Patrícia Mara de Hugo Silva

Relação entre estratégias de coping e qualidade de vida em pacientes diabéticos do tipo 1 com complicações.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de: Endocrinologia

Orientadora: Dra. Márcia Nery

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 5890, de 20 de dezembro de 2010.
A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP)

São Paulo

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Silva, Patrícia Mara de Hugo

Estudo exploratório sobre a relação entre estratégias de *Coping* e qualidade de vida em pacientes diabéticos do tipo 1 com complicações / Patrícia Mara de Hugo Silva. -- São Paulo, 2011.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Endocrinologia.

Orientadora: Márcia Nery.

Descritores: 1.Complicações do diabetes 2.Estratégias de *Coping* 3.Qualidade de vida 4.Questionários 5.Questionário de qualidade de vida do diabético DQOL

USP/FM/DBD-175/11

*Dedico primeiramente a Deus,
inteligência suprema e causa primeira de todas as coisas.*

*E dedico carinhosamente a meu pai,
quem primeiro se dedicou a me estimular aos estudos,
sendo também um grande exemplo de ser humano.*

“ Sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida”.

Dame Cecily Saunders

Agradecimentos:

Primeiramente, minha família: Roberto, querido companheiro que a Vida ofereceu para participar dos meus dias; amado Bernardo, filho doce que nos trouxe infinitas maravilhas.

Minha mãe, Ângela, ensinou a perseverar confiante naquilo que se deseja; o Sr. Marcos Fúlvio, amigo querido e forte, muitas vezes pai e exemplo de Fé. Minhas irmãs, Cláudia e Tininha, companheiras de viagem.

Amigos: velhos amigos de infância somam-se a novos amigos de agora, com quem tenho o prazer de trabalhar, aprender, viver: Dra. Berenice e Marlene; Maria Lúcia, Laura e Catarina, que virou uma equipe de forças múltiplas nesses últimos anos; Jéssica e Dra. Basile, encontros felizes nessa etapa de vida e para a vida.

Descobertas importantes como as duplas Cida e Rô, Rubens e Márcia, que fazem verdadeiros milagres no Departamento, além de palavras estimuladoras e torcida amiga.

Em especial, aos pacientes que participaram desse estudo, pois ensinaram muito a muitos e estimularão novas buscas.

À Dra. Márcia Nery, perseverante, batalhadora, questionadora e acima de tudo, amiga corajosa no enfrentamento de tantas lutas. Trocas importantes, que não são apenas de trabalho. O seu papel extrapolou o de orientadora de dissertação. Agregou a Malu, a Queiroz, a Suzana, tão importantes pessoas desse grupo.

Agradeço também à atenção carinhosa da Dra. Adelaide e do Dr. Simão.

Gratidão por vivenciar todo esse processo.

(1) Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

- Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)
- Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011
- Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*

Sumário

Lista de abreviaturas, símbolos e siglas

Lista de figuras

Lista de tabelas

Resumo

Abstract

1	INTRODUÇÃO	01
1.1	Diabetes Mellitus tipo 1	01
2	CONSIDERAÇÕES SOBRE ALGUNS CONCEITOS E INSTRUMENTOS NECESSÁRIOS À AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA	06
2.1	Coping	06
2.2	Medidas de Coping	12
2.3	Qualidade de Vida	13
2.4	Qualidade de Vida e <i>Diabetes Mellitus</i> tipo 1	19
2.5	Entrevista Semi-Dirigida	21
3.	OBJETIVOS	23
4.	MÉTODO	24
4.1	Sujeitos	24
4.1.2	Critérios de Inclusão	25
4.1.3	Critérios de exclusão	25
4.2	Procedimentos	25
4.2.1	Primeira entrevista: Aplicação de entrevista Semi-Dirigida (ESD)	25
4.2.2	Segunda entrevista: Aplicação do WHOQOL-BRIEF	27
4.2.3	Terceira entrevista: Aplicação do questionário DQOL	31

4.2.4	Quarta entrevista: Aplicação do Inventário de Estratégias de <i>Coping</i>	32
4.3	Avaliação Estatística	34
5	RESULTADOS	36
5.1	Descrição da Amostra	36
5.2	Entrevista Semi-Dirigida	38
5.3	Inventário de Estratégias de <i>Coping</i>	44
5.4	WHOQOL – BRIEF	46
5.5	DQoL-Brasil	48
5.6	Correlações	51
6	Discussão	54
7	Conclusões	69
7.1	Considerações Finais	69
8	Referências Bibliográficas	71
9	Anexos	80

Lista de abreviaturas, siglas e símbolos

=	igual a
≤	menor ou igual a
≥	maior ou igual a
ADA	American Association of Diabetes
BIC	Bomba de infusão contínua
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial
DCV	Doenças cardiovasculares
DM	Diabetes mellitus
DM1	Diabetes mellitus tipo 1
DQOL	Diabetes Quality of Life
e cols.	e colaboradores
ed.	edição
HbA1c	hemoglobina glicada
HC	Hospital das Clínicas
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HPLC	High-performance liquid chromatography
OMS	Organização Mundial da Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo

Lista de Figuras

Figura 1	Maior Medo dos Pacientes	41
Figura 2	Envolvimento do paciente com a doença	42
Figura 3	O que pode melhorar a satisfação do paciente em relação ao tratamento que recebe no HC	43
Figura 4	Frequência do uso das estratégias de Coping	46
Figura 5	Escore dos domínios do WHOQOL- BREVE	48
Figura 6	Distribuição do DQOL segundo os domínios	50

Lista de tabelas

Tabela 1	Características sócio-culturais	37
Tabela 2	Características referentes à DM1	39
Tabela 3	Escore dos Domínios do WHOQOL – BREVE	47
Tabela 4	Escore dos Domínios do DQoL Brasil	49
Tabela 5	Coeficientes de correlação entre domínios do DQoL e Whoqol	52
Tabela 6	Correlações entre fatores de <i>coping</i>	53

Resumo

Portadores de *diabetes mellitus* tipo 1 enfrentam muitas e variadas dificuldades para o tratamento: a necessidade de modificações no estilo de vida, de monitoração constante dos valores de glicemia capilar e de múltiplas aplicações de insulina estão freqüentemente associadas a sintomas depressivos que podem se manifestar como não adesão aos diversos procedimentos necessários para o tratamento adequado. Conhecer as estratégias usadas pelos pacientes no enfrentamento dos fatores estressores da doença pode ser um importante recurso para melhorar a relação entre eles e a equipe multidisciplinar. Por isso estudamos essas características psicológicas de 47 pacientes com DM1 com complicações crônicas decorrentes da doença por meio de entrevista semi-dirigida, as estratégias de enfrentamento da doença pelo Inventário de estratégias de *coping*; analisamos a qualidade de vida geral pelo Questionário WHOQOL-Breve assim como a qualidade de vida específica do diabetes pelo Questionário DQol-Brasil.

Observamos que embora os pacientes tenham razoável conhecimento sobre a doença e da necessidade de seu tratamento adequado, e medos relacionados a o risco de complicações, suas estratégias de enfrentamento e de adesão são em geral de fuga e esquiva, o que se reflete em baixa adesão. O impacto da doença na vida de seus portadores foi muito importante, tendo como resultado grande necessidade de tratamentos com drogas estabilizadoras de humor ou de psicoterapia. Há relações entre as estratégias de enfrentamento entre si e entre elas e a baixa qualidade de vida relacionada à doença. Ainda assim, os pacientes foram capazes de se desenvolver socialmente, embora com considerável grau de isolamento .

Descritores:

Diabetes tipo 1 com complicações. Estratégias de *coping*; Qualidade de vida; Questionário de qualidade de vida do diabético DQOL.

Abstract

Patients with type I diabetes mellitus confront many difficulties: the urgency of changing routines, glicemic control and multiple application of insulin. The events are usually associate with psychological disturbs such as depression and non-adherence. The comprehension of these factors and coping strategies represent important tools for multidisciplinary approaches in DMI treatments. For this, we collected data of 47 patients with chronicle complications, analyzing the coping strategies and the quality of life. The following questionnaires were used: Semi Directed Interview (SDI), WHOQOL – BRIEF and DQoL – Brasil.

Despite the fact patients have reasonable comprehension of their diagnosis, the coping strategies are, usually, of escape – avoidance and distancing, which reflects the lower levels of adherence. The impact of disease results psychological needs, as the use of medicines to control the humor and psychotherapy. There are relations between coping strategies, non-adherence, quality of life and the disease. These patients improve their social skills, however, with considerable isolation.

Descriptors: Diabetes type 1 with complications; Coping Strategies; Quality of life (WHOQOL-Brief); DQOL- Brasil.

1. INTRODUÇÃO

1.1 *Diabetes mellitus* tipo 1

Diabetes Mellitus (DM) é uma síndrome de etiologia múltipla, decorrente da falta de insulina e/ou incapacidade desse hormônio de exercer adequadamente seu efeito. Caracteriza-se por hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo de carboidratos, lipídios e proteínas (1). O DM do tipo 1 (DM1) (anteriormente conhecido como diabetes insulino dependente) é decorrente da destruição, por mecanismo auto-imune, das células β das ilhotas pancreáticas, produtoras de insulina. Essa deficiência de insulina leva à hiperglicemia e às demais manifestações do diabetes, sendo necessária, para a sobrevivência dos pacientes, a reposição desse hormônio (2).

De acordo com a *American Diabetes Association* (ADA) (3) o DM1 acomete cerca de 10% dos portadores de DM. Ocorre com frequência na infância, mas pode aparecer em qualquer idade e se caracteriza por uma evolução clínica bastante rápida: não é incomum os pacientes terem o seu diagnóstico feito em serviços de emergência. O uso de insulina é necessário desde o momento do diagnóstico. No entanto, no paciente com DM em tratamento é comum haver instabilidade glicêmica podendo atingir valores anormalmente altos (hiperglicemia) ou anormalmente baixos (hipoglicemia). O controle inadequado da glicemia está associado ao aparecimento das complicações crônicas do DM disfunção e falência de vários órgãos, especialmente rins, olhos, nervos, coração e vasos sanguíneos.

As complicações crônicas do DM representam importante problema para a sociedade, pois comprometem a produtividade, a qualidade de vida e a sobrevida dos indivíduos, envolvendo também altos custos no seu tratamento. Por outro lado, estudos mostraram que a melhora do controle glicêmico é capaz de reduzir significativamente a incidência de tais complicações (4, 5), sendo hoje considerada adequada para a maioria dos portadores de DM a manutenção de hemoglobina glicada (HbA1c), que avalia a média da glicemia nos últimos três meses, abaixo de 7% quando medida por cromatografia líquida de alta eficiência, do inglês *high-performance liquid chromatography* (HPLC) (6).

Apesar do avanço na insulinoterapia ocorrido nos últimos anos com o desenvolvimento de análogos desse hormônio, de instrumentos de aplicação mais seguros (como canetas), bem como das bombas de infusão contínua (BIC), o controle glicêmico continua muito difícil e os alvos dificilmente são atingidos.

A administração de insulina, embora se tente fazê-la da maneira mais fisiológica possível, não é capaz de imitar a natureza completamente. Segundo o protocolo de tratamento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), a sua administração demanda monitoração da glicemia capilar e a combinação de mais de um tipo de insulina: para o controle dos períodos entre as refeições, utiliza-se a insulina basal e para o controle da hiperglicemia decorrente da ingestão de alimentos, utiliza-se insulina rápida ou ultra-rápida, em dose fixa ou de acordo com a contagem de carboidratos.

O controle estrito da glicemia é um processo trabalhoso e financeiramente oneroso, tanto para as instituições quanto para os pacientes, pois requer várias aferições diárias da glicemia, com o objetivo de orientar as suplementações insulínicas.

Os cuidados necessários para o tratamento intensivo exigem séria adaptação às mudanças, não só do paciente como também de sua família. As alterações vão além dos aspectos físicos, abrangendo aspectos psicossociais. A própria situação de adoecer cronicamente e o tratamento constante podem gerar frustrações pela redução da autonomia pessoal. Além disso, o paciente com DM tem, com frequência, preocupações e medos relativos às complicações crônicas. Sentimentos como insegurança, medo, desamparo e ansiedade podem estar presentes, trazendo sérios problemas para a adesão ao tratamento (7).

As mudanças no modo de viver necessárias para a obtenção de um controle metabólico adequado podem ser vivenciadas como ameaça diante das potenciais perdas e exigências de disciplina na prática diária. Podem desencadear estresse, auto-estima rebaixada, medo, ansiedade e depressão. A ruptura provocada pela doença desequilibra os mecanismos de adaptação previamente estabelecidos de funcionamentos pessoal, social e psicológico.

Diante de situações de crise o indivíduo procura estabelecer um estado de equilíbrio. As situações de doença e os estados emocionais decorrentes podem provocar diminuição da qualidade de vida (QV). No processo que envolve o tratamento de uma doença crônica, o paciente precisa envolver-se com novos comportamentos orientados para a saúde que exigem a integração

de novos estilos de vida. Este processo impulsiona o desenvolvimento de novas estratégias de enfrentamento para melhor adaptação, aderência ao tratamento e QV.

Numerosos estudos reforçam pertinência e a importância da avaliação da QV e de estratégias de enfrentamento em diversas doenças, com o objetivo de melhorar a atenção a seu portador, tendo como uma das estratégias para isso a implantação de programas que promovam maior adesão ao tratamento. Assim, Silva e cols.(8) estudaram 316 pacientes entre 16 a 84 anos com DM1 e demonstraram que o apoio social desempenha importante papel no controle glicêmico e na QV. Ferreira e Santos (9) utilizaram o questionário de QV genérico SF-36 e obtiveram escores médios principalmente nos domínios físicos, emocionais, capacidade funcional e vitalidade, concluindo que o DM causa um impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Pereira e cols. (10) estudaram 13 pacientes candidatos a transplante de ilhotas pancreáticas (TI) com o objetivo de avaliar aspectos psicológicos que pudessem interferir na compreensão de procedimentos clínicos e cirúrgicos do TI e na adesão ao tratamento. Os instrumentos utilizados foram o Teste Projetivo Home Tree and Person (HTP) de J. Buck, entrevistas psicológicas e estratégias de enfrentamento. O procedimento foi contra-indicado para 3 pacientes por apresentarem indicadores de instabilidade de humor, baixo repertório de enfrentamento e dificuldade de adesão; 10 pacientes foram qualificados para o TI por apresentarem as seguintes características: estabilidade de humor e julgamento adequado da realidade.

Ravagnani et. al (11) analisaram 17 pacientes, 9 do sexo feminino e 8 do

sexo masculino, com o objetivo de comparar a QV pré e pós transplante (Tx) renal e identificar as estratégias de enfrentamento pós Tx. Não houve significância entre QV pré e pós Tx para as variáveis do instrumento de QV SF-36. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas no pós Tx foram as centradas na emoção, isto é, estratégias mais subjetivas para enfrentar as dificuldades.

Damião e cols. (12) relataram a importância de se conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas por adolescentes portadores de DM1. Nesse estudo destacaram que uma das estratégias mais utilizadas foi o suporte social, propiciando ao adolescente lidar com sua doença. Observou também a presença de estratégias negativas como fuga e esquiva, e confronto, que são estratégias mais imaturas e que dificultam a aderência ao tratamento. Concluíram que o estudo das estratégias de enfrentamento dos adolescentes diabéticos ajuda os enfermeiros e profissionais de saúde a implantarem ações mais pertinentes às reais necessidades dos diabéticos.

2. CONSIDERAÇÕES SOBRE ALGUNS CONCEITOS E INSTRUMENTOS NECESSÁRIOS À AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA:

2.1 Coping

O termo *coping* se origina do verbo inglês “*to cope*” cujo sentido pode ser traduzido como lidar, sobreviver a, lutar com esforço, encarar, administrar, suportar uma situação difícil obtendo sucesso.

O *coping* é definido como todos os esforços de controle, sem considerar as conseqüências, ou seja, é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. É uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal. O sentido de controle pode, porém, ser ilusório. As pessoas podem ser consistentes no modo como percebem o estresse e na maneira como o combatem, mas essa consistência envolve variações sistemáticas de situações ou estilo. A tendência a escolher uma determinada estratégia de *coping* depende do repertório individual. Muitas estratégias podem ser úteis para uma mesma situação e de experiências tipicamente reforçadas (13).

Esse termo é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas. Os esforços despendidos pelos indivíduos para lidar com situações estressantes, crônicas ou agudas, têm se constituído em objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, encontrando-se fortemente atrelado ao estudo das diferenças individuais(14).

Coping tem sido estudado por vários pesquisadores, de acordo com

Antoniazzi(15). No início do século XX, a escola de teóricos da Psicologia do Ego, de acordo com Vaillant (16), conceituou *coping* como correlato aos mecanismos de defesa, motivado interna e inconscientemente como forma de lidar com conflitos sexuais e agressivos. Eventos externos e ambientais, posteriormente incluídos como possíveis desencadeadores dos processos de *coping* foram, a exemplo dos mecanismos de defesa, categorizados hierarquicamente no sentido dos mais imaturos aos mais sofisticados e adaptativos, de acordo com o trabalho de Tapp (17) Assim, de acordo com esta primeira geração de pesquisadores, o estilo de *coping* era concebível como estável, numa hierarquia de saúde *versus* patologia. Esta abordagem é criticada por causa das dificuldades teóricas em se testar empiricamente essas concepções(15).

A partir da década de 60 e nas duas seguintes, em especial nas publicações de Folkman e Lazarus(14) houve ênfase nos determinantes cognitivos e situacionais do comportamento de *coping*. Nesse período, *coping* passa a ser considerado como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente, os estudos passam a enfatizar tanto o processo quanto os traços de personalidade.

A partir da década de 90 os pesquisadores se voltaram para as convergências entre *coping* e personalidade, tendência motivada por evidências de que fatores situacionais não são capazes de explicar toda variação nas estratégias de *coping*. Para esta abordagem, os traços de personalidade mais estudados são: otimismo, rigidez, auto-estima e *lócus* de controle (15).

Ao contrário dos estilos ligados a fatores disposicionais do indivíduo, as estratégias de *coping* têm sido relacionadas a fatores situacionais. Lazarus e Folkman(14) ressaltam que as estratégias podem mudar de momento para momento, durante os estágios da situação estressante. Refletem ações, comportamentos ou pensamentos usados para lidar com o estressor.

Folkman e Lazarus (18), na perspectiva cognitivista, propuseram um modelo em que o coping estaria dividido em duas categorias funcionais, baseado em análises fatoriais que geraram dois fatores principais utilizados pelos pesquisadores para definir os dois tipos de estratégias de *coping*:

1 – *coping* focalizado na emoção – o esforço para regular o estado emocional que é associado ao estresse ou que é resultado de eventos estressantes. Este foco é dirigido a um nível somático ou, também, a um nível de sentimentos, tendo como objetivo alterar o estado emocional do indivíduo.

2 – *coping* focalizado no problema – esforço para atuar na situação estressante tentando mudá-la. A função é alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando a tensão. Quando é dirigido a uma fonte externa inclui estratégias como negociar um conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas. Quando dirigido a uma fonte interna geralmente inclui reestruturação cognitiva como a redefinição de um elemento estressor.

Para esta divisão, Lazarus e Folkman (19) propõem o conceito de *coping* como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com as demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como

sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais. Esta definição mostra que as estratégias de coping são ações deliberadas que podem ser aprendidas, usadas e descartadas. Portanto, mecanismos de defesa inconscientes e não intencionais, o deslocamento e a regressão, não podem ser considerados como estratégias de coping. Ryan-Wenger (20) acrescenta que somatização, dominação e competência são vistos como resultados dos esforços de *coping* e não como estratégias.

O modelo de Folkman e Lazarus contempla quatro conceitos principais (14):

1 – *coping* é um processo ou uma interação entre o indivíduo e o meio ambiente;

2 – sua função é de administração da situação estressora e não apenas de controle e domínio;

3 – os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação – *appraisal* – como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo;

4 – o processo de *coping* é constituído por uma mobilização de esforço, por meio da qual os indivíduos empreenderão esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente.

Vários autores preferem falar de estratégias ou processos de *coping*, em vez de respostas de *coping*. Embora sejam muitas as classificações de estratégias de *coping*, nenhuma é amplamente aceita. Savóia(21), Lazarus e Folkman(22), Moss e Billings (23) e Ray e Gibson (24).

De acordo com Lazarus e Folkman(25) os enfoques tradicionais de *coping* surgiram a partir de duas linhas metodológicas distintas: experimentação animal e psicologia ego-psicanalítico.

O modelo animal define normalmente *coping* como atos que controlam condições aversivas e assim reduzem o impulso ou a ativação. A ênfase dá-se principalmente em comportamento de fuga e esquiva(19).

Segundo Meninger *apud* Lazarus e Folkman (19) qualquer recurso que indique descontrole ou desequilíbrio diante de uma situação não é um recurso de *coping*.

Lazarus e Folkman (19) identificam cinco ordens de recursos reguladores que são dispostos de acordo com o nível de desorganização que indicam. No topo dessa hierarquia estão os processos de *coping*. A tendência dessa teoria é avaliar *coping* por meio de estilos ou traços de personalidade, ao invés de processos comportamentais. Eles também apresentam sua própria definição de *coping* que distingue os esforços de *coping* de comportamentos adaptativos automatizados, quando cita mudanças constantes como resposta às necessidades de estímulos específicos. Evita o problema de se confundir a resposta de *coping* com conseqüências, quando se define como esforços de controle, permitindo incluir qualquer coisa que a pessoa faz ou pensa, sem considerar esse comportamento como certo ou errado. Avaliam as funções de *coping* para as pessoas e as formas pelas quais elas o utilizam. Ressaltam a diferença entre a função e a conseqüência do *coping*. A **função** diz respeito ao propósito a que a estratégia serve; as **conseqüências** dizem respeito ao efeito produzido pela estratégia. Uma estratégia pode ter a função, por exemplo, de

impedimento, mas a utilização dessa estratégia não resulta, necessariamente, em que a situação ameaçadora seja evitada. Em outras palavras, as funções não são definidas em termos de conseqüências ainda que se possa esperar que determinadas funções venham a ter conseqüências determinadas Lazarus e Folkman (19).

De acordo com Fleming (26) o *coping* é a parte central do processo de estresse e nele se incluem respostas abertas ou encobertas direcionadas para a redução desse processo.

Justice(27) enfatiza que *coping* é um conceito a ser explorado em pesquisas, mais até do que o estresse. Isso porque, segundo seus estudos, pode ser definido com maior grau de precisão por ser um processo pelo qual as pessoas tendem a modificar ou eliminar os problemas que surgem. Podem ser correlacionados com medidas quantitativas de cognições, comportamentos, emoções, reações fisiológicas e situações sociais, tanto em ambientes controlados quanto nos naturais.

2.2 - Medidas de coping

As medidas de *coping* refletem as classificações que os autores fazem das estratégias de *coping*. Dessa maneira, Moss e Billings (23) que organizaram as estratégias em três áreas de acordo com o enfoque principal do indivíduo (enfoque avaliativo, enfoque no problema e enfoque na emoção), desenvolveram um instrumento de medida em conformidade com essas, que não se excluem. Isso faz com que o processo de medida que elas envolvem não seja muito preciso segundo estudo realizado por Savóia(28).

O Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (15) é um questionário que contém 66 itens, englobando pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. Geralmente o evento é relatado em entrevista, com breve descrição de quem estava envolvido, o local em que se deu o evento e o que aconteceu. Cada administração do questionário centraliza-se no processo de *coping* de uma situação particular e não no *coping* como estilos ou traços de personalidade. A situação é que determina o padrão de estratégias de *coping* e não variáveis pessoais. Este conceito é partilhado por Stone e Neal (29) e Savoia (30).

Savóia selecionou, dos instrumentos mencionados, o Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (15), por ter sido construído e validado de acordo com critérios metodológicos e técnicos de boa aceitabilidade. Os itens desse inventário foram avaliados por meio de análise fatorial com rotação oblíqua. Essa técnica estatística foi escolhida pelos

autores, pois eles acreditavam que as pessoas elegessem um grande número de estratégias ao invés de apenas um conjunto delas. As pesquisas por eles desenvolvidas anteriormente apoiavam essa proposição.

Os resultados do estudo de Savóia (30) demonstraram que existe correspondência entre a versão original em inglês e a sua tradução para o português; que existe concordância entre as respostas dos brasileiros em situação de teste-reteste sobre a forma em português; que os fatores mantêm certa homogeneidade quanto à resposta a uma determinada estratégia de *coping* (consistência interna); que os resultados da análise fatorial foram bastante similares aos do estudo de Folkman e Lazarus (18).

Savóia (30), seguindo a sugestão dos autores para utilização do inventário em uma população não-acadêmica, optou por trabalhar com os dados desta escala que consiste em oito fatores: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva.

2.3- Qualidade de Vida:

A partir da carta constitucional da Organização Mundial de Saúde, datada de 1964 (31) a saúde passou a ser definida como um estado de completo bem estar físico, mental e social e não somente a ausência de infecções e doenças. Esta definição valoriza a saúde como um recurso para a vida diária dando ênfase aos recursos sociais pessoais assim como para as capacidades físicas das pessoas.

Entretanto, esta definição de saúde apresenta um novo paradigma: a área física do indivíduo passa a dividir espaço com a mental e a social, esclarece Remor (32). A partir desse momento, a intervenção na área de saúde passa a ter caráter multidisciplinar. Além disso, implica que o verdadeiro estado de saúde envolve não somente o estado de prevenção de doenças, mas também o de promoção de saúde.

Paralelamente, durante a década de 70 até o final do século XX, profissionais como médicos, psicólogos e sociólogos questionaram contundentemente o modelo médico vigente na explicação tanto da doença quanto da saúde. É quando surge o modelo biopsicossocial de saúde, proposto por Engel (33) considerando a saúde de uma pessoa como o resultado da interação dos fatores biológicos (biomédicos), psicológicos e sociais. Este modelo é baseado numa abordagem de sistemas, na qual não existem fatores únicos para explicar os fenômenos, muitos fatores influenciam-se mutuamente em diferentes níveis. Ou seja, os fatores biológicos (vírus, bactérias, lesões) interagem com fatores psicológicos (atitudes, crenças, comportamentos) e com fatores sociais (classe, empregabilidade, etnicidade) determinando a saúde ou a doença.

A Psicologia da Saúde surgiu a partir do modelo biopsicossocial como uma disciplina que busca compreender a saúde e a doença desde uma perspectiva que englobe os aspectos biológicos, psicológicos e sociais na prevenção de doenças e promoção de saúde na população.

Em 1978, a *American Psychological Association* (APA) estabeleceu a *Health Psychology* e mais recentemente ocorreu o mesmo com a *British*

Psychological Society (BPS), o que reflete a crescente necessidade e valorização da aplicação instrumental e teórica da psicologia na área da saúde.

O termo *qualidade de vida* como vem sendo aplicado na literatura médica não parece ter um único significado. “Condições de Saúde”, “funcionamento social” e “qualidade de vida” têm sido usados como sinônimos e a sua própria definição não consta na maioria dos artigos que a utilizam ou propõe instrumentos para sua avaliação

Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) ("*Health-related quality of life*") e estado subjetivo de saúde ("*Subjective health status*") são conceitos afins centrados na avaliação subjetiva do paciente, mas interligados ao impacto que o estado de saúde pode gerar sobre a capacidade que o indivíduo tem de viver plenamente.

O termo *qualidade de vida* é mais geral e inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas.

A (QVRS) foi assim definida por Guyatt e cols (34) como sendo “uma medida da opinião subjetiva individual do paciente considerando sua saúde, nas dimensões físicas, psíquicas e sociais”. Reconhecem-se dois tipos de QVRS: global e específica para uma doença (35). A QVRS global refere-se a como um indivíduo avalia seu próprio bem-estar geral e sua saúde, enquanto que a medida específica da QVRS fundamenta-se na percepção do paciente sobre como uma doença compromete seu bem estar e sua saúde.

As escalas de avaliação de QV podem ser divididas em genéricas e específicas:

1) as escalas genéricas de avaliação de QV são multidimensionais e foram desenvolvidas com o objetivo de avaliar o impacto causado por uma doença, avaliando vários aspectos (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental). Estas escalas também podem ser utilizadas para avaliar a eficácia de políticas e programas de saúde, como a alocação de recursos a serem utilizados, ou para comparar duas enfermidades distintas.

2) as escalas específicas, geralmente, são multidimensionais e avaliam ainda a percepção geral da QV, embora a ênfase seja sobre sintomas, incapacidades ou limitações relacionados a determinada enfermidade. Elas têm a vantagem de analisar mais detalhadamente as alterações em determinadas doenças. Avaliam de maneira específica e profunda aspectos, como: dor, capacidade funcional e *status* emocional. Aguiar e com analisaram as relacionadas a diabetes (35) Aguiar C.C.T e col (34) revisaram o histórico de pesquisas sobre o tema QV concluíram que ele está em franco crescimento desde a década de 1970 pela utilização dos resultados obtidos na QV relacionada à saúde (QVRS), não só para descrever o fenômeno saúde/doença, mas também para ajudar os clínicos e gestores em saúde a melhor avaliarem o impacto das terapêuticas e políticas de saúde (36). Em geral, os instrumentos de avaliação de QV foram produzidos em países de língua inglesa e posteriormente traduzidos e aplicados em diferentes culturas. Porém, a utilização desses instrumentos nessas diferentes culturas recebe

críticas especialmente pela diversidade e pelas peculiaridades de cada população (37). Outra crítica importante, por exemplo, é que vários desses questionários não foram submetidos a estudos adequados de validação antes de serem utilizados nas pesquisas epidemiológicas.

A carência de ferramentas que avaliassem QV contemplando a perspectiva transcultural impulsionou a OMS a elaborar o WHOQOL-100, no início da década de 1990 (38). Esse processo teve início com a criação do grupo multicêntrico de estudos sobre a QV, que a definiu como sendo: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” que continua sendo utilizado por vários pesquisadores dessa área.

O WHOQOL-100 é um questionário de 100 questões e sua aplicação demorada; na tentativa de construir um instrumento menor que englobasse aspectos relevantes ao se considerar a percepção de QV, a OMS com o apoio de vinte centros de estudos situados em dezoito países desenvolveu o WHOQOL-BRIEF.

Este último, validado e adaptado para o Brasil pela equipe do Dr. Marcelo Fleck (39)(40), avalia o bem estar físico, mental, psicológico e emocional, além do relacionamento social e familiar e também a saúde e a educação.

O WHOQOL-Bref (Anexo 4) é composto por 26 questões: duas de caráter geral sobre qualidade de vida e saúde e 24 questões divididas em quatro domínios cujas características estão apresentadas a seguir:

As questões: Geral e de Saúde; referem-se a aspectos diversos relacionados à qualidade de vida global e percepções de saúde geral. O domínio físico compreende questões acerca da percepção do indivíduo sobre sua condição física. As atividades da vida geralmente se referem aos cuidados básicos de higiene pessoal e tarefas de auto-cuidado (banhar-se, arrumar-se, locomover-se), contemplando também tarefas mais complexas que são desempenhadas no dia-a-dia (administração das finanças e medicamentos, utilização do telefone, compras necessárias, preparação da refeição, uso de transporte e desempenho básico na arrumação de casa). Este domínio compreende as facetas: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos e, capacidade de trabalho.

O domínio psicológico analisa a percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva. Ou seja, representa o grau de sua satisfação com a vida. Engloba a avaliação de aspectos emocionais como humor e sentimentos envolvidos tanto na situação da doença como na condição da qualidade de vida. É composto pelas facetas: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos e, espiritualidade / religião / crenças pessoais.

No domínio social considera-se a percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida. Ou ainda, são dimensões de bem-estar do indivíduo que considera a maneira como ele interage com as pessoas do seu meio social, de como essas pessoas reagem a ele, e ainda, quais os tipos de relações que ele estabeleceu com as

instituições sociais. Engloba as facetas: relações pessoais; suporte (apoio) social e atividade sexual.

O domínio meio ambiente diz respeito à percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive considerando-se a infraestrutura desse ambiente. Contém as facetas: segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidades de recreação / lazer; ambiente físico (poluição / ruído / trânsito / clima).

Este instrumento é bastante utilizado em nosso meio para aferir a QV geral da população assim como também para uma condição específica de doença. A utilização dos instrumentos para avaliação de QV permite-nos observar de maneira mais objetiva e clara o impacto global de doenças crônicas, como o do DM na vida dos pacientes. Essa análise oferece-nos a vantagem de incluir aspectos subjetivos que geralmente não foram abordados por antigos critérios de avaliação (41).

2.4 - Qualidade de Vida e Diabetes Mellitus

Apesar dos fatores determinantes de QV do paciente diabético não estarem definidos, existe um consenso de que o DM impacta na QV (42). Estudos demonstram que pacientes com DM têm nível de QV menor do que os pacientes sem esta enfermidade. Neste possível impacto negativo do DM sobre a QV, os aspectos que estão envolvidos ainda não são claramente

conhecidos. Sabe-se, contudo, que um número de variáveis (tipo de DM, uso de insulina, idade, complicações, nível social, fatores psicológicos, etnias, educação, conhecimento sobre a doença, tipo de assistência etc.) pode influenciar a QV em pacientes diabéticos.

Existem vários estudos com dados conflitantes em relação à influência do uso de insulina na QV. O uso da insulino terapia em algumas pesquisas está associado a valores baixos de QV (43) (44). Em outras pesquisas, o uso da insulina pode melhorar a QV (45) (46) ou até mesmo não influenciá-la (47). A presença de complicações clínicas decorrentes do DM tem impacto potencialmente significativo na QV, visto que, quanto maior o número de complicações, pior é a QV do paciente (48). Dessa forma, a avaliação da QV é constantemente incorporada a estudos clínico-epidemiológicos envolvendo pacientes com DM.

Há vários instrumentos específicos disponíveis para avaliação da qualidade de vida em *diabetes*, que envolvem questões diretamente ligadas ao seu tratamento sendo o *Diabetes Quality of Life Measure* (DQOL) o mais utilizado. Este foi desenvolvido pelo grupo *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT Research Group) em 1988, originalmente em língua inglesa, para pacientes com *Diabetes Mellitus* do tipo 1 e posteriormente, utilizado também para *Diabetes* do tipo 2. É voltado para a utilização em adolescentes e adultos, sob diferentes tipos de tratamentos para *Diabetes*.

O DQOL foi traduzido e validado para sua utilização no Brasil pela equipe coordenada pelo Dr. Correr (DQOL-BRASIL) (49) contém 46 questões de múltipla escolha organizadas em 4 domínios: satisfação, impacto,

preocupações sociais/vocacionais e preocupações relacionadas ao *Diabetes*.

Por essa forma de abordagem, o DQOL pode ser considerado uma série de sub-testes relacionados. As respostas são organizadas em escala *Likert* de cinco pontos. É importante para conhecer a realidade do paciente em determinado momento assim como para avaliar as mudanças após alguma intervenção terapêutica como, por exemplo, a educativa ou a farmacológica.

Este instrumento pode ser utilizado em estudos de base populacional e em ensaios clínicos, a fim de medir QV dos pacientes, em última análise válido para analisar o impacto do DM em seus portadores.

2.5 - Entrevista Semi-Dirigida (ESD)

A entrevista, instrumento essencial da prática psicológica, possibilita o levantamento de dados importantes a respeito do indivíduo, servindo tanto para a elaboração de um diagnóstico quanto para a coleta de dados da pesquisa. Para uniformizar a coleta de dados, deve-se utilizar um roteiro de questões previamente definido, para que os principais tópicos investigados sejam abordados de maneira semelhante junto aos sujeitos e na mesma seqüência – daí a denominação de entrevista semi-dirigida, pois prevê o direcionamento por parte do investigador em relação aos conteúdos pesquisados. Segundo Bleger (50) “Em outros termos, a entrevista é um campo de trabalho no qual se investiga a conduta e a personalidade de seres humanos”.

Segundo este mesmo autor, a ESD é uma entrevista clínica que possibilita avaliar a condição psicossocial do paciente, o seu ambiente familiar, a

percepção e o impacto da doença sobre o mesmo.

A importância desse instrumento na pesquisa em psicologia é hoje reconhecida, apesar de sua aparente subjetividade (50).

No contexto institucional hospitalar, a entrevista semi-dirigida caracteriza-se por sua facilidade de aplicação, adaptabilidade e por possibilitar ao paciente expressão mais espontânea de suas opiniões e emoções, se comparada a instrumentos padronizados (como por exemplo, questionários fechados). Permite também a avaliação científica do conteúdo, tanto através da abordagem qualitativa quanto da quantitativa.

A ESD é um instrumento que nos permite avaliar os estilos de adaptação, e identificar a relação que o paciente tem com o seu corpo, sua imagem corporal, assim como as atitudes, motivações e expectativas deste em relação aos tratamentos necessários. Podemos verificar a existência das dificuldades de adesão ao tratamento e/ou a recomendações médicas gerais anteriores, uma vez que estes fatos poderão ser indicadores das formas como os pacientes lidam com seu auto-cuidado e suas estratégias de controle da doença.

A avaliação das estratégias de enfrentamento e da QV num hospital terciário que utiliza a insulínização intensiva, exigindo dos seus pacientes diabéticos árdua dedicação, se faz necessária para a melhor compreensão da vivência da doença e de quais estratégias de enfrentamento são utilizadas por eles em busca de melhor QV.

Este estudo pretende contribuir para a identificação da relação entre os mecanismos de *coping* utilizados pelos pacientes e as possíveis correlações

com a qualidade de vida auto-referida.

3. OBJETIVOS:

O objetivo específico deste estudo é investigar a relação entre as estratégias de enfrentamento de *coping* e a qualidade de vida de pessoas com *Diabetes Mellitus* do tipo 1 com complicações.

Os objetivos secundários dessa pesquisa são:

- I. Verificar a conscientização apresentada pelo paciente quanto ao conhecimento, envolvimento e comprometimento com o tratamento; Verificar os escores de Qualidade de Vida auto-referida e
- II. Verificar as estratégias de enfrentamento que mais são utilizadas considerando-se a DM 1 como evento estressor.

4. MÉTODO:

Trata-se de estudo observacional analítico transversal sobre a relação entre as estratégias de *Coping* e QV auto-referida de pessoas com *Diabetes Mellitus* do tipo 1 com complicações.

4.1 – Sujeitos:

Fizeram parte do estudo 47 pacientes com DM 1 com complicações decorrentes da doença, sendo 31 mulheres e 16 homens com idade mínima de 17 e máxima de 47 anos.

A partir da aprovação pelo Comitê de Ética para Análise de Pesquisa - CAPPESQ da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da FMUSP, Protocolo: 0555/08 em sessão 6/08/2008, os pacientes do Ambulatório de Diabetes do Serviço de Endocrinologia do HC-FMUSP foram convidados a participar do estudo. Cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE- Anexo 1).

Os dados foram coletados no período compreendido entre outubro de 2008 e outubro de 2010, nas datas de consultas médicas agendadas com intervalo variando entre 3 e 4 meses conforme a necessidade aos retornos médicos.

4.1.2 - Critérios de Inclusão:

Pacientes com DM1 há pelo menos 10 anos e portadores de pelo menos uma complicação da doença, matriculados no HC-FMUSP em seguimento no Ambulatório de Diabetes do Serviço de Endocrinologia e Metabologia e que consentiram em participar do estudo.

4.1.3 – Critérios de exclusão:

Foram excluídos deste estudo os pacientes com diagnóstico psiquiátrico de esquizofrenia ou transtorno bipolar, demência ou rebaixamento de consciência.

4.2 Procedimentos:

Os pacientes compareceram a quatro entrevistas nas datas das consultas médicas para a aplicação dos instrumentos propostos (Anexos 2, 3, 4 e 5).

4.2.1 – Primeira entrevista: aplicação da Entrevista Semi-Dirigida (ESD) : (Anexo 2).

Roteiro de ESD com a finalidade da elaboração da história clínica, antecedentes familiares, problemas de desenvolvimento emocional, objetivando conhecer as estratégias utilizadas por eles para lidar e enfrentar a cronicidade do DM e organização dos dados demográficos.

A entrevista psicológica tem como objetivo possibilitar uma investigação mais ampla e profunda dos aspectos emocionais que poderão influenciar nas estratégias de *Coping* e servirão para conhecer as estratégias utilizadas para lidar com o DM1.

Foram 16 os itens abordados no roteiro da ESD. Os dados coletados na entrevista foram analisados a partir dos itens seguintes e suas categorias foram criadas a partir da frequência em que surgiram como respostas, que estão apresentadas em seguida a cada item:

- Com quem vivem: vivem sozinhos; com o (a) cônjuge e os pais; vivem com o (a) cônjuge; com o (a) cônjuge e os filhos; com os pais.
- Nível/tipo de conhecimento de conviveres cuidadores: aprenderam a cuidar desses pacientes à medida em que a doença evoluía; participaram de cursos de treinamento oferecidos pelo HC-FMUSP ou participaram de cursos em outras instituições ou associações de atendimento ao diabético.
- Rede de amizades: laços de amizade desde a infância; amizades restritas ao ambiente de trabalho; amigos advindos de contatos através da internet; amigos relacionados às comunidades religiosas a que pertencem ou não possuir amigos além dos laços familiares.
- Ocupação profissional: não trabalhavam; afastados do trabalho em decorrência das complicações da doença; aposentados por causa da *Diabetes*; desempregados ou trabalhando.
- Qualidade de envolvimento com o tratamento: consideram-se ou não envolvidos com o tratamento de maneira adequada;

- Satisfação em relação à equipe que o trata: em relação à equipe multiprofissional, frequência as consultas e interação paciente/equipe.
- Tratamento psíquico: acompanhamento psicológico e psiquiátrico.
- Uso de medicamentos estabilizadores de humor: antidepressivos e ansiolíticos.
- Como enfrentam o fato de serem diabéticos: as preocupações, medos e negações.
- Qual o maior medo em relação à doença
- O que sabem a propósito da doença DM1.
- Qual a maior satisfação que encontram no tratamento
- Como é a rotina considerando-se a DM1: menciona ou não os cuidados em relação à DM 1.

As categorias de respostas para cada item da ESD foram criadas a partir do estabelecimento de frequências de cada resposta.

4.2.2- Segunda entrevista: Aplicação do WHOQOL-BREF: (Anexo 4).

As questões referentes a este instrumento possuem quatro tipos de escalas de respostas (intensidade, capacidade, frequência e avaliação), com cinco níveis cada uma. A escala de intensidade varia de “nada” ao “extremamente” (questões de três a nove); a escala de capacidade varia de

“nada” ao “completamente” (questões de dez a catorze); a escala de avaliação varia de “muito insatisfeito” a “muito satisfeito” (questões de dezesseis a vinte e cinco) e “muito ruim” a “muito bom” (questões um a quinze) e a escala de frequência varia de “nunca” a “sempre” (questão vinte e seis). Todas essas palavras âncoras possuem pontuação de um a cinco, sendo que os escores são invertidos da seguinte forma: se a resposta for um, a pontuação será cinco; se dois, será quatro e assim sucessivamente nas questões três, quatro e vinte e seis.

A determinação dos escores dos domínios do WHOQOL-Bref é realizada pela soma de todos os itens incluídos dentro de um domínio. Depois se divide pela média e posteriormente multiplica-se por quatro; na segunda fase, diminui-se de cada domínio o valor de quatro e multiplica-se por 6,25 (ou $100/16$). Deste modo o resultado final de cada domínio vai variar de 0 a 100.

Os domínios do WHOQOL-Bref são:

1. Domínio Físico: analisa a presença de:

- Dor e Desconforto (Questões 3 e 4)
- Energia e Fadiga (Questões 10, 15, 17 e 18)
- Sono e Repouso (Questão 16)

2. Domínio Psicológico: analisa a presença de:

- Sentimentos positivos: Questões 5 e 6.
- Pensar, aprender, memória e concentração: Questão 7.
- Auto-estima: Questão 11.
- Imagem corporal e aparência: Questão 19.
- Sentimentos negativos: Questão 26.

3. Domínio Relações Sociais: analisa a presença de:

- Relações pessoais: Questão 20.
- Apoio Social: Questão 22.
- Atividade Sexual: Questão 21.

4. Domínio Meio Ambiente: analisa a presença de:

- Segurança física e proteção: Questão 8.
- Ambiente no lar: Questão 23.
- Recursos financeiros: Questão 12.
- Cuidados de saúde e social: Questão 24.
- Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades: Questão 13.

- Participação em oportunidades de lazer / recreação: Questão 14.
- Ambiente físico: poluição / ruído / trânsito / clima: Questão 9.
- Transporte: Questão 25.

Cálculo dos domínios deste instrumento:

Primeiramente deve-se adequar os valores das questões 3, 4 e 26, da seguinte forma:

Se a resposta for:	A pontuação será:
1	5
2	4
3	3
4	2
5	1

Posteriormente devem-se efetuar os cálculos abaixo demonstrados para encontrarmos os valores dos domínios (40).

a.Domínio Físico

Somar as Q3 + Q4 + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18 / 6 x 4

(Resultado – 4) x (100 / 16)

b.Domínio Psicológico

Somar as Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + Q26 / 5 x 4

(Resultado – 4) x (100 / 16)

c.Aspectos Sociais

Somar as Q20 + Q21 + Q22 / 2 x 4

(Resultado – 4) x (100 / 16)

d.Meio Ambiente:

Somar as Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25 / 6 x 4

(Resultado – 4) x (100 / 16)

4.2.3 – Terceira entrevista: Aplicação do questionário DQOL. (Anexo 5)

O DQOL contém 46 questões de múltipla escolha organizadas em 4 domínios:

- satisfação (com 15 questões),
- impacto (com 20 questões),
- preocupações sociais/vocacionais (com 7 questões) e

- preocupações relacionadas à *Diabetes* (com 4 questões).

Por essa forma de abordagem, o DQOL pode ser considerado uma série de sub-testes relacionados. As respostas são organizadas em escala Likert de 5 pontos.

As respostas do domínio satisfação estão distribuídas numa escala de intensidade (1 = muito satisfeito; 2 = bastante satisfeito; 3 = médio satisfeito; 4 = pouco satisfeito; 5 = nada satisfeito). Ou seja, quanto mais próximo de 5, pior será a avaliação para a qualidade de vida.

As respostas dos domínios de impacto e das preocupações (sociais/vocacionais e relacionadas à DM) estão distribuídas numa escala de frequência (1 = nunca; 2 = quase nunca; 3 = às vezes; 4 = quase sempre; 5 = sempre). Nessas escalas, quanto mais próximo a 1 estiver o resultado, melhor a avaliação da qualidade de vida.

4.2.4.- Quarta entrevista: Aplicação do Inventário de Estratégias de Coping (Anexo 3):

O Inventário de Estratégias de Enfrentamento de Folkman e Lazarus, traduzido e validado por Savoya, consiste num instrumento de auto-avaliação, em forma de questionário contendo 66 itens, englobando pensamentos, ações e estratégias que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas e externas de um evento estressante específico.

A intensidade do uso dessas estratégias é medida por meio de escala que vai de 0 (zero) a 3; correspondendo a zero = não utiliza, 1 = utiliza poucas vezes, 2 = utiliza algumas vezes e 3 = utiliza em grande quantidade.

As estratégias contempladas no instrumento foram agrupadas em 8 fatores, analisados nas questões que os seguem :

- ✓ Confronto: corresponde às estratégias nas quais a pessoa apresenta uma atitude ativa em relação ao estressor, muitas vezes corresponde a estratégias ofensivas para o enfrentamento da situação; as questões equivalentes são: Q47; Q17; Q40; Q34; Q07 e Q28.
- ✓ Afastamento: corresponde a estratégias defensivas, onde o indivíduo evita confrontar-se com a ameaça, não modificando a situação estressora. As questões são: Q41; Q13; Q44; Q21; Q06; Q16 e Q10.
- ✓ Autocontrole: diz respeito aos esforços da pessoa em buscar o controle das emoções frente aos estímulos estressantes. As questões equivalentes são: Q15; Q14; Q43; Q54 e Q35.
- ✓ Suporte social: refere-se à procura de apoio social para encontrar soluções, apoio emocional em amigos e familiares e o apoio de profissionais. Suas questões são: Q42; Q45; Q08; Q31; Q18 e Q22.
- ✓ Aceitação da responsabilidade: o paciente aceita a realidade e passa a lidar com a situação estressante. Esse processo pode passar a estimulá-lo no enfrentamento de seus problemas de forma diferente, ou seja, ele pode passar a manter sob controle sua doença, demonstrando autonomia. As questões equivalentes são: Q52; Q09; Q52; Q29; Q48; Q25 e Q62.
- ✓ Fuga e esquia: consiste em imaginar (fantasiar) a respeito de possíveis soluções para o fator estressor sem, no entanto, agir efetivamente para de fato modificá-lo. São esforços para evitar o fator estressante. As questões são: Q58 e Q59.

- ✓ Resoluções de problemas: pressupõe planejamento de forma elaborada e adequada para lidar com os fatores estressores. As questões são: Q49; Q26; Q46 e Q01.
- ✓ Reavaliação positiva: é uma estratégia de enfrentamento dirigida para o controle das emoções, mas como uma forma de reinterpretação, crescimento e de mudança no âmbito pessoal a partir da situação geradora de estresse. Existe a reavaliação da situação, o paciente executa um aprendizado, melhora como pessoa. Equivale às questões: Q38; Q56; Q60; Q30; Q39; Q20; Q36; Q63 e Q23.

Estas estratégias se dividem em focadas no problema e focadas na emoção.

4.3 - Avaliação estatística:

Para as análises dos dados foram utilizados o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 17.0 e o Microsoft Office Excel versão 2007.

As características dos pacientes foram percentualmente descritas, tendo as variáveis quantitativas sido apresentadas como medidas de tendência central e de dispersão.

As variáveis fatores de *coping*, domínios do Whoqol-BREF e do DQOL tiveram sua distribuição avaliada por realização de histograma e dos testes de normalidade Kolmogorof-Smirnoff e Shapiro-Wilk, tendo todas elas distribuição assimétrica.

Os coeficientes de Spearman foram calculados para o estudo das correlações entre os fatores de *coping*, domínios do Whoqol-Brief e domínios do DQoL-Brasil.

5. RESULTADOS:

5.1. Descrição da Amostra:

Foram estudados 47 pacientes sendo que a amostra foi composta por maioria de mulheres (66%), 61,7% deles solteiros, 29,8 % casados e 8,5% divorciados.

A renda familiar média foi de R\$ 2552,87, variando de R\$ 400,00 a R\$ 8000,00, e a renda *per capita* média foi de R\$ 991,41, (R\$ 166,67 a R\$ 8000,00).

Quanto às condições familiares: 58% deles viviam com os pais, 15% com o (a) cônjuge; 17% com o (a) cônjuge e os filhos, 4% com o (a) cônjuge e os pais e 4,2% moravam sozinhos.

As características sócio-culturais são apresentadas na Tabela 1:

- a) Quanto à escolaridade: 8,5% tinham ensino Fundamental; 44,7% tinham o Ensino Médio Completo; 2,1% o Nível Técnico, 14,9% o Ensino Superior Incompleto e 29,8% tinham o Ensino Superior Completo.
- b) No que diz respeito à atividade profissional: 10,6% não trabalhavam; 14,9% estavam afastados do trabalho em decorrência das complicações da doença; 10,6% estavam aposentados por causa da *Diabetes*; 2,1% estavam desempregados e 61,7% estavam trabalhando.
- c) No que concerne às relações sociais: 4% desses pacientes referiram manter laços de amizade desde a infância; 14% tinham laços de amizade restritos ao ambiente de trabalho; para 16% os amigos advinham de contatos

através da internet (grupos virtuais relacionados a preferências específicas como os de diabéticos e que passam a ser adicionados às suas redes sociais); 22% deles disseram ter amigos relacionados às comunidades religiosas a que pertenciam e 44% desses pacientes relataram não ter amigos além dos laços familiares.

Tabela 1 – Descrição e frequência das características socioculturais dos pacientes – HCFMUSP – 2009 a 2010

CARACTERÍSTICAS	CATEGORIAS	n (%)
Escolaridade	Ensino médio incompleto	4 (8,5)
	Ensino médio completo	21 (44,7)
	Nível técnico	1 (2,1)
	Ensino superior incompleto	7 (14,9)
	Ensino superior completo	14 (29,8)
Trabalho	Não trabalha	5 (10,6)
	Afastado pelo DM	7 (14,9)
	Aposentado pelo DM	5 (10,6)
	Trabalha	29 (61,7)
	Desempregado	1 (2,1)
Laços de amizade	Desde a infância	2 (4)
	Restrito a ambiente de trabalho	7 (14,9)
	Pela internet	7 (15)
	Comunidades religiosas	11 (23)
	Não tem amigos além dos laços familiares	22 (47)

5.2 Entrevista Semi-dirigida:

Na tabela 2 são mostradas as características referentes à doença: quanto ao tempo de diagnóstico 40,4% tiveram-no antes dos 10 anos de idade; em 51,1% entre 10 e 21 anos; apenas 8,5% foram diagnosticados na idade adulta. Quanto ao tempo de doença, 36,2% eram portadores de DM1 há menos de 15 anos, 19,1% entre 21 e 30 anos e 14,9% apresentavam-na há 31 anos ou mais. Todos os pacientes tinham pelo menos uma complicação decorrente da DM, sendo que 14,9% tinham neuropatia; 42,6% nefropatia; e 42,6% retinopatia; graus de intensidade dessas complicações eram variados.

Hipoglicemia sem sinais de alarme foi apresentada por 25,5% dos pacientes estudados.

Tabela 2 - Características referentes à DM1 – HCFMUSP – 2009 a 2010

VARIÁVEL	CATEGORIA	n (%)
Idade de início	Até 10 anos	19 (40,4)
	De 11 a 21 anos	24 (51,1)
	Idade adulta	4 (8,5)
Tempo de diabetes	Até 15 anos	17 (36,2)
	De 16 a 20 anos	9 (19,1)
	De 21 a 30 anos	14 (29,8)
	31 anos ou mais	7 (14,9)
Tipos de complicações	Neuropatia	7
	Nefropatia	20
	Retinopatia	33
	Hipoglicemia assintomática	12

Quanto à saúde mental, 36,2% desses pacientes estava fazendo acompanhamento em psicoterapia; 53,2% em acompanhamento psiquiátrico; 76,6% faziam uso de antidepressivos e 27,7% de ansiolítico. Dezenove pacientes (40,4 %) não faziam uso de medicamentos ou acompanhamento psicoterápico.

Em relação ao cuidado com a doença, verificamos que havia intenso envolvimento familiar: com exceção de dois pacientes que moravam sozinhos todos os outros tinham um familiar que se considerava um cuidador; estes

aprenderam a cuidar da doença de modos diversos: 28% aprenderam a auxiliar no controle desses pacientes à medida que a doença evoluía; 34% participaram de cursos de treinamento oferecidos pelo Hospital das Clínicas da FMUSP, e 38 % de cursos em outras instituições ou associações de atendimento ao diabético.

Ao serem questionados a respeito do que entendiam por Diabetes, 13% responderam de maneira fantasiosa trazendo aspectos da realidade; 17% não souberam responder e 70% souberam responder satisfatoriamente o que é a doença.

A maneira como os pacientes encararam o fato de serem diabéticos foi: 4% não tinham preocupações; 17% deles preferiam não pensar a respeito deste fato; 33% diziam viver com medo pelo fato de terem DM1 e 46% preocupavam-se com o fato de terem de DM1.

A Figura 1 Quando interrogados a respeito de qual é maior medo que têm em relação à doença: 2% responderam que era de perder as esperanças e deixar de se tratar; 2% tinham medo de rejeição do transplante; 7% declararam que era de ter uma crise (hipoglicemia/hiperglicemia) e estar sozinho; 15% consideravam como seu maior medo perder a autonomia e passar a viver dependendo dos cuidados de outra pessoa; 21% responderam que tinham medo da morte e 53% declararam que o maior medo era de desenvolver as complicações decorrentes da doença.

Figura 1- Maior medo dos pacientes em relação à DM1

– HCFMUSP – 2009 a 2010

A Figura 2 apresenta-nos dados referentes ao envolvimento do paciente com a sua doença, verificamos que: 13% deles consideravam-se envolvidos com o tratamento de maneira adequada; 23% consideravam que existia a necessidade de melhorar seu envolvimento com o tratamento, mas que essa melhoria não dependia apenas deles mesmos, e 64% consideravam que existia necessidade de melhorar o envolvimento com o tratamento e que esta melhoria dependia exclusivamente deles mesmos, da própria dedicação nos auto-cuidados.

Figura 2 - Envolvimento do paciente com a doença

Por outro lado, em relação ao que poderia melhorar a satisfação dos pacientes em relação ao tratamento que recebiam no HC: 5% reconheceram que a relação do paciente com o médico poderia se melhor (maior sinceridade nas respostas às perguntas feitas pelos médicos); 7% acreditavam que poderia haver maior integração entre os profissionais da equipe multiprofissional; 9% declararam que o contato do profissional com o paciente poderia ser melhor; 15% disseram que o atendimento médico poderia melhorar; 20% responderam que não havia nada que precisasse melhorar e 40% relataram que melhorar seria aderirem à dieta indicada. Esses dados estão ilustrados no Gráfico 3.

Figura 3 - O que pode melhorar a satisfação do paciente em relação ao tratamento que recebe no HC

Na questão referente ao que gera satisfação no paciente quanto ao seu tratamento: 6% deles sentiam-se satisfeitos em saber que poderiam ser candidatos a transplante de pâncreas; 9% sentiam-se satisfeitos sempre; 17% apontaram que sua satisfação estava relacionada a ter superado um recente episódio de crise; 17% desses pacientes relacionaram a própria satisfação com o avanço da tecnologia no tratamento de *Diabetes* e 51% relacionaram a

própria satisfação com o resultado do exame de HbA1C, quando no alvo do tratamento.

Ao analisarmos a rotina diária dos pacientes verificamos que 23% deles não citam nenhum cuidado com a *Diabetes* durante o seu cotidiano.

5.3. Inventário de Estratégias de Coping:

As freqüências de utilização dos fatores das estratégias de *Coping* estão apresentadas no Gráfico 4 e distribuíram-se da seguinte forma:

- a) As estratégias do fator de Fuga e Esquiva foram utilizadas por todos os pacientes que participaram desse estudo, sendo que 43,16% deles utilizaram-nas em grande quantidade e não houve nenhum deles que deixasse de se utilizar dessas estratégias;
- b) As estratégias do Fator Afastamento ocuparam o segundo lugar na estratificação das mais utilizadas. Observamos que 31,64 % dos pacientes fizeram uso em grande quantidade e apenas 10,81% não se utilizaram dessas estratégias;
- c) Quanto às estratégias que se relacionam ao Fator Suporte Social foram largamente utilizadas por 30,88% desses pacientes e apenas 10,88% não fizeram uso dessas estratégias.
- d) No que se refere ao Fator Resolução de Problemas, apenas 29,92% utilizaram-se em grande quantidade dessas estratégias; os demais as utilizaram em menor escala e 6,29% não fizeram uso.
- e) O Fator Autocontrole contém estratégias que foram muito utilizadas por 26,53% dos pacientes sendo que 20,44% não se utilizaram delas.

- f) Para o Fator Confronto, a maior utilização de suas estratégias se deu para 25,88% dos pacientes estudados, no entanto, 28,18 % não fizeram uso delas.
- g) No que se refere às estratégias englobadas pelo Fator Aceitação de Responsabilidade, apenas 20,87% desses pacientes fizeram uso delas em grande quantidade e 7,06% deles não se utilizaram desses recursos.
- h) Para o Fator Reavaliação Positiva, observamos que 16,27% desses pacientes utilizaram-se dessas estratégias e 14,80% não fizeram uso das mesmas. Os demais fizeram uso em menor escala.

Figura 4 - Frequência do uso das estratégias de coping –
HCFMUSP – 2009 a 2010

5.4. WHOQOL- BRIEF:

Pudemos observar pela Tabela 3 (que representa os escores dos domínios do WHOQOL-BREVE), que:

Os escores dos vários domínios são representados pela mediana e intervalo interquartil (DIQ), assim como quartis 1 e 3. Para cada domínio existe a possibilidade de os escores variarem de 0 a 100 (tabela 3 e gráfico 5).

O Domínio Físico (avalia a presença de dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso) teve mediana de 53,57 e DIQ de 16,64; o Domínio Psicológico (avalia presença de sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência e sentimentos

negativos) teve mediana 54,17 e DIQ de 25; o Domínio Relações Sociais (avalia apoio social e atividade sexual) teve mediana 58,33 e DIQ de 29,16; o Domínio Meio Ambiente (avalia segurança e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados com a saúde e social, oportunidades de adquirir novas afirmações e habilidades) obteve mediana de 53,13 e DIQ de 21,87. O Escore Geral (relacionado à questão de Qualidade de Vida Geral) teve mediana 50 DIQ de 25; o Escore Saúde (relacionado à questão de saúde) teve como mediana 50, sendo a DIQ de 25.

Tabela 3 - Escore dos domínios do WHOQOL-BREVE –
HCFMUSP – 2009 a 2010

DOMÍNIOS	MEDIANA	Q3	Q1	DIQ
Físico	53,57	62,5	42,86	19,64
Psicológico	54,17	62,5	37,5	25
Social	58,33	70,83	41,67	29,16
Meio ambiente	53,13	62,5	40,63	21,87
Geral	50	75	50	25
Saúde	50	50	25	25

Q1 = Primeiro Quartil
Q3 = Terceiro Quartil
DIQ = Diferença inter-quartis

Figura 5 - Escores dos domínios e medianas do WHOQOL-BREVE –

HCFMUSP – 2009/10

5.5. DQOL- BRASIL:

Neste questionário as perguntas podem ser pontuadas de 1 a 5, e representamos as mediana, quartis 1 e 3, intervalo interquartil da amostra. É importante lembrar que para todos esses domínios, assim como para o escore total do questionário, quanto maior for a pontuação, pior será o resultado apresentado pelo paciente.

O Domínio Satisfação, que mede a satisfação do paciente em relação à sua dedicação aos cuidados com a doença, apresentou mediana 3,67, com DIQ de 0,6; o Domínio Impacto, que mede o impacto da doença na vida do paciente, obteve mediana 3,72 e DIQ de 0,21; o Domínio Preocupações sociais/vocacionais que mede a preocupação do paciente com a faceta de sua vida relacionada à profissão e vocação apresentou mediana 3,57 com DIQ de 0,71; para o Domínio Preocupações relacionadas com a DM1, que mede as preocupações que os pacientes têm com a doença, seus sintomas, complicações e repercussão na vida social, a mediana encontrada foi 4,13 e DIQ de 0,75. O Escore total teve mediana de 3,68; e DIQ de 0,38.

Tabela 4 - Escore e variação da pontuação máxima e mínima dos domínios do DQOL - Brasil - HCFMUSP – 2009/10

DOMÍNIOS	MEDIANA	Q3	Q1	DIQ	MÍNIMA E MÁXIMA
Satisfação	3,67	4	3,4	0,6	1 a 5
Impacto	3,72	3,78	3,57	0,21	1 a 5
Preocupação Social/Vocacional	3,57	3,71	3	0,71	1 a 5
Preocupação com DM1	4,13	4,25	3,5	0,75	1 a 5
Total	3,68	3,87	3,49	0,38	1 a 5

Figura 6 - Distribuição do DQOL segundo os domínios –

HCFMUSP – 2009 a

2010.

FONTE: Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo
NOTA: Pacientes em tratamento para DM1 com complicações entre os anos de 2009/10

5.6. Correlações:

Não observamos correlações entre os fatores de *Coping* e nenhum dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-Breve.

Houve correlação inversa e regular, estatisticamente significativa entre o Fator de Responsabilidade do *coping* com os seguintes domínios do questionário DQOL: Impacto, Preocupação e Satisfação, assim como com o escore total (tabela 5).Relações inversas também foram observadas entre fator confronto de coping e domínio preocupação do DQOL, assim como entre o fator Suporte social e o Impacto DQOL .Observamos também correlação inversa entre o fator de afastamento do *coping* e o meio ambiente do WHOQOL, e relação direta entre o fator confronto do coping e o domínio social do WHOQOL.

Tabela 5. Coeficientes de correlação entre domínios dos instrumentos inventário de estratégias de coping e domínios de qualidade de vida do diabético (DQOL) e também de qualidade de vida da OMS (WHOQOL).

FATOR DE COPING X DOMÍNIO DO DQOL	r	p
Responsabilidade X Impacto	-0,461	0,001
Responsabilidade X Preocupação	-0,420	0,003
Responsabilidade X Satisfação	-0,446	0,002
Responsabilidade X Total	-0,568	0,0001
Confronto X Preocupação	-0,325	0,026
Suporte social X Impacto	0,311	0,033

Fator de <i>coping</i> X domínio WHOQOL		
Confronto X domínio social	0,375	0,009
Afastamento X meio ambiente	-0,273	0,063

FONTE: Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo

NOTA: Pacientes em tratamento para DM1 com complicações entre os anos de 2009/10

Preocupações sociais: Este mesmo domínio quando correlacionado com o fator resolução de problemas apresentou forte tendência à significância ($p = 0,052$) e a correlação foi inversa e fraca, o que quer dizer que quanto maiores foram as preocupações sociais/vocacionais, menos foram usadas as estratégias de resolução de problemas.

Tabela 6. Correlações entre os fatores de coping

Análise de correlações entre fatores do inventário de estratégias de coping observadas em pacientes com DM1 com complicações.

FATORES DE COPING	r	p
Afastamento X confronto	0,374	0,01
Afastamento X Suporte socialCZXA	0,369	0,01
Afastamento X fuga	0,321	0,01
Controle X responsabilidade	0,440	0,02
Controle X fuga	-0,346	0,01
Controle X Resolução de problemas	0,596	0,000
Afastamento X Resolução problemas	0,429	0,003
Suporte social X Resolução problemas	0,488	0,001
Responsabilidade X Resolução problemas	0,425	0,03

r= relação

p= significância da correlação, $p < 0,5$

FONTE: Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo

Alguns fatores de coping têm relação direta e significativa entre si- dentre eles são importantes: controle, afastamento, resolução de problemas, suporte social, entre outros conforme mostrado na tabela 6. Apenas o domínio controle e fuga tiveram correlação inversa.

6. DISCUSSÃO:

Este estudo analisou características psicológicas de 47 portadores de DM1 com várias complicações crônicas. A população analisada, de um hospital universitário, é composta de pessoas heterogêneas, com escolaridade variável.

A situação financeira observada nesta amostra parece acompanhar a dificuldade atual da sociedade brasileira, embora um quarto deles, todos em idade produtiva, estivesse afastado das atividades laborais por causa de sua doença. Outros autores já descreveram que uma doença crônica sobre populações socialmente menos favorecidas pode ter um impacto enorme nas condições de vida e saúde (51).

Quanto à renda familiar e à renda *per capita* é importante mencionar que houve um paciente com renda muito superior à dos demais, elevando assim, a média da amostra, o que alterou a observação da realidade da mesma.

Observamos que grande número de pacientes morava com seus pais, o que não nos permite deixar de observar que a dependência afetiva ou econômica também se faz presente, pois nem todos eles eram solteiros, alguns viviam também com seus cônjuges e pais.

As dificuldades afetivas se expressam claramente pelas referências de dificuldade em estabelecer vínculos de amizade fora das relações familiares, nas quais se encontram seus principais cuidadores desde a infância. Surpreendentemente a grande maioria não tem laços de amizade fora da família: quando isto ocorre, acaba sendo em comunidades religiosas, como uma expansão da própria família.

Este estudo foi capaz de mostrar a intensidade das dificuldades psicossociais: os relatos obtidos pelas ESDs demonstraram grande instabilidade emocional diante das incertezas, dos medos e das inseguranças que a doença crônica, em geral, traz à sua vivência. Além disso, identificaram que grande número de pacientes tinha propensão a isolamento ou efetivamente se abstinham do convívio social. Esses comportamentos podem dar lugar ou mesmo serem sintomas de depressão e de ansiedade. Com efeito, a prevalência de depressão e outros distúrbios psicológicos foram bastante altos nesta amostra, sendo que 76,6% dos pacientes estavam em tratamento psicoterápico ou sob uso de antidepressivos ou ambos.

Outros autores descreveram que DM1 está associado à maior incidência de depressão e ansiedade, que comprometem o controle da doença, interferem na efetividade da automonitoração, que seu tratamento com suporte psicológico ou medicamentoso pode melhorar o controle glicêmico (52-55).

Em revisão sistemática sobre DM e Depressão Moreira e col. (56) relatam que a associação entre essas duas doenças abrange desde aspectos adaptativos, educacionais e sócio-econômicos, sendo difícil estabelecer uma relação causal entre sintomas depressivos, controle glicêmico e complicações de DM; parece existir relação cíclica na qual o agravamento de um com efeitos diretos e indiretos sobre o outro.

A consciência de dificuldades emocionais e afetivas estava claramente presente, tendo como resultado um grande uso de estabilizadores de humor e de tratamentos psicológico ou psiquiátrico.

Como reflexo dessas dificuldades, verificamos que a maioria dos pacientes depende ao menos parcialmente, de cuidadores, que aprenderam a duras penas, desde o início e durante toda a evolução da doença, os procedimentos obrigatórios necessários para o autocontrole: isto implica numa profunda modificação das dinâmicas familiares, trazendo uma relação de dependência e co-dependência entre os membros, com possíveis problemas psicológicos dos familiares (57).

Apesar de o terem tempo prolongado de doença, seguimento constante por equipe multidisciplinar da qual participam educadores em diabetes, 30% dessas pessoas não tinham idéia, ou as tinham fantasiosas sobre o conceito de diabetes. Não por acaso, o modo de encarar o fato de serem portadores de uma doença crônica variou entre o medo ou a preocupação constantes, sofrido pela maioria, enquanto 17% preferiam não encarar o fato de serem diabéticos, simplesmente não pensando a respeito. Esses medos estavam relacionados, sobretudo à possibilidade de desenvolver as complicações decorrentes da doença, de morrer, de perder a autonomia ou de ter uma complicação aguda enquanto sozinhos. Deve-se ressaltar que 53% declararam ter medo de desenvolver uma complicação crônica quando de fato na maioria das vezes já as tinham. Estranhamente apenas 7% declararam medo de ter uma crise (hipoglicemia/hiperglicemia) e estar sozinhos especialmente porque 25% deles tinham ausência de sinais de alarme à hipoglicemia e por isso sob grande risco de ter hipoglicemia grave. Outros autores relatam o receio de hipoglicemia muito mais freqüentemente que em nosso estudo (58).

Por outro lado, ainda que com medo de complicações, apenas 13% se declararam envolvidos com o tratamento de forma adequada - a maioria considerava que melhorar o auto-cuidado era necessário, e uma necessidade individual independente de família ou equipe multiprofissional. O principal fator identificado como inadequado, e cuja mudança poderia vir a ter como resultado melhor satisfação com o tratamento era melhorar a adesão à dieta.

Uma das questões da ESD foi: “descreva um dia (como por exemplo, ontem) detalhando a sua rotina com relação ao tratamento do diabetes”. Surpreendentemente, verificamos que 23% deles não citaram nenhum cuidado com a *Diabetes* em resposta a essa questão, relatando apenas outras atividades quotidianas independentes do auto-cuidado. É possível que esta negação em enfrentar a realidade seja uma manifestação depressiva, tendo sido sugerido que a baixa adesão ao tratamento possa ser uma ligação entre controle glicêmico inadequado e depressão (59).

Quando acometido por uma doença crônica, o indivíduo se vê diante de mudanças nos seus hábitos e em seu estilo de vida. O paciente passa por uma crise em que percebe inúmeras perdas: da condição saudável, de papéis, de responsabilidades. E dependendo da doença, pode estar diante de um menor tempo de vida (60) (61) (62). Além disso, o portador de doença crônica geralmente necessita aderir ao tratamento e fazê-lo até o final da vida. A tendência, em longo prazo, é que haja deterioração dos cuidados, sendo pequena a taxa de doentes que o fazem de forma automática e habitual (63).

Segundo Pereira (64), o acometimento pela doença crônica se torna uma realidade imutável, diferente da doença aguda em que há remissão dos sintomas.

Os ganhos secundários podem dificultar a melhora ou a adaptação do paciente à nova rotina, pois ele associa que apenas doente pode usufruir de tais benefícios. Um estado frágil e vulnerável é forma de obter ganhos, carinho e atenção de amigos e familiares, e pode fazê-lo também como forma de não retornar às suas atividades cotidianas, se estas lhe são estressantes e desagradáveis. De fato quatro dos nossos pacientes em idade laboral não o fazem por opção familiar, que considera o diabetes uma manifestação de fragilidade e de impedimento para uma vida produtiva.

O abandono ao tratamento pode ser ocasionado pelo ganho secundário, pois as gratificações e benefícios que o paciente julga ter por estar doente podem ser perdidos se houver controle/cura (65).

O adoecimento adquire um significado formado a partir de vivências individuais e do convívio com a doença. O espaço que a doença ocupa no estilo de vida do paciente depende deste significado, que é único, pois tem influências internas, baseadas no histórico individual, e externas baseadas na representação social que a doença possui, tanto no grupo familiar quanto em grupos em que o indivíduo está inserido.

Além de fazer sentido para o paciente, a doença precisa ter um significado para toda a família, que necessita de uma reorganização para lidar com o novo evento. A doença é vivida de maneira coletiva, pelo grupo que

compõe o sistema familiar, pois quando um membro desse sistema adoece, toda a rede de relações se altera. Sendo a família o primeiro grupo de inserção de um indivíduo, a tendência é que seja afetada com a doença de qualquer um dos membros (66).

Com o intuito de levar a vida de forma mais próxima da normalidade, o paciente se utiliza de estratégias para modificar experiências e evitar o estigma. Há uma busca de aceitação em que o indivíduo tenta anular as diferenças e limitações causadas pela doença. O equilíbrio é buscado pelas novas adaptações.

Em nosso estudo observamos que as estratégias mais utilizadas foram as de fuga e esquiva [*desejei que a situação acabasse; tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer*], seguida das de afastamento [*fiz como se nada tivesse acontecido; dormi mais do que o normal; procurei esquecer a situação*] traduzindo o esforço interno feito para não entrar em contato com os fatores estressantes decorrentes da doença, como a rejeição e negação da condição de doente, sofrimento e revolta. Esses dados também foram confirmados por Péres e col. (67).

Assim como também foram referidas nas ESDs entre os que não encaravam o fato de serem portadores de diabetes. Outros autores também relatam a negação como uma reação da doença ou das perdas ocasionadas por ela (68). Essa reação pode aparecer por falta de recursos, tanto da família como do paciente, para lidar com a notícia da doença, impedindo que o indivíduo se trate.

O Fator de Suporte Social [*conversei com outras pessoas sobre o problema; procurei ajuda profissional; procurei um amigo para pedir conselhos*] engloba estratégias de apoio externo e foram bastante utilizados, confirmando o envolvimento que notamos na ESD.

As estratégias do fator de Resolução de Problemas [*fiz um plano de ação e o segui; concentrei-me no que deveria ser feito em seguida*] também foram largamente utilizadas e expressaram as necessidades de adequar às respostas emocionais conforme a situação problema no momento de estresse. Isso também pôde ser confirmado pelos fatores autocontrole e confronto [*mostrei minha raiva; extravasei meus sentimentos; fiz algo arriscado*]. Segundo Yi JP e cols. tais tipos de estratégia de enfrentamento podem inclusive estar relacionados a pior controle glicêmico.

As estratégias englobadas pelos fatores de aceitação de responsabilidade [*critiquei-me; repreendi-me*] e reavaliação positiva [*creci positivamente com pessoa; saí da experiência melhor do que esperava; redescobri o que é importante na vida*] foram muito pouco utilizadas e permitem-nos pensar na necessidade de melhor abordagem de trabalhos psico-educativos que poderão trazer inúmeros benefícios para a qualidade de vida desses pacientes.

Segundo Radley (69) o paciente crônico convive com uma doença para o resto de sua existência, exigindo adaptação e resignificação da vida em diversos setores. A doença pode auxiliar na reflexão de valores e para isso, o paciente busca desenvolver uma teoria sobre o processo de adoecer; algo que

explique a sua origem e o faça aceitá-la. Esta é uma estratégia de enfrentamento da doença que pode ser mais bem explorada com a educação do paciente.

Nem todas as estratégias de enfrentamento produzem resultados positivos. Essas estratégias definem os esforços cognitivos e comportamentais que são alterados constantemente para controlar, tolerar, superar, suportar ou reduzir as demandas internas e mesmo as externas específicas que são avaliadas como excedendo ou fatigando os recursos de estratégias utilizadas pelas pessoas. A experiência do adoecimento é extremamente peculiar na *Diabetes*. A consciência da perda da condição de “indivíduo saudável” se dá, muitas vezes, tardiamente, após a ocorrência de complicações oriundas do mau controle glicêmico.

Considerando-se a importância do processo de *coping* e o pouco que se conhece sobre o tema na área de doenças crônicas como DM1, as estratégias de enfrentamento (*coping*) servem como forma de evitar altos níveis de estresse e desorganização em suas vidas (Folkman, S., & Lazarus)

Em estudo com portadores de insuficiência renal crônica (70) puderam observar que pacientes buscam formas de enfrentamento baseadas, entre outras, na luta para entender sua doença e seu tratamento. Constatou também que tanto os pacientes quanto os familiares possuem dificuldades em conviver com a doença, sendo propensos a sentimentos de impotência, desânimo generalizado e permanente sensação de ameaça à integridade corporal do paciente.

Nos últimos anos, QV tornou-se uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos tendo em vista a perspectiva do paciente.

Considerando-se que este conceito envolve contextos sócio-culturais e sistemas de valores, pode se inferir que, na situação de doenças como a DM1 seria de se esperar que essa amostra apresentasse pior escore em todos os domínios (físico, psicológico, social e meio ambiente).

Os resultados obtidos pelo instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL – BRIEF foram muito próximos da média, o que significa que há um grande comprometimento, conforme o esperado, uma vez que este é um instrumento de medida geral e foi utilizado em pacientes diabéticos com complicações.

O questionário de QV WHOQOL, no seu fator saúde confirmou os achados da ESD, tendo-se observado os menores escores de todos os fatores deste instrumento. Não por acaso, a *diabetes* pode ser considerada determinante ao nos depararmos com a força do impacto que a doença exerce na vida diária desses pacientes.

Observou-se, entretanto, que a qualidade de vida da população estudada sofreu maior impacto na relação dos sujeitos com o ambiente físico (domínio meio ambiente) e no campo das sensações de bem estar físico e capacidade de trabalho (domínio físico). Vale salientar que o domínio psicológico (no campo da auto-percepção e auto-estima dos indivíduos) e nas relações com o mundo (domínio social) também apresentou grande impacto.

Podemos observar a consciência desses pacientes no que concerne às debilidades decorrentes de um quadro crônico de doença com complicações em relação às pessoas que não o apresentam, esses dados também estiveram presentes na ESD.

Outro estudo realizado neste hospital em portadores de retinopatia diabética confirmou nossos achados de diminuição de qualidade de vida analisado pelo questionário WHOQOL-Bref (71). A mensuração de QV permite que sejam realizadas comparações entre estudos e tratamentos, permitindo a identificação de aspectos de QV afetados, bem como a identificação de informações pertinentes aos grupos de pacientes tratados. Cabe ainda mencionar que tais instrumentos auxiliam as avaliações de eficiência dos procedimentos, fornecendo dados subjetivos significativos. Mais ainda, há evidências de que os pacientes depressivos utilizam os serviços médicos com maior frequência; têm diminuição da produtividade no trabalho e prejuízo na QV quando comparados a portadores de outras doenças de caráter crônico (72). Considerando-se que estamos lidando com uma doença que por si só provoca uma enorme demanda de serviços médicos, (DM) não é difícil vislumbrar o quanto esta carga quando esta se associa a depressão.

Este instrumento, assim como outros gerais tem como vantagens a possibilidade de avaliação simultânea de várias áreas ou domínios, a possibilidade de serem usados em qualquer população e o fato de permitirem comparações entre pacientes com diferentes doenças. A grande desvantagem é o fato de que podem não demonstrar alterações em aspectos específicos.

Essa desvantagem foi solucionada neste estudo pela aplicação do questionário de qualidade de vida específico para diabetes, o DQOL.

A qualidade de vida nos seus aspectos específicos, quando avaliada pelo DQOL mostrou-se também muito afetada pela doença; é importante lembrar que para este instrumento quanto maior foi o número de respostas positivas, isto é quanto maior o escore, pior a qualidade de vida.

Em especial, os domínios Impacto e Preocupações com a *diabetes* estavam bastante comprometidos; o domínio Impacto analisa especialmente, a importância do diabetes sobre a saúde; por exemplo, se há constrangimento para tratar o DM em público, se há interferência na vida doméstica ou familiar, social, sexual, se há dor ou desconforto por causa da doença, se há constrangimentos em relação à aceitação de vários aspectos da doença, entre outros. Este domínio teve mediana de 3,72.

O domínio Preocupações com o diabetes avalia basicamente o medo de ter complicações agudas ou crônicas, ou de relações sociais decorrentes da doença. Em nosso estudo foi também bastante comprometido. Estes dados foram também demonstrados no ESD por meio de manifestações de medo de ter complicações, de desmaiar sozinho, entre outros.

Do mesmo modo, o medo do futuro também foi demonstrado como significativo na análise do DQOL. O domínio Preocupações Profissionais/vocacionais, teve um escore sugestivo de grande comprometimento deste domínio na qualidade de vida. Este escore analisa o grau de insegurança provocado pela doença sobre as possibilidades de

arranjar emprego, casar-se, ter filhos viajar, entre outros, lembrando-se que estas preocupações referem-se à presença da doença em suas vidas.

De modo muito semelhante esses dados apareceram também na ESD nos relatos de como os pacientes encaram o fato de serem diabéticos, dos medos que têm e de como se envolvem com a sua doença.

Resultados semelhantes, mostrando qualidade de vida de pessoas com *diabetes* muito inferior ao de controles foram vistos por outros autores (73)sendo que há inclusive relatos de melhora dos escores do questionário com medidas educacionais e também com melhora do controle glicêmico(74) (75).

Do mesmo modo, o grau de (in) satisfação com os autocuidados foram também significativos na análise do DQOL. Não só a doença traz preocupações: também o domínio Preocupações Profissionais/vocacionais (trabalho, família, estudos), foi observado nos escores desse instrumento.

A qualidade de vida é um desfecho importante quando analisamos os resultados de qualquer tipo de tratamento. Em relação ao DM1, este desfecho torna-se de especial relevância. Os tratamentos mais eficazes para controlar esta enfermidade podem modificar significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

Tratando-se especificamente do paciente portador de DM1, torna-se quase impossível separar os aspectos psicológicos e psicossociais dos aspectos clínicos envolvidos.

Pudemos comprovar neste estudo, por meio de correlações entre fatores de coping e DQOL que quanto maior foi o valor do domínio satisfação dos pacientes quanto aos cuidados com o tratamento, menor foi a utilização das estratégias de enfrentamento, o que significa que a aceitação de responsabilidades está diretamente relacionada tanto com a satisfação quanto com os cuidados da doença.

Observamos também pela correlação entre o fator de suporte social e o domínio impacto DQOL que quanto mais intenso foi o impacto causado pela doença, maior foi o suporte social necessário na vida do paciente. Esses dados também foram observados na ESD na análise da influência do apoio dos familiares assim como no impacto gerado pela doença no sistema familiar.

Houve também relação negativa entre o mesmo domínio (impacto) e o fator de aceitação de responsabilidades, ou seja, quanto mais os pacientes ficaram impactados com a doença, menor foi a sua aceitação quanto às responsabilidades.

Por outro lado, quanto maiores foram as preocupações sociais/vocacionais desses pacientes, maiores também foram as estratégias de confronto utilizadas. Um aspecto interessante da estratégia de confronto pode ser observado na ESD pela dedicação aos estudos e ao trabalho, observada na maior parte dos pacientes, mostrando-nos o quanto as estratégias utilizadas neste fator podem ser positivas, dependendo do contexto.

Quanto mais presentes foram as preocupações sociais/vocacionais, menos foram utilizadas as estratégias de resolução de problemas, mostrando-

nos que certa imobilização, falta de vontade, medo, raiva e até mesmo a depressão podem estar por trás desse comportamento. O mesmo pode ser relatado quanto ao domínio preocupações com a *Diabetes* e o fator aceitação de responsabilidade: quanto maiores às (sem crise) preocupações, menor o grau de responsabilidade.

Podemos concluir que os aspectos emocionais, afetivos e psicossociais; que a dinâmica familiar e as fases da vida, assim como a relação do paciente com seus cuidadores profissionais são relevantes para melhor desempenho no tratamento.

Diante do surgimento das complicações surgem as necessidades de aprender, de conhecer e, principalmente, criar ou desenvolver novas técnicas de enfrentamento que tragam melhor controle metabólico da DM, ações mais adequadas para o desenvolvimento psicossocial e aquisição de melhor QV.

A educação é parte essencial no controle do DM e consiste em um processo contínuo de alteração de hábitos de vida que requer tempo, espaço, planejamento, material didático e profissional capacitados. Apenas seguir a prescrição médica corretamente, aplicando a dose e o tipo de insulina no momento certo, não é o suficiente para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos (76).

Durante o desenrolar do estudo observamos que a equipe médica percebia, de forma fluida, que a adesão aos tratamentos propostos estava sendo prejudicada por algumas questões ou condutas dos pacientes. A análise dos nossos resultados é capaz de oferecer subsídios para melhor atenção aos

pacientes, sugerindo como ampliar a adesão ao tratamento de forma menos estressante.

A percepção do funcionamento de adaptação aos fatores de estresse gerados pela doença, pela sua cronicidade, a baixa qualidade de vida associada a doença e também as estratégias utilizadas de forma ineficiente no enfrentamento dessas questões proporciona a possibilidade de estruturarmos melhor o atendimento e as forma de abordarmos mais objetivamente as dificuldades enfrentadas pelos pacientes, de conhecermos mais a respeito de cada um deles e de como reagem. Este é um caminho para a melhoria da qualidade de vida tanto dos pacientes quanto dos profissionais que os atendem.

7. Conclusões:

Este estudo observou que há numerosas relações entre estratégias de enfrentamento do diabetes e a qualidade de vida do diabético, em especial: a estratégia de fuga e afastamento foi utilizada por todos os pacientes, e o impacto da doença em todos os domínios analisados estava bastante comprometida.

Verificamos também que há plena consciência, por parte dos pacientes quanto à necessidade de adesão ao tratamento, embora o seu comprometimento para a efetiva adesão esteja permeado por mecanismos de negação e de fuga de intensidade variáveis.

7.1 Considerações Finais:

A trajetória percorrida ao longo deste estudo permite-nos constatar a importância de intervenções junto à família de pacientes diabéticos, em instituições como esta, tanto na educação para o tratamento quanto para o conhecimento e trabalho no reconhecimento de limites e prioridades na vida tanto do paciente quanto da família.

É importante lembrar que muitos dos sujeitos entrevistados, diante do estresse gerado pela doença crônica, também gera estresse nos membros de suas famílias e também na equipe que o trata. Sentimentos como frustração, ansiedade, medo, insegurança, angústia são vivenciados por todos os participantes desse longo processo.

Concomitantemente, pudemos acompanhar a necessidade de maior interação entre as diversas áreas de conhecimento da equipe multiprofissional, na troca de observações e informações para melhor andamento do tratamento e melhor acolhimento entre os membros gerando possibilidade de trocas e discussões saudáveis. Algumas vezes foram observadas informações conflitantes dos pacientes em relação aos diferentes profissionais que os tratam.

Por fim, a importância da qualidade de vida para os pacientes se expande para seus familiares e para a equipe de profissionais que os assessora. Lembrando que também é importante observarmos, como profissionais da área de saúde, que devemos estar sempre nos reciclando e nos adaptando ao surgimento de novos tratamentos e de métodos de abordagem para com os pacientes, gerando novas estratégias de enfrentamento para os fatores de estresse, inclusive para a equipe.

8. Referências Bibliográficas

1. Rossi ME, Cunha MR, Nery M, Santos RF. *Diabetes Mellitus* In: Martins MA, Flair JC, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG, Wen CL, editors. Clínica Médica: volume 5. São Paulo: Manole; 2009. p. 310-29.
2. Melo KFS, Davini E, Nery M, Rossi ME. Diabetes tipo 1. In: Martins MA, Flair JC, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG, Wen CL, editors. Clínica Médica: volume 5. São Paulo: Manole; 2009. p. 302-09.
3. ADA. Standards of Medical Care in Diabetes - 2011. Diabetes Care. 2011;34(Supplement_1):S11-S61.
4. Nathan DM, Cleary PA, Backlund JY, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, et al. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. N Engl J Med. 2005 Dec 22;353(25):2643-53.
5. Retinopathy and nephropathy in patients with type 1 diabetes four years after a trial of intensive therapy. The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. N Engl J Med. 2000 Feb 10;342(6):381-9.
6. SBD. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2009. Available from: <http://www.lojavirtualsbd.com.br/>.
7. Messias E, Skotzko CE. Psychiatric assessment in transplantation. Rev Saude Publica. 2000 Aug;34(4):415-20.
8. Silva I, Pais-Ribeiro J, Cardoso H, Ramos H, F CS, S D, et al. Efeitos do Apoio Social na Qualidade de vida, Controle Metabólico e Desenvolvimento de complicações Crônicas em Diabéticos. Psicologia, Saúde e Doença. 2003;4(1):21-32.
9. Ferreira SF, Santos LB. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes diabéticos atendidos pela equipe de saúde de família Rev Enferm UERJ. 2009;17(3):406-11.
10. Pereira E, Menegetti C, Percegone L, Aita CA, Riella MC, Rio de Janeiro i. Aspectos Psicológicos de Pacientes Diabéticos Candidatos a Transplante de Ilhotas Pancreáticas Arq Bras Psicol- Rio de Janeiro. 2007;Vol 59(n1).
11. Ravagnani LMB, Domingos NAM, Miyazaki MCOS. Qualidade de Vida e Estratégias de Enfrentamento em Pacientes submetidos a Transplante Renal. Rev Estudos de Psicologia. 2007;12(2):174-77.
12. Damião EBC, Rossato LM, Fabri LRdO, Dias VC. Inventário de estratégias de enfrentamento: um referencial teórico Rev Esc Enferm USP. 2009;43(2):1199-203.
13. Savoia MG, Santan P, Mejias NP. Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. Revista de Psicologia USP. 1996;6.
14. Folkman S, Lazarus RS. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. J Pers Soc Psychol. 1985 Jan;48(1):150-70.
15. Antoniazzi AS, Dell'Áglio DD, Bandeira DR. O conceito de coping: uma revisão teórica. Estudos de Psicologia. 1998;3(2):273-94.

16. Vaillant GE. Ego mechanisms of defense and personality psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*. 1994;103:44-50.
17. Tapp JT. Multisystems holistic model of health, stress and coping. *Stress and Coping Field*, T M; McCabe, PM; & Scheneiderman(Eds)Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates. 1985.
18. Lazarus RS, Folkman S. An analysis of coping in a middle-aged community sample 219-239. *Journal of Health and Social Behavior*. 1980;21:219-39.
19. Lazarus RS, Folkman S. The concept of coping. In: Company SP, editor. *Stress, appraisal and coping*. New York1984.
20. Ryan-Wenger NMT. axonomy of children's coping strategies: A step toward theory development. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1992;62:256-63.
21. Savóia MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping). *Revista de Psiquiatria Clínica* 1999;26(2).
22. Folkman S, Lazarus RS. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
23. Moss RH, Billings A. Conceptualizing and measuring coping resources and process. In: Goldberger L, Breznitz S, editors. *Handbook of stress: theoretical e clinical aspects*. New York1984. p. 212-30.
24. Ray C, Lindop J, Gibson S. The concept of coping. *Psychological Medicine*. 1982;12:386-95.
25. Folkman S. Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *J Pers Soc Psychol*. 1984 Apr;46(4):839-52.
26. Flemming R, Baum A, Singer JE. Toward an Integrative Approach to Study of Stress. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1984; vol. 46(932-949).
27. Justice B. Stress, Coping and Health Outcomes. In: Russerl ML, editor. *Stress Management for Chronic Disease* Oxford: Pergamon Press; 1988. p. 14-29.
28. Savoia MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). *Revista de psiquiatria clínica*. 1999:57-67.
29. A.A.Stone, Neal JM. Neal measure of dealy coping: development and preliminary results. *jornal of personality and social psychology*. 1984;46:892-906.
30. Savoia MG, Santan P, M.P.Megias. Adaptação do inventaário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Revista de Psicologia da USP*. 1996;7(1/2):183-201.
31. OMS OMdLS. Carta de Otawa para La Promoción y Educacion de La Salud. *Revista de Sanidad y Higiene Publica*. 1987:129-39.
32. Remo AE. *Psicologia da Saúde: apresentação, origens e perspectivas*. 1999:205-17.
33. Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129-36.
34. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118:622-9.

35. Aguiar CCT, Vieira APGF, Carvalho AF, Montenegro-Jr RM. Instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde no Diabetes Melito. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*. 2008;931-9.
36. Filho HSM, Gomes MMJ. Análise Crítica dos Instrumentos de avaliação de qualidade de vida na epilepsia infantil. . *Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004;Vol: 10 (3):(Apud Aguiar CCT et al [34]):147-53.
37. Gill TM, Feistein AR. A critical appraisal of quality of life measurements. *JAMA*. 1994;271(8):619-26.
38. Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.*; 1995. p. 1403-9.
39. Fleck MPA, Fachel O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, al. GVe. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev ABP-APAL*. 1999:19-28.
40. Fleck MP, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL – 100). *Rev Saúde Publ*. 2000;33:198-205.
41. Redekop WK, Koopmanschap MA, Stolk RP, G.E.Rutten, Wolffenbutte IBH, L.W.Niessen. Health-related quality of life and treatment satisfaction in Dutch patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2002;458-63.
42. T.S.Novato. Adaptação transcultural e validação do “diabetes quality of life for Youths” de Ingersoll e Marrero [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.
43. C.M.Mata, Rose GM, Badia L, Antonanzas VF, Ragel AJ. Effect of type-2 diabetes mellitus on the quality of life of patients treated at primary care consultations in Spain. *Aten Primaria*. 2003;31(8):493-9.
44. F.Hill-Briggs, Gary TL, Hill MN, Bone LR, Brancati FL. Health-related quality of life in urban African Americans with type 2 diabetes. *J Gen Intern Med*. 2002;17(6):412-9.
45. Beck-Nielsen H, Richelsen B, Schwartz SN, Hother NO. Insulin pump treatment: effect on glucose homeostasis, metabolites, hormones, insulin antibodies and quality of life. . *Diabetes Res*. 1985:37-43.
46. Pibernik-Okanovic M, Szabo S, Metelko Z. Quality of life following a change in therapy for Diabetes Mellitus. . *Pharmacoeconomics* 1998:201-7.
47. Group PDS. Quality of life in type 2 diabetic patients in effected by complications but not by intensive policies to improve blood glucose or blood pressure control (UKPDS 37). *Diabetes Care*. 1999;22(7):1125-36.
48. Lloyd A, Sawyer W, Hopkinson P. Impact of long-term complications on quality of life in patients with type 2 diabetes not using insulin. *Value Health*. 2001:392-400.
49. Correr CJ, Pontarolo R, Melchioris AC, P PR, Fernández-Llimós F, Radominski RB. Translation to portuguese and validation of the Diabetes Quality Of Life Measure (DQOL-Brazil). *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2008;52(3):515-22.

50. Bleger J. Temas de psicologia: entrevista e grupos/José Bleger; tradução Rita Maria M. de Moraes; Revisão Luis Lorenzo Rivera - 2ª Ed São Paulo: Martins Fontes; 1998.
51. Berry JG, Bloom S, Foley S, Palfrey J. Health inequity in children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2010;126(3):111-9.
52. Abolfotouh MA, Kamal MM, El-Bourgy MD, Mohamed SG. Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. *Int J Gen Med*. 2011;4:141-52.
53. Komorousova J, Beran J, Rusavy Z, Z ZJ. Glycemic control improvement through treatment of depression using antidepressant drugs in patients with diabetes mellitus type 1. *Neuro Endocrinol Lett*. 2010;31(6):801-6.
54. Lancaster BM, Pfeffer B, McElligott M, Ferguson AT, Miller M, Wallace D, et al. Assessing treatment barriers in young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. 2010;90(3):243-9.
55. S.S.Jaser. Psychological problems in adolescents with diabetes. *Adolesc Med State Art Rev*. 2010:138-51.
56. Moreira RO, Papelbaum M, Appolinário JC, Matos AG, cols. WFCe. Diabetes Mellitus e Depressão: uma revisão sistemática. *ArqBrasEndocrinolMetabol*. 2003;47(1):19-29.
57. N.R.Cunningham, A.T.Vesco, Dolan LM, Hood KK. From caregiver psychological distress to adolescent glycemic control: the mediating role of perceived burden around diabetes management. 2011;36(2):196-205.
58. Ortiz MTA, Caballero FF, MS MSdA, Rondán RM, Carreira M, Domínguez-López M, et al. Development of a new Fear of Hypoglycemia Scale: FH-15. *Psychol Assess* 2011.
59. W.P.Sacco, Nov;90(2):141-6). CAB. Depression and hemoglobin A1c in type 1 and type 2 diabetes: the role of self-efficacy. *Diabetes Res Clin Pract*. 2010 90(2):141-6.
60. McDaniel SH, Hepworth J, Doherty WD. Os desafios da doença crônica. *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde* Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
61. Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Camon VAA, editor. *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira; 2001. p. 147-76.
62. Guterman J, Levcovitz EC. Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar e as propostas de assistência psicológica. *Inform Psiq*. 1998;17(1):33-6.
63. Guimarães. FdF. Adesão ao tratamento de doenças crônicas: verbalização de diabéticos, hipertensos e cardíacos. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1996.
64. Oliveira MdF, Ismael SMC, editors. *Rumos da psicologia hospitalar em Campinas*. Campinas: Papyrus Editorial; 1995.
65. Jr. AML, C.A.D.Limp, Silveira CGBN, K.R.Camargo. O paciente crônico. *Inform Psiq*. 1982;3(1):11-4.
66. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, cols. MM, editors. *As mudanças no ciclo de vida familiar Uma estrutura para a terapia familiar*. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 373-92.

67. Péres DS, Santos MA, M.L.Zanetti, Ferronato AA. Difficulties of diabetic patients in the illness control: feelings and behaviors. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15(6):1105-12.
68. Schneider PB. A psicologia do doente crônico. *Revista Internacional*. 1976:16-27.
69. Radley A. Words of illness: Biographical and cultural perspectives on healthy and disease. 1 ed. London and New York: Routledge; 1995.
70. cols. CTSe. O enfrentamento das incapacidades e perdas geradas pela doença crônica: um estudo de portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise. São Paulo: Universidade São Marcos; 1997.
71. Mendonça RHF, K.F. Zihlman KF, M.L.Freire, Oliveira RCS, José NK. Qualidade de Vida em pacientes com retinopatia proliferante. *Rev Bras Oftalmologia* 2008:177-83.
72. Fleck MPA, A.F.B.S.Lima, S SL, Schestasky G, col. AEH. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. *Rev Saúde Pública*. 2002:431-8.
73. Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Søvik O. Health-related quality of life and metabolic control in adolescents with diabetes: the role of parental care, control, and involvement. *J Pediatr Nurs*. 2005:373-82.
74. Debaty I, Halimi S, Quesada JL, Baudrant M, Allenet B, Nov;34(5):507-13) PYB. A prospective study of quality of life in 77 type 1 diabetic patients 12 months after a hospital therapeutic educational programme *Diabetes Metab*. 2008;34(5):507-13.
75. Hoey H. Psychosocial factors are associated with metabolic control in adolescents: research from the Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009;Suppl 13:9-14.
76. J.M.D.C.Pousada, Brito MMS. Tratamento da Diabetes Mellitus Tipo1. *Tratado de Endocrinologia e Metabologia e Cirurgia Endócrina* 2001. p. 935-8.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº..... COMPL.
BAIRRO:..... CIDADE..... ESTADO:
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL.....
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº..... APTO:.....
BAIRRO:..... CIDADE:.....
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

1. DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: "Estudo exploratório sobre a relação entre estratégias de enfrentamento e qualidade de vida em pacientes portadores de *Diabetes Mellitus* do tipo 1 com complicações".
2. PESQUISADORA : Dra. Márcia Nery
2. CARGO/FUNÇÃO: Médico Supervisor; INSCRIÇÃO NO CONSELHO REGIONAL: CRM-SP:17101
3. UNIDADE DO HC-FMUSP: Serviço de Endocrinologia e Metabologia
4. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
 - i. RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
 - ii. RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐
5. DURAÇÃO DA PESQUISA: 28 meses

1 – Desenho do estudo e objetivo(s):

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que consiste em acompanhar seu tratamento medicamentoso através de visitas com a psicóloga, para que o(a) Sr (a) conheça melhor a doença da qual é portador, os medicamentos que toma, quais os objetivos desse tratamento e como o(a) Sr (a) se responsabiliza por ele no que diz respeito a melhorar o controle da enfermidade e, conseqüentemente, de sua qualidade de vida.

2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros:

Na primeira visita o(a) Sr (a) responderá a uma entrevista semi-dirigida sobre diabetes; sobre os medicamentos usados no seu tratamento; sobre como o(a) Sr (a) utiliza esses medicamentos e em relação à sua qualidade de vida. Também serão realizadas mais 3 visitas nas quais serão respondidos os seguintes questionários: Inventário de Mecanismos de Coping; WHOQOL- Brief e DQol-Brasil para adequada avaliação de itens que exigem esta pesquisa. Numa última visita será realizada uma Entrevista Devolutiva, na qual o(a) Sr(a) receberá os resultados de todos os testes realizados e as cabidas indicações do que for necessário para melhoria na sua qualidade de vida quanto ao tratamento de controle de *Diabetes* da qual o Sr(a) é portador.

3 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados:

- ✓ Aplicação de questionários através de entrevista, realizada pela pesquisadora executante.
- ✓ Retorno dos resultados das entrevistas realizadas com proposta de conduta a ser seguida.

4 – Descrição dos desconfortos nos procedimentos dos itens 2 e 3:

O desconforto da alteração da rotina das visitas puramente médica que serão acrescidas de tempo para a realização das entrevistas e do retorno devolutivo dos resultados.

5 – Benefícios para o participante:

Aumento do conhecimento sobre a doença e seu tratamento, bem como da adesão ao tratamento proposto pela equipe médica, com melhoria no controle da doença, retardo na progressão de complicações da doença com conseqüente melhoria da qualidade de vida.

6 – Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o paciente pode optar;

7 – Garantia de acesso:

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. Márcia Nery, que pode ser encontrada na Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 155 - PAMB - 8º andar - Bloco 3, telefone 3069-6000, ramal 6293. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br.

8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

09 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as informações de outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente.

10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 – Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

13 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “***Estudo exploratório sobre a relação entre estratégias de enfrentamento e qualidade de vida em pacientes portadores de diabetes Mellitus do tipo 1 com complicações***”.

Eu discuti com a Dra. Márcia Nery sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do mesmo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____ / ____ / ____

Roteiro de entrevista semi-dirigida

Psicóloga: Patrícia Mara de Hugo Silva

CRP: 06/58008-8

Identificação do Paciente
Nome:
RGHC:
RG:
DN:
idade:
estado civil:
endereço:
Cidade:
estado:
Telefone:
e-mail:

1. Encaminhamentos:
a) pelo médico:
b) motivo:

2. Histórico da Doença:
a) início:
b) desenvolvimento:
c) hoje:

4. Ambientação
a) em que trabalha?
b) de que renda vive?
c) Convívio Social:
c.1) o que faz nas horas vagas?
c.2) qual o seu <i>hobbie</i> preferido ?
c.3) qual é a sua rede de amizades ?
c.4) qual a origem desses amigos (trabalho, grupos religiosos ...)?
d) Convívio Familiar :
d.1) com quem vive?
d.2) como se relaciona com os mais próximos?
E com os menos próximos?
d.3) do que mais gosta?
Do que menos gosta?
e) convívio conjugal:
e.1) quando auxilia:
e.2) como:
e.3) nível de treinamento:

5. Expectativas
a) quanto ao tratamento:
b) quanto ao seu comprometimento com o tratamento:
c) com a equipe de monitoração:
d) planos:

6. Compromisso com o tratamento
a) curso / treinamento que já fez (no HC):
b) planejamento de cursos a realizar:
c) qual o seu envolvimento com o seu tratamento?

7. Encaminhamentos:			
Nutrição	Oftalmologia	Cardiologia	Psicoterapia
Neurologia	Ortopedia	Nefrologia	Vascular

8. Satisfação
a) com o tratamento:
b) o que poderia melhorar?
c) o que é mais difícil no controle de diabetes?

9. Como você descobriu que era diabético (a)?
10. Como você enfrenta essa questão?
11. O que você sabe a respeito de diabetes?
12. Qual o objetivo do tratamento?
13. Qual seu maior medo em relação à DM1?
14. Qual a sua maior satisfação em relação à DM1?
15. Quais medicamentos você utiliza?

16. Considerando-se a diabetes, como é a sua rotina diária (por exemplo, ontem)?

[illegible]

Inventário de Estratégias de Coping

Folkman & Lazarus

Considerando-se a DM1 como sendo um fator de estresse, assinale ao que corresponde ao número de vezes que você utiliza as estratégias: 0 = a não utiliza; 1= usa poucas vezes; 2 = utiliza algumas vezes e 3= utiliza muitas vezes esta estratégia.

1. Concentrei-me no que deveria fazer em seguida, no próximo passo.	0	1	2	3
2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor.	0	1	2	3
3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair.	0	1	2	3
4. Deixei o tempo passar – a melhor coisa que poderia fazer era esperar - o tempo é o melhor remédio.	0	1	2	3
5. Procurei tirar alguma vantagem da situação.	0	1	2	3
6. Fiz alguma coisa que não acreditava que daria resultados, mas ao menos estava fazendo alguma coisa.	0	1	2	3
7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias.	0	1	2	3
8. Conversei com outras pessoas sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação.	0	1	2	3
9. Critiquei-me. Repreendi-me.	0	1	2	3
10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções.	0	1	2	3
11. Esperei que um milagre acontecesse.	0	1	2	3
12. Concordei com o fato. Aceitei o meu destino.	0	1	2	3
13. Fiz como se nada tivesse acontecido.	0	1	2	3
14. Procurei guardar para mim mesmo (a) meus sentimentos.	0	1	2	3
15. Procurei encontrar o lado bom da situação.	0	1	2	3
16. Dormi mais que o normal.	0	1	2	3
17. Mostrei minha raiva para as pessoas que causaram o problema.	0	1	2	3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas.	0	1	2	3
19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir melhor.	0	1	2	3
20. Inspirou-me a fazer algo criativo.	0	1	2	3
21. Procurei a situação desagradável.	0	1	2	3
22. Procurei ajuda profissional.	0	1	2	3
23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva.	0	1	2	3
24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma coisa.	0	1	2	3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos.	0	1	2	3
26. Fiz um plano de ação e o segui.	0	1	2	3
27. Tirei o melhor da situação, o que não era esperado.	0	1	2	3
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos.	0	1	2	3
29. Compreendi que o problema não foi provocado por mim.	0	1	2	3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava.	0	1	2	3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema.	0	1	2	3

32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema.	0	1	2	3
33. Procurei me sentir melhor: comendo, fumando, utilizando algum tipo de droga ou medicamento.	0	1	2	3
34. Enfrentei como um grande desafio. Fiz algo muito arriscado.	0	1	2	3
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso.	0	1	2	3
36. Encontrei novas crenças.	0	1	2	3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos.	0	1	2	3
38. Redescobri o que é importante na vida.	0	1	2	3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final.	0	1	2	3
40. Procurei fugir das pessoas em geral.	0	1	2	3
41. Não me deixei impressionar. Recusava-me a pensar muito sobre essa situação.	0	1	2	3
42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos.	0	1	2	3
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.	0	1	2	3
44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela.	0	1	2	3
45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo.	0	1	2	3
46. Recusei-me a recuar e batalhei pelo que eu queria.	0	1	2	3
47. Descontei minha raiva em outra (s) pessoa (s).	0	1	2	3
48. Busquei em experiências passadas ou numa situação similar, o que seria a melhor saída.	0	1	2	3
49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário.	0	1	2	3
50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo.	0	1	2	3
51. Prometi a mim mesmo (a) que as coisas serão diferentes da próxima vez.	0	1	2	3
52. Encontrei algumas situações diferentes para o problema.	0	1	2	3
53. Aceitei que nada poderia ser feito.	0	1	2	3
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo.	0	1	2	3
55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como me senti.	0	1	2	3
56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma.	0	1	2	3
57. Sonhava acordado (a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava.	0	1	2	3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse.	0	1	2	3
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, de como se encaminhariam.	0	1	2	3
60. Rezei.	0	1	2	3
61. Preparei-me para o pior.	0	1	2	3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	0	1	2	3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e a tomei como modelo.	0	1	2	3
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa envolvida.	0	1	2	3
65. Eu disse a mim mesmo (a) que as coisas poderiam ter sido piores.	0	1	2	3
66. Corri ou fiz exercícios.	0	1	2	3

Diabetes Quality of Life Measure (DQOL-Brasil)

1) Satisfação:

1	2	3	4	5
MUITO	BASTANTE	MÉDIO	POUCO	NADA

01. Você está satisfeito (a) com a quantidade de tempo que usa para controlar seu diabetes?	
02. Você está satisfeito (a) com a quantidade de tempo que leva fazendo exames gerais?	
03. Você está satisfeito (a) com o tempo que usa para verificar seus níveis de açúcar?	
04. Você está satisfeito (a) com o seu tratamento atual?	
05. Você está satisfeito (a) com a flexibilidade que você tem na sua dieta?	
06. Você está satisfeito (a) com a apreensão que seu diabetes gera na sua família?	
07. Você está satisfeito (a) com o seu conhecimento sobre diabetes?	
08. Você está satisfeito (a) com o seu sono?	
09. Você está satisfeito (a) com sua vida social e amizades?	
10. Você está satisfeito (a) com sua vida sexual?	
11. Você está satisfeito (a) com seu trabalho, escola ou atividades domésticas?	
12. Você está satisfeito (a) com a aparência do seu corpo?	
13. Você está satisfeito (a) com o tempo que você usa fazendo exercícios físicos?	
14. Você está satisfeito (a) com seu tempo de lazer?	
15. Você está satisfeito (a) com sua vida em geral?	

Escore de satisfação (15):

1	2	3	4	5

2)Impacto:

1	2	3	4	5
NUNCA	QUASE NUCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE

16.Com que frequência você sente dor associada ao seu tratamento de diabetes?	
17. Com que frequência você se sente constrangido (a) em ter que tratar seu diabetes em público?	
18. Com que frequência você se sente fisicamente doente?	
19. Com que frequência seu diabetes interfere na vida de sua família?	
20. Com que frequência você tem uma noite de sono ruim?	
21. Com que frequência você constata que seu diabetes está limitando sua vida social e amizades?	
22. Com que frequência você se sente mal consigo mesmo?	
23. Com que frequência você se sente restringido (a) por sua dieta?	
24. Com que frequência seu diabetes interfere na sua vida sexual?	
25. Com que frequência seu diabetes priva você de dirigir um carro ou usar uma máquina?	
26. Com que frequência seu diabetes interfere nos seus exercícios físicos?	
27. Com que frequência você falta ao trabalho, escola ou responsabilidades domésticas por causa de seu diabetes?	
28. Com que frequência você se percebe explicando a si mesmo (a) o que significa ter diabetes?	
29. Com que frequência você acha que seu diabetes interrompe suas atividades de lazer?	
30. Com que frequência você se sente constrangido (a) de contar aos outros sobre seu diabetes?	
31. Com que frequência você se sente incomodado (a) por ter diabetes?	
32. Com que frequência você sente que, por causa do diabetes, você vai ao banheiro mais que os outros?	
33. Com que frequência você come algo que você não deveria, em vez de dizer que tem diabetes?	

Escore de Impacto (18):

1	2	3	4	5

3) Preocupações sociais / vocacionais:

1	2	3	4	5
NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE

34. Com que frequência você se preocupa se você vai se casar?	
35. Com que frequência você se preocupa se você vai ter filhos?	
36. Com que frequência você se preocupa se você não vai conseguir o emprego que deseja?	
37. Com que frequência você se preocupa se lhe será recusado um seguro?	
38. Com que frequência você se preocupa se você será capaz de concluir seus estudos?	
39. Com que frequência você se preocupa se você perderá o emprego?	
40. Com que frequência você se preocupa se você será capaz de tirar férias ou viajar?	

Escore de Preocupações sociais/ vocacionais (07):

1	2	3	4	5

4) Preocupações relacionadas ao Diabetes:

1	2	3	4	5
NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE

41. Com que frequência você se preocupa se você virá a desmaiar?	
42. Com que frequência você se preocupa que seu corpo pareça diferente porque você tem diabetes?	
43. Com que frequência você se preocupa se você terá complicações em razão de seu diabetes?	
44. Com que frequência você se preocupa se alguém não sairá com você por causa do seu diabetes?	

Escore de preocupações relacionadas ao diabetes (04):

1	2	3	4	5

DOMÍNIO	% . 1	% . 2	% . 3	% . 4	% . 5
S (15)					
I (18)					
P S/V (07)					
PRD (04)					