite, com linguagem clara e acessível aos participantes do estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora responsável anexou folha de rosto assinada e carimbada, projeto de pesquisa, termo de consentimento livre e esclarecido, Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, currículo Lattes dos pesquisadores e carta de anuência.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Face ao exposto, sugere-se a aprovação do protocolo

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado aprova o parecer do protocolo em questão e o pesquisador está autorizado para iniciar a coleta de dados.

Projeto foi avaliado e sua APROVAÇÃO definitiva será dada, após a entrega do relatório final, na PLATAFORMA BRASIL, através de Notificação e, após apreciação, será emitido Parecer Consubstanciado.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

Comitê de Ética
em Pesquisa
Envolvendo
Serres Humanos

CEP-003-UFPE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



Continuação do Parecer: 522.025

RECIFE, 05 de Fevereiro de 2014

Assinador por:
GERALDO BOSCO LINDOSO COUTO
(Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br