



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

CAMILA THAIS DE CARVALHO MESSORA

LETRAMENTO EM SAÚDE E NÍVEIS DE ESTRESSE COMO FATORES
IMPACTANTES NA ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO E
CONTROLE GLICÊMICO DE PACIENTES COM *DIABETES MELLITUS*
TIPO 1

CAMPINAS

2018

CAMILA THAIS DE CARVALHO MESSORA

**LETRAMENTO EM SAÚDE E NÍVEIS DE ESTRESSE COMO FATORES
IMPACTANTES NA ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO E
CONTROLE GLICÊMICO DE PACIENTES COM *DIABETES MELLITUS*
TIPO 1**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências na área
de Clínica Médica.

Orientadora: Profa. Dra. Elizabeth João Pavin

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Cândida Ribeiro Parisi

Coorientadora: Profa. Dra. Sandra Cristina Lopes Freitas

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À TESE DA ALUNA CAMILA THAIS DE CARVALHO
MESSORA ORIENTADA PELA PROFA. DRA. ELIZABETH JOÃO PAVIN

Campinas

2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

M564L MESSORA, Camila Thais de Carvalho, 1990-
Letramento em saúde e níveis de estresse como fatores impactantes na adesão ao tratamento medicamentoso e controle glicêmico de pacientes com *diabetes mellitus* tipo 1 / Camila Thais de Carvalho MESSORA. – Campinas, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: Elizabeth João Pavin.

Coorientadores: Maria Cândida Ribeiro Parisi e Sandra Cristina Lopes Freitas.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. *Diabetes Mellitus* tipo 1. 2. Adesão à medicação. 3. Educação em saúde. 4. Alfabetização em saúde. I. Pavin, Elizabeth João, 1956-. II. Parisi, Maria Cândida Ribeiro. III. Freitas, Sandra Cristina Lopes. IV. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. V. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Health Literacy and stress levels as impacting factors in adherence to drug treatment and glycemic control of patients with type 1 diabetes mellitus

Palavras-chave em inglês:

Diabetes Mellitus, Type 1

Medication adherence

Health education

Health literacy

Área de concentração: Clínica Médica

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

Elizabeth João Pavin [Orientador]

Marília de Brito Gomes

Marília Estevam Cornélio

Data de defesa: 28-08-2018

Programa de Pós-Graduação: Clínica Médica

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

CAMILA THAIS DE CARVALHO MESSORA

ORIENTADOR: ELIZABETH JOÃO PAVIN

COORIENTADOR: MARIA CÂNDIDA RIBEIRO PARISI

COORIENTADOR: SANDRA CRISTINA LOPES FREITAS

MEMBROS

1. PROF. DR. ELIZABETH JOÃO PAVIN

2. PROF. DR. MARÍLIA DE BRITO GOMES

3. PROF. DR. MARÍLIA ESTEVAM CORNÉLIO

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

[28/08/2018]

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Silmar e Domingos,
pelo incentivo e pelo amor
que me deram forças para vencer essa batalha.

Eu amo vocês.

A minha irmã, Thereza,
pelo apoio e paciência
constantemente durante essa fase.

Ao meu avô, Essio,
para quem dedico esse título com muito carinho.

Posso sentir o orgulho que está de mim,
aonde quer que esteja.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me presentear com oportunidades tão enriquecedoras para meu futuro.

Aos meus pais, Silmar e Domingos, por serem meu porto seguro e por todo apoio durante esse trajeto. Essa vitória é nossa.

A minha irmã, Thereza, pela paciência e por me acalmar nos momentos mais difíceis.

A toda minha família que torceu por mim e me acompanhou durante essa etapa.

As minhas colegas de trabalho, Beatriz e Rose, por entenderem minha ausência.

A minha orientadora, Elizabeth, pela paciência e pelos grandes ensinamentos durante o percurso. Devo muito a você. Meu muito obrigado.

A minha coorientadora, Profa. Cândida, pelos ensinamentos compartilhados.

A minha coorientadora, Profa. Sandra, que contribuiu para que nosso trabalho ficasse cada dia melhor, desde Coimbra. Fico muito feliz em ter te encontrado.

Aos Professores da Pós-Graduação pelos ensinamentos e aos funcionários, especialmente ao Yuri, por sempre esclarecer minhas dúvidas e estar disposto a ajudar.

A minha amiga e também mestre Beatriz, que me apresentou a Pós-Graduação e que apesar da distância física esteve sempre me apoiando.

Aos meus amigos, que entenderam minha ausência e que sempre estiveram ao meu lado, ouvindo minhas reclamações e me ajudando a seguir em frente.

Aos pacientes do ambulatório, que aceitaram participar desta pesquisa. Sem vocês esse estudo não existiria.

Ao estatístico, Henrique, por me fazer entender um pouco de estatística e pela paciência. Obrigado pela ajuda.

RESUMO

Letramento em Saúde (LS) corresponde a competências cognitivas que motivam os indivíduos em obterem acesso, compreenderem e transformarem as informações em saúde em atitudes assertivas em busca de melhor controle da doença. No *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1), o paciente deve entender e converter as orientações fornecidas em decisões que promovam o autogerenciamento adequado da sua doença. A adesão ao tratamento medicamentoso (ATM) é crucial no tratamento do DM1, e se adequada, pode diminuir os riscos de complicações agudas e crônicas da doença. O estresse relacionado ao *diabetes*, *diabetes distress* (DD), é comum em pacientes DM1 e diz respeito a sentimentos de tristeza, frustração, raiva, desapontamento, fadiga, desorganização e *burnout*. O objetivo deste estudo foi avaliar os níveis de LS e DD em pacientes DM1 e a relação destes fatores com a ATM e o controle glicêmico. A pesquisa foi realizada em ambulatório especializado de um hospital universitário no sudeste do Brasil entre março de 2015 e dezembro de 2017, com pacientes DM1 acompanhados há pelo menos seis meses no serviço. Foram coletados dados sociodemográficos, econômicos e clínicos e aplicados os instrumentos: *Test of Functional Health Literacy in Adults – Short version* (S-TOFHLA) para avaliar LS; *Problem Areas in Diabetes* (PAID) para DD e *Brief Medication Questionnaire* (BMQ) para ATM. Participaram do estudo 104 pacientes com DM1, sendo a maioria mulheres (68,27%), sem companheiro (61,54%), com renda mensal de até 1 salário mínimo (57,69%), com média de idade de 34,51 anos e de escolaridade de 10,73 anos. Os resultados indicaram que 85,58% dos pacientes apresentaram LS adequado, 50,96% estresse não elevado, e adesão ao tratamento medicamentoso em 52,88%. As análises de regressão evidenciaram que o aumento no número de monitorizações de glicemias capilares elevou em 10% a probabilidade do paciente apresentar adesão ao tratamento medicamentoso e que o aumento de um ponto no escore do PAID (estresse relacionado ao *diabetes*) diminuiu em 1% a probabilidade de ATM. Além disso, ser do sexo masculino levou a uma redução média de 1,09% da HbA1c em comparação ao sexo feminino. O LS de pacientes DM1 atendidos em serviço público terciário da região sudeste brasileira não se associou a ATM nem ao controle glicêmico. De forma semelhante, o DD não apresentou relação com os níveis de HbA1c. Entretanto o aumento do nível do estresse (DD) se relacionou à diminuição da ATM.

Palavras-chave: *Diabetes Mellitus* tipo 1, letramento em saúde, adesão ao tratamento medicamentoso, *diabetes distress*, educação em saúde.

ABSTRACT

Health Literacy (HL) refers to "cognitive and social skills that determine individuals motivation and ability to access, understand and use information in ways that promote and maintain good health". In type 1 diabetes mellitus (T1DM), the patient should understand and convert the provided guidelines into decisions that promote proper self-management of their disease. Adherence to drug treatment (ADT) is crucial in the treatment of T1DM, and if appropriate, may reduce the risks of acute and chronic complications of the disease. Diabetes-related stress, diabetes distress (DD), is common in T1DM patients and concerns feelings of sadness, frustration, anger, disappointment, fatigue, disorganization, and burnout. The objective of this study was to evaluate the levels of HL and DD in T1DM patients and the possible impact of these factors on ADT and glycemic control. The research was carried out in a specialized outpatient clinic of a university hospital in southeastern Brazil between March 2015 and December 2017, with T1DM patients followed for at least six months in the service. Data on socio-demographic, economic and clinical conditions were collected and the following instruments were applied: S-TOFHLA for HL; Problem Areas in Diabetes (PAID) for DD and Brief Medication Questionnaire (BMQ) for ADT. The study included 104 T1DM patients, the majority of whom were women (68.27%), with no partner (61.54%), with a monthly income of up to 1 minimum wage (57.69%), with a mean age of 34.51 years and mean age of schooling 10.73 years. The results indicated that 85.58% of the patients presented adequate HL, 50.96% non-elevated stress, and adherence to drug treatment in 52.88%. Regression analysis showed that the increase in the number of capillary glucose monitoring increased the probability of adherence to drug treatment by 10% and that the increase of one point in the PAID score (diabetes distress) decreased by 1% the probability of ADT. In addition, being male led to an average reduction of 1.09% of A1c compared to female. The HL of T1DM patients treated in a tertiary public service in the Southeastern Brazilian region was not associated with ADT or glycemic control. Similarly, DD had no relation to A1c levels. However, the increase in the level of stress (DD) was related to a decrease in adherence to drug treatment (ADT).

Key-words: Type 1 Diabetes Mellitus, health literacy, adherence to drug treatment, diabetes distress, health education.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – *American Diabetes Association*

ADT – *Adherence to drug treatment*

ATM – Adesão ao tratamento medicamentoso

BICI – Bomba de infusão contínua de insulina

BMQ - *Brief Medication Questionnaire*

CID-10 – Código internacional de doenças

DCCT – *Diabetes Control and Complications Trial*

DD – *Diabetes Distress*

DM – *Diabetes Mellitus*

DM1 – *Diabetes Mellitus* tipo 1

DM1A – *Diabetes Mellitus* tipo 1 autoimune

DM2 – *Diabetes Mellitus* tipo 2

EASD – *European Association for the Study of Diabetes*

EUA – Estados Unidos da América

GAD – Anticorpo anti-descarboxilase do ácido glutâmico

HAS – Hipertensão arterial sistêmica

HbA1c – Hemoglobina glicada

HL – *Health Literacy*

HLA - *Human Leukocyte Antigen*

HLS/SNS - *Healthy Literacy Scale and Subject Numeracy Scale*

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICA - Anticorpos antiilhota

IMC – Índice de massa corporal

INAF – Indicador de Alfabetismo Funcional

LS – Letramento em saúde

MAT – Medida de adesão ao tratamento

NPH – Insulina humana de ação intermediária

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAID - *Problem Areas in Diabetes*

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

S-TOFHLA - *Test of Functional Health Literacy in Adults - Short version*

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

T1DM – Type 1 Diabetes Mellitus

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UR – Insulina de ação ultrarrápida

ZnT8 – Anticorpo anti-ZincoT8

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1 <i>DIABETES MELLITUS</i> TIPO 1	13
1.2 LETRAMENTO EM SAÚDE	15
1.2.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE LETRAMENTO EM SAÚDE	20
1.3 <i>DIABETES DISTRESS</i>	21
1.3.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE <i>DIABETES DISTRESS</i>	22
1.4 ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (ATM)	23
1.4.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (ATM)	24
2. JUSTIFICATIVAS	26
3. OBJETIVOS	27
3.1 PRINCIPAL	27
3.2 SECUNDÁRIOS	27
4. METODOLOGIA	28
4.1 DESENHO DO ESTUDO	28
4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	28
4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	28
4.4 COLETA DE DADOS	28
4.4.1 VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS	29
4.4.2 INSTRUMENTOS	30
4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA	31
4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	32
5. RESULTADOS	33
5.1 CASUÍSTICA	33
5.1.1 PACIENTES DM1	33
5.1.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E ECONÔMICAS (TABELA 1)	33
5.1.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E LABORATORIAIS (TABELA 2)	34
5.2 LETRAMENTO EM SAÚDE, <i>DIABETES DISTRESS</i> E ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (TABELA 3)	35

5.3 FATORES ASSOCIADOS AO LETRAMENTO EM SAÚDE (TABELA 4)	35
5.4 FATORES ASSOCIADOS AO <i>DIABETES DISTRESS</i> (TABELA 5)	36
5.5 FATORES ASSOCIADOS A ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (TABELA 6 e 7)	37
5.6 FATORES ASSOCIADOS AO CONTROLE GLICÊMICO (TABELA 8)	40
5.7 COMPARAÇÕES (TABELAS 9 E 10)	42
5.8 CORRELAÇÕES (TABELA 11)	45
6. DISCUSSÃO	45
7. LIMITAÇÃO DO ESTUDO	54
8. CONCLUSÕES	55
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
ANEXOS	67
ANEXO 1. Questionário-Padrão para coleta de dados pessoais, socioeconômicos, demográficos, características clínicas e laboratoriais	67
ANEXO 2. <i>Test of Functional Health Literacy in Adults - Short version (S-TOFHLA)</i>	70
ANEXO 3. <i>Problem Areas in Diabetes (PAID)</i>	76
ANEXO 4. <i>Brief Medication Questionnaire (BMQ)</i>.....	79
ANEXO 5. Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em pesquisa da UNICAMP ...	80

1. INTRODUÇÃO

1.1 *DIABETES MELLITUS TIPO 1*

O *Diabetes Mellitus* tipo 1 (DM1) é caracterizado pela destruição autoimune das células β pancreáticas mediada por linfócitos T, resultando na incapacidade progressiva de produzir insulina. É subdividido em dois tipos: 1A (autoimune) e 1B (idiopático). O DM1A é a forma mais prevalente e caracteriza-se pela presença de marcadores de autoimunidade, cujos principais autoanticorpos são: anti-ilhota (ICA), anti-insulina, anti-descarboxilase do ácido glutâmico (GAD) e anti-ZincoT8 (ZnT8) (1). Este tipo de DM é responsável por 5 a 10% de todos os casos, acometendo principalmente crianças e adolescentes (1).

A incidência varia de acordo com as diferentes regiões geográficas e envolvem diferentes genes de suscetibilidade, além de fatores ambientais. Finlândia e Sardenha (Itália) apresentam as maiores taxas de incidência da doença, com valores maiores que 60 e 40 casos por 100.000 habitantes por ano, respectivamente. Na Europa e América do Norte as taxas também são elevadas e a tendência é que o número de casos por 100.000 habitantes dobre até 2020. No Brasil, a incidência de DM1, em uma determinada região do interior do estado de São Paulo, foi de 10,4/100.000/ano, revelando aumento de 6,7 vezes em duas décadas (2).

Os principais fatores envolvidos na fisiopatologia do DM1 são a predisposição genética, cujos genes mais relevantes pertencem ao sistema antígeno leucocitário humano (*Human Leukocyte Antigen*, HLA), a autoimunidade e os fatores ambientais como infecções virais, componentes dietéticos e microbiota intestinal. Poliúria, polidipsia, polifagia, astenia, fraqueza e perda de peso constituem os principais sinais e sintomas da doença, sobretudo ao diagnóstico ou na presença de mau controle metabólico (3).

O tratamento do DM1 consiste na insulinoterapia exclusiva e permanente imediatamente ao diagnóstico, sendo seu objetivo principal o alcance do bom controle metabólico, traduzido por níveis de hemoglobina glicada (HbA1c) dentro das metas preconizadas pela Associação Americana e Europeia de *Diabetes* (ADA E EASD), bem como pela menor variabilidade glicêmica possível, a fim de evitar ou retardar o desenvolvimento de complicações agudas e crônicas da doença (3). A HbA1c, exame que afere a média das glicemias nos últimos 120 dias, deve ser aferida pelo menos três vezes ao ano, e é o exame de escolha para avaliação do controle glicêmico. As taxas consideradas alvos para um bom controle podem variar, dependendo da idade, tempo de DM, comorbidades, presença de complicações crônicas, expectativa de vida e grau de percepção de hipoglicemias dos

pacientes; entretanto, na maioria dos pacientes adultos sem complicações graves, a taxa ideal preconizada é menor do que 7% (1).

O *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) foi um marco na história do DM1, pois englobou o maior número de pacientes DM1 estudados prospectivamente, cujo desfecho principal foi avaliar se o controle glicêmico intensivo prevenia a ocorrência de complicações crônicas do *diabetes*. Foram estudados 1441 pacientes DM1, divididos em dois braços: (i) bom controle, sob tratamento intensivo, composto por indivíduos que apresentaram taxas de HbA1c próximas a 6,5%; e (ii) mau controle, sob tratamento convencional, formado por indivíduos com HbA1c ao redor de 8%. Como resultados, o DCCT revelou que o bom controle glicêmico diminuiu as chances de retinopatia em 75%, de nefropatia em 34% e de neuropatia periférica em 69% (4).

Para que os pacientes portadores de DM1 alcancem e mantenham um controle glicêmico adequado eles precisam seguir todos os dias das suas vidas, um tratamento considerado complexo. Este tratamento inclui a aplicação diária de múltiplas injeções de insulina, a realização de cálculos de doses de insulina rápida ou ultrarrápida (*bolus*), de acordo com suas monitorizações de glicemias capilares e do consumo de carboidratos a cada refeição, além da prática de atividade física e dieta, ambas individualizadas para a idade e presença de outras morbidades.

De modo geral, os pacientes DM1 precisam realizar no mínimo seis a oito glicemias capilares por dia nos seguintes horários: jejum, pré-almoço e jantar, pós-café, almoço, jantar e madrugada. A frequência recomendada para a automonitorização das glicemias deve ser definida em função do tipo de DM, do grau de estabilidade ou instabilidade glicêmica e das condições clínicas de cada paciente. Estas aferições são muito importantes para correção de eventuais glicemias pré-prandiais fora dos alvos, para redução do risco de hipoglicemias, bem como para a avaliação das respostas individuais à terapia preconizada e possíveis ajustes (1).

O seguimento do plano alimentar individualizado constitui outro pilar do tratamento do DM1 e contribui para manter ou alcançar o peso ideal, evitar o aparecimento de comorbidades e complicações do *diabetes* e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (5).

Estudo realizado em 2017 por Fernandes em um hospital de Portugal com 70 indivíduos DM, sendo 15,7% com DM1, mostrou que após intervenção terapêutica nutricional individualizada os valores de HbA1c diminuíram significativamente, indo de $9,9 \pm 2,4\%$ para $8,2 \pm 1,9\%$ (6).

Particularmente, a contagem de carboidratos para cálculo de doses de insulina pré-prandiais é fundamental para o alcance do controle glicêmico. Os pacientes necessitam de treinamento específico, supervisionado preferencialmente por nutricionista com capacitação em *diabetes*, a fim de estabelecer a quantidade de carboidratos das refeições, aprendendo a pesar e/ou estimar o tamanho das porções e praticando a leitura correta de rótulos dos alimentos (7).

Adicionalmente, a prática de atividade física constitui o terceiro pilar no tratamento do DM1. A recomendação preconizada é a atividade física aeróbica, como caminhadas por 150 minutos por semana, distribuídas em pelo menos três sessões, e atividade anaeróbica, três vezes na semana (3). O combate ao sedentarismo tem impacto tanto na melhora do controle glicêmico quanto na melhora de certas comorbidades, como excesso de peso, hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia, risco cardiovascular, insônia, entre outras (3).

1.2 LETRAMENTO EM SAÚDE

O Letramento em Saúde (LS) é um termo específico, incorporado ao vocabulário em saúde recentemente. O termo surgiu no escopo da Educação em Saúde, sendo mencionado pela primeira vez por Simonds (1974) (8). Constitui um construto com conceito mensurável, que indica o quanto o indivíduo é capaz de compreender informações relacionadas à saúde, as prescrições médicas, aos rótulos de medicamentos, além de saber navegar nos sistemas de saúde para que possa aplicar as orientações recebidas em sua vida diária. Essas competências incluem, dentre outras: entender, interpretar, analisar e aplicar informações de saúde em várias situações de vida (9, 10).

Já o letramento, traduzido para o português a partir da palavra inglesa *literacy*, foi introduzido no Brasil na década de 80 e pode ser visto como “O resultado da ação de ensinar e aprender as práticas sociais de leitura e escrita”; e “O estado ou condição que adquire um grupo social ou um indivíduo como consequência de ter-se apropriado da escrita e de suas práticas sociais” (11).

No Brasil, até 1940, alfabetizado era considerado o indivíduo que sabia ler e escrever, avaliado por meio da capacidade de escrever o próprio nome. A partir de 1950 essa classificação passou a compreender indivíduos que fossem capazes de escrever um bilhete simples.

A partir de 2001 surgiu a proposta da Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) para ampliação do conceito de *literate* para

functionally literate, e, portanto, a sugestão de que as avaliações internacionais sobre domínio de competências de leitura e de escrita fossem além do medir apenas a capacidade de saber ler e escrever (12, 13).

Neste mesmo ano, em 2001, surgiu no Brasil o Indicador de Alfabetismo Funcional (INAF), com uma nova proposta, visando mensurar o letramento na população adulta brasileira. Nesta proposta, o letramento ia além do alfabetismo, pois englobava a capacidade de ler, escrever e fazer cálculos simples. Este indicador foi obtido por meio da avaliação de indivíduos com idades entre 15 e 64 anos residentes em zonas urbana e rural do país.

O alfabetismo possui a seguinte classificação (14):

- Analfabetismo absoluto: indivíduos que não conseguem ler palavras e frases simples, ainda que uma parcela destes consiga ler números familiares (números de telefone, preços, de ônibus, etc.).
- Analfabetismo rudimentar: indivíduos que localizam uma ou mais informações explícitas em textos muito simples; comparam, leem e escrevem números familiares (horários, preços, cédulas/moedas, telefone); resolvem problemas simples do cotidiano envolvendo operações matemáticas elementares; e reconhecem sinais de pontuação.
- Funcionalmente alfabetizado nível elementar: indivíduos que resolvem problemas envolvendo operações básicas; e comparam ou relacionam informações numéricas ou textuais expressas em gráficos ou tabelas simples, presentes em situações de contexto cotidiano doméstico ou social. Entretanto, são indivíduos que diante de situações com um grau maior de complexidade, que envolvam habilidades de associação e interrelação, apresentam limitações.
- Funcionalmente alfabetizado nível intermediário: indivíduos que localizam informações expressas de forma literal em textos diversos; resolvem problemas envolvendo operações matemáticas mais complexas como cálculo de porcentagens e proporções; interpretam e elaboram síntese de textos, relacionando regras a situações particulares a partir do reconhecimento de evidências e argumentos e são capazes de discutir a moral da história com sua própria opinião ou senso comum; são indivíduos que também reconhecem figuras de linguagem ou sinais de pontuação.

- Proficientes: indivíduos que elaboram textos de maior complexidade e opinam sobre o posicionamento ou estilo do autor do texto; interpretam tabelas e gráficos envolvendo mais de duas variáveis, compreendendo elementos como escalas, tendências e projeções, e que resolvem situações-problema relativas a tarefas de contextos diversos.

De modo inverso, a taxa de analfabetismo corresponde à porcentagem de pessoas analfabetas, aquelas que não sabem ler ou escrever, com 15 anos ou mais de idade, em relação ao total de pessoas dessa mesma faixa etária. Segundo Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2016 no Brasil, 11,8 milhões de indivíduos foram considerados analfabetos, perfazendo 7,2% da população com idade igual ou maior a 15 anos (15).

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) define analfabetismo funcional como a “proporção de pessoas com 15 anos ou mais que possuem menos de quatro anos de estudo em relação ao total de pessoas da população com a mesma faixa etária” (16). De forma mais simples, são aqueles indivíduos que embora reconheçam letras e números são incapazes de compreender textos simples e realizar operações matemáticas minimamente elaboradas.

Segundo o último censo do INAF (2016), o número de pessoas alfabetizadas correspondeu a 73% da população investigada. Deste total, 27% foram classificadas como analfabetas funcionais e desta porcentagem, 4% corresponderam ao grupo de pessoas consideradas analfabetas, já que não conseguiam realizar tarefas simples envolvendo leitura de palavras e frases. Apenas 8% se enquadravam na categoria de pessoas proficientes. Pode-se afirmar que a quantidade de pessoas com idades entre 15 e 64 anos nessa condição se manteve estável na comparação com os resultados obtidos em 2011 (14).

Em alguns casos, mesmo possuindo bom nível de instrução formal, o paciente pode não compreender as orientações sobre sua doença, não conseguindo ler e interpretar bulas de remédios, receitas de medicamentos, etc. O LS é considerado um fator determinante para o alcance de comportamentos de saúde que melhorem a qualidade de vida de pacientes, particularmente os portadores de doenças crônicas; neste contexto, o *diabetes mellitus* adquire importância relevante, pois além de apresentar prevalências muito elevadas e crescentes em todo o mundo, necessita tratamento contínuo e em muitos casos, de alta complexidade (17).

LS pode ser caracterizado como funcional, comunicativo e crítico. LS funcional refere-se a habilidades de ler e escrever, portanto aos atributos mais simples. O letramento comunicativo demanda a capacidade de depurar as informações de saúde transformando-as

em significados reais que possam ser compartilhados. Já o LS crítico diz respeito à habilidade de análise crítica de todo o conteúdo informativo recebido para posteriormente, tomar decisões; este tipo de LS é considerado o de complexidade mais elevada (18).

Outro conceito importante ligado ao LS é o empoderamento. Trata-se de um conceito amplo e multidimensional. Para que o empoderamento ocorra, o paciente deve pensar de maneira crítica e agir de forma autônoma ou independente, optando por escolhas de saúde próprias, de forma a gerir e manejar o controle da sua doença (19). Entretanto, ainda é controverso na literatura o impacto dos diferentes níveis de LS no empoderamento dos pacientes.

É reconhecido que pacientes com baixa escolaridade tendem a apresentar níveis de LS também mais baixos. Sampaio et al., ao estudarem 82 pacientes com *diabetes mellitus* tipo 2 (DM2) de um hospital público utilizando o *Test of Functional Health Literacy in Adults – Short version* (S-TOFHLA) verificaram que quanto menos anos de estudo, maiores as chances dos pacientes apresentarem LS inadequado (20). Outro estudo, realizado na atenção básica utilizando o instrumento *The Short Assessment of Health Literacy for Portuguese speaking Adults* (SAHLPA-18) para aferir LS, mostrou que os pacientes possuíam em média 11 anos de estudo e de forma semelhante, aqueles com menor escolaridade, tinham maiores chances de apresentar LS inadequado (21).

O primeiro estudo sobre LS realizado nos Estados Unidos da América (EUA) ocorreu no ano de 2000 em dois hospitais públicos do país. Um terço dos participantes que tinham o inglês como língua nativa, apresentou LS inadequado; esta taxa passou para 60% nos participantes cuja língua nativa era o espanhol. Estes indivíduos com LS inadequado não foram capazes de ler os materiais de saúde elementares assim como orientações médicas simples relacionadas à prescrição de medicamentos; desta forma, informações como o número e os horários de comprimidos diários não foram compreendidos (22).

As taxas de LS descritas na literatura científica apresentam grande variabilidade, a qual pode ser justificada pelas diferenças entre as populações estudadas relacionadas à raça, escolaridade, condições socioeconômicas, bem como em quais países os estudos foram realizados. Entretanto, um dos principais fatores diz respeito aos instrumentos utilizados para mensurar o letramento (21).

De forma semelhante, os estudos que avaliam as associações entre os níveis de LS e o controle glicêmico do *diabetes*, bem como a presença de comorbidades e de complicações também apresentam resultados conflitantes.

Morris et al., em 2006, estudando 1002 pacientes com DM residentes em Vermont (EUA), em sua maioria DM2, utilizando o instrumento S-TOFHLA, observaram que 83% possuíam LS adequado (23). Neste estudo, os autores não encontraram associação com a HbA1c, pressão arterial, dislipidemia e presença de complicações crônicas do *diabetes*.

Carthery-Goulart et al., em 2009, estudando 312 indivíduos saudáveis que utilizavam os serviços de hospital universitário, verificaram LS inadequado em 32,4% deles (24). Este foi o estudo que validou o instrumento S-TOFHLA para a língua e cultura da população brasileira.

Estudo recente realizado por Saaed et al. (2018) envolvendo 204 indivíduos DM2 paquistaneses, utilizando o S-TOFHLA para avaliar LS, mostrou associação significativa entre o LS inadequado e o mau controle glicêmico (HbA1C média > 9%) e a presença de complicações macro e microvasculares, principalmente a retinopatia. Os autores obtiveram taxa 67,2% de LS inadequado na população estudada (25).

Na literatura, o primeiro estudo sobre a associação entre LS (mensurado pelo teste *Newest Vital Sign: NVS*) e auto-eficácia ao tratamento medicamentoso (verificada através da escala *Self-Efficacy for Appropriate Medication Use Scale: SEAMS*) com ATM (escala de *Morisky*) e controle glicêmico, foi publicado por Huang et al. em 2018. O estudo envolveu 174 indivíduos DM2, com idade maior ou igual a 20 anos em uso de pelo menos uma medicação oral por dia. Um dos resultados principais foi a não associação entre LS e ATM. Entretanto, a maior autoeficácia ao tratamento medicamentoso associou-se à melhor ATM e a níveis mais baixos de HbA1c (26). Este trabalho introduz um novo elemento que pode funcionar como mediador ou que pode ser determinante para o alcance do controle metabólico do DM, conhecido como autoeficácia ao tratamento medicamentoso.

Desta forma, o LS adequado é fundamental para a compreensão e interpretação das informações sobre as doenças e seus tratamentos, principalmente as doenças crônicas. Particularmente em relação ao DM1, o LS é ainda mais determinante, pois além das atribuições citadas anteriormente, os pacientes precisam participar ativamente do seu tratamento, manejando e gerenciando sua doença; para isto, faz-se necessária a aquisição de habilidades com grau elevado de complexidade para o alcance do bom controle glicêmico e melhor qualidade de vida.

1.2.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE LETRAMENTO EM SAÚDE

Alguns instrumentos utilizados para avaliar LS são:

- ***Test of Functional Health Literacy in Adults (S-TOFHLA)***: foi desenvolvido por Parker em 1995 e validado para a população brasileira por Carthery-Goulart et al. em 2009 (24,27). Este instrumento é composto por duas partes: compreensão de texto com 36 questões, sendo que cada item correto possui valor de 2 pontos; e compreensão numérica com 4 questões, sendo que cada item correto possui valor de 7 pontos, totalizando uma escala de 100 pontos. Os resultados são definidos pelos escores: 0-53: letramento inadequado; 54-66: letramento marginal; e 67-100: letramento adequado (27).
- ***Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)***: desenvolvido no início dos anos 1990, sendo o primeiro instrumento para avaliar LS. O tempo de aplicação é rápido, sendo de 2 a 3 minutos; entretanto, o teste não avalia habilidades numéricas. Durante a aplicação, o indivíduo lê 66 termos médicos comuns utilizados nos serviços de saúde, sendo avaliados posteriormente em relação à pronúncia e leitura. A classificação é caracterizada como: inadequada quando ocorre acerto entre 0-44 termos, limitado quando 45-60 termos são respondidos de forma correta e adequada, quando há mais de 61 acertos (12,28). Foi validado para a língua espanhola (*The Short Assessment of Health Literacy for Spanish speaking Adults - SAHLSA*) (29) e para o português do Brasil (*The Short Assessment of Health Literacy for Portuguese speaking Adults - SAHLPA*) (30).

(34). Para a estruturação final do NVS, os pacientes entrevistados recebem informações relacionadas à saúde, lidas para que os pesquisados respondam a algumas questões que os autores chamaram de cenários, cuja finalidade é demonstrar a capacidade dos mesmos em usar as informações recebidas. As questões são pontuadas e analisadas (certo/errado) e comparadas com as respostas padronizadas de acordo com um gabarito com as respostas corretas. Os cinco cenários são: (1) instruções para uma prescrição de medicação para dor de cabeça, (2) um termo de consentimento para uma angiografia coronariana, (3) instruções de autoatendimento para insuficiência cardíaca, (4) o conteúdo nutricional a partir do rótulo da embalagem de um sorvete, (5) instruções para medicação para a asma, incluindo uma diminuição gradual da dose de esteroides. Esse instrumento é composto por 21 questões, com 3 a 6 questões por cenário. O teste conhecido como NVS, com versão final curta, em relação ao instrumento prévio descrito acima, foi elaborado a partir de um dos cenários anteriormente referidos: o rótulo nutricional do sorvete. O NVS, nesta versão, mede principalmente capacidade numérica.

1.3 DIABETES DISTRESS

Viver com DM1 é uma tarefa desgastante e frequentemente cursa com altos níveis de estresse. A *American Diabetes Association* (ADA) propôs uma avaliação psicológica no seguimento clínico dos pacientes com *diabetes*, bem como a investigação de sintomas psiquiátricos para que estes distúrbios sejam diagnosticados e tratados adequadamente e a tempo (1).

O estresse relacionado ao *diabetes*, denominado de “*Diabetes Distress*” (DD), é muito comum em pacientes DM1 e refere-se a sentimentos de tristeza, frustração, desapontamento, fadiga, desorganização e *burnout*, e pode prejudicar o autogerenciamento da doença e conseqüentemente, a adesão ao tratamento medicamentoso e o controle metabólico. Essa situação resulta em elevado nível de estresse e possível impacto negativo tanto no contexto psicológico, familiar e social destes pacientes (35, 36).

O conhecimento das alterações psicológicas resultantes deste estado de *burnout* pode contribuir para o melhor controle metabólico e na escolha de intervenções terapêuticas psicológicas específicas para os pacientes DM1 e seus familiares (37-40).

Estudo realizado na Noruega avaliando 319 indivíduos DM1 mostrou que o DD estava relacionado aos níveis de HbA1c, sendo que a escala *Diabetes Distress Scale* (DDS)

associou-se mais fortemente à HbA1c quando comparada à escala PAID. A média do escore encontrada na escala PAID foi de 23,6, valor compatível com baixo nível de DD (41).

Os problemas emocionais relatados com maior frequência no DM1 apresentam relação com sintomas de hipoglicemias, presença de complicações crônicas ou preocupação em vir a tê-las no futuro, sentir-se esgotado e sobrecarregado por tantas demandas geradas pelo *diabetes* e medo de apresentar hipoglicemia grave com perda da consciência, convulsão e morte (42-44).

1.3.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE *DIABETES DISTRESS*

Dentre os instrumentos mais utilizados para avaliar DD destacamos:

- ***Problem Area in Diabetes* (PAID):** foi originalmente desenvolvido no Centro de *Diabetes* Joslin, em Boston, Massachussets (EUA) sendo validado para a população brasileira por Gross et al. em 2007 (40,49). Avalia o nível de sofrimento emocional associado à rotina de convivência com o *diabetes* (49). O questionário compreende 20 questões que cobrem uma amplitude de estados emocionais frequentemente reportados pelos pacientes com *diabetes*, sendo dividido em 4 subdimensões: *problemas alimentares, problemas de apoio social, problemas de tratamento e problemas emocionais* (40). O instrumento utiliza uma escala *Likert* de 5 pontos variando de: “Não é problema = 0”, “Pequeno problema = 1”, “Problema moderado = 2”, “Quase um problema sério = 3”, “Problema sério = 4”. O escore total de 0-100 pontos é alcançado pela soma das respostas dos 20 itens e multiplicando esta soma por 1,25. Escores altos indicam alto nível de sofrimento emocional (DD), geralmente considerando escores acima de 40 pontos (40).
- ***Diabetes Distress Scale* (DDS):** desenvolvido por Polonsky em 2005 e validado em 2011 para a população brasileira por Curcio (45,46). Tem sua versão com 17 itens divididos em 4 subescalas, sendo: carga emocional (5 itens), insegurança relacionada ao médico (4 itens), estresse relacionado ao regime terapêutico (5 itens) e estresse nas relações interpessoais (3 itens) (45). Utiliza uma escala *Likert* de seis pontos, em que o número 1 representa que a situação indicada na afirmação não é um problema vivenciado pelo respondente e o número 6 indica um sério problema. A soma das respostas das 4 subescalas dividida pelo número de itens gera um

escore total que varia entre 1 a 6. Na avaliação das subescalas, o escore parcial, também calculado pela média, varia de 1 a 6 para cada uma delas. Os escores mais altos indicam maior nível de estresse relacionado ao *diabetes*. Os autores consideram que um escore maior ou igual a 3 corresponde a um nível de estresse passível de atenção clínica.

- ***Questionnaire of Stress in Patients with Diabetes - Revised (QSD-R)***: é uma revisão do *Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes (QSD)* (47). Esta versão revisada é mais curta e contém 45 questões – a versão original foi desenvolvida por Duran em 1995 com 90 itens – sobre estresse psicológico associado a problemas da vida diária em pacientes com DM (48). A versão validada para o Brasil foi desenvolvida por Duran em 1995 (47). O questionário apresenta oito domínios (tempo de lazer, depressão ou medo do futuro, hipoglicemia, regime alimentar, reclamações físicas, trabalho, companheiro e relacionamento médico-paciente) e cada item recebe pontuação que reflete a intensidade do problema (1 indica um pequeno problema e 5 aponta um problema muito grande).
- ***Type 1 Diabetes Distress Scale (T1DDS)***: instrumento desenvolvido para avaliar DD especificamente em pacientes DM1 por Fisher et al. em 2015 (EUA) (50), sendo que a versão brasileira foi traduzida e validada por Silveira et al. em 2017 (*T1DDS Brazilian version*) (35). A escala possui 28 itens e utiliza uma escala de 6 pontos, na qual o paciente circula um número para indicar o grau em que isso é ou não é um problema para eles, de "não é um problema" para um "problema sério". A escala original possui 7 subescalas: impotência (5 itens), estresse gerencial (4 itens), angústia de hipoglicemia (4 itens), percepção social negativa (4 itens), angústia alimentar (3 itens), angústia do médico (4 itens) e amigo/aflição familiar (4 itens). O escore final é dado pela soma dos pontos das subescalas (35).

1.4 ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (ATM)

A definição de adesão ao tratamento medicamentoso (ATM) segundo a OMS refere-se ao “grau do comprometimento do indivíduo, frente às orientações da equipe multiprofissional de saúde quanto ao uso de medicação, seguimento de dietas, mudança no estilo de vida ou à adoção de comportamentos protetores à saúde” (51,52).

Uma revisão sistemática englobando 191 artigos publicados até abril de 2015 avaliou 1792 pacientes DM1 visando identificar os fatores que mais se associavam à baixa ATM; a baixa adesão foi definida pela ausência de queda da HbA1c em um determinado período de tempo como desfecho principal; o estudo mostrou os seguintes resultados: somente as intervenções de caráter psicológico reduziram a HbA1c em -0,310%, enquanto a telemedicina e as abordagens educacionais não modificaram o controle glicêmico de forma significativa (53).

Nos pacientes DM1, a ATM é considerada eficiente quando há compreensão da importância do controle glicêmico para prevenção ou retardo do aparecimento de complicações crônicas e agudas da doença (54). As dificuldades de entendimento sobre o DM1, somados às dificuldades de comunicação com os profissionais da saúde podem ser pontos limitantes para o alcance do bom controle da doença (23).

Diversos fatores podem estar relacionados a não ATM, como baixo nível educacional e/ou socioeconômico; idade dos pacientes; ausência de família estruturada; presença de outras doenças associadas e/ou complicações do *diabetes*; transição da infância para adolescência; dificuldade de acesso às unidades de saúde; número reduzido de profissionais de saúde e atendimento feito por profissionais não treinados. Outra possível causa pode ser a ocorrência de hipoglicemias frequentes que levam os pacientes a omissões de doses de insulina associadas à ingestão excessiva de carboidratos para elevação das suas glicemias (55-57).

Estudo realizado em um hospital de Shangai com indivíduos DM1 e DM2 mostrou que os indivíduos que receberam informações de um profissional de saúde capacitado em *diabetes* apresentaram maior ATM, demonstrando a importância da educação em saúde durante as consultas e grupos terapêuticos (54).

1.4.1 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (ATM)

A ATM pode ser mensurada através da detecção do fármaco nos fluidos biológicos do paciente ou através de sensor contínuo de glicemias intersticiais ou do subcutâneo (forma direta); ou por meio de aplicação de questionários (por telefone, correio, ou “*face to face*”) aos pacientes ou a seus familiares, observação de registros médicos e da farmácia e contagem de comprimidos (forma indireta). A primeira é caracterizada por alto custo financeiro, sendo a segunda mais utilizada nos estudos (12).

Alguns instrumentos utilizados para avaliar ATM são:

- **Brief Medication Questionnaire (BMQ):** foi criado por Svarstad et al. em 1999 e validado para a população brasileira por Bem et al. em 2011 (58,59). É dividido em três domínios (regime, crença e recordação) que buscam identificar as barreiras à adesão medicamentosa (58). O escore total é obtido através da quantidade de respostas positivas em cada domínio: se nenhuma resposta confirma adesão; se 1 resposta positiva em 1 domínio, Estamos diante de um paciente com provável adesão; se resposta positiva em 2 domínios, paciente com provável baixa adesão; e se resposta positiva em 3 domínios, o paciente é considerado com baixa adesão (59).
- **Morisky Medication Adherence Scale (MMAS):** criado em 1986 por Morinsky et al. e contempla quatro perguntas dicotômicas sobre esquecimento, descuido e interrupção/aumento da dose do fármaco. Este questionário avalia o comportamento do paciente diante das medicações as quais faz uso (67). A partir do MMAS surgiu outro instrumento conhecido como Medida de Adesão ao Tratamento (MAT) na língua portuguesa de Portugal que posteriormente foi validado para o português do Brasil por Gomes-Villas Boas et al., em 2014 (60,61).
 - **Medida de Adesão ao Tratamento (MAT):** instrumento que avalia o comportamento do indivíduo em relação ao uso de medicamentos. É composto por sete itens e as respostas são obtidas por meio de escala de seis pontos - 1 (sempre) a 6 (nunca). A soma dos resultados é dividida pelo número de itens e após a soma dos sete itens calcula-se a média de pontuação. A ATM será adequada se a média tiver valor igual a cinco (61).

Diante do exposto, verificamos que o conhecimento sobre o papel do LS e do DD na ATM e controle glicêmico de pacientes DM1 ainda é controverso na literatura científica. Além disso, o maior entendimento das possíveis associações entre os aspectos sociodemográficos, econômicos, clínicos e laboratoriais do DM1 e estes fatores poderá auxiliar as equipes multiprofissionais no atendimento e cuidado destes pacientes.

Este estudo teve como objetivo avaliar o possível impacto do LS e do DD na ATM e controle glicêmico de pacientes DM1 atendidos em hospital público terciário da região sudeste do Brasil.

2. JUSTIFICATIVAS

O DM1 é uma doença crônica que exige mudanças de hábitos de vida e desenvolvimento de comportamentos especiais de autocuidado que deverão ser mantidos por toda a vida do paciente. A educação em *diabetes* constitui a principal ferramenta para garantir o alcance destes objetivos.

A capacitação do indivíduo portador de DM1 deve ser feita por profissionais e equipes qualificadas em educação em *diabetes*. Deparamo-nos com uma população de pacientes cujo LS e níveis de DD não são conhecidos. Mesmo assim, estes indivíduos devem obrigatoriamente fazer uso de esquemas de insulina altamente complexos que demandam compreensão e entendimento matemático para cálculo de doses, além de outros cuidados complexos.

Acreditamos que a ampliação do conhecimento sobre LS e níveis de DD possibilitará a individualização do tratamento tornando-o mais eficaz em relação à ATM e alcance dos alvos glicêmicos ideais. Além disso, à medida que os profissionais de saúde disponham de ferramentas que permitam conhecer melhor a população atendida, novas estratégias de educação em saúde poderão ser aplicadas visando melhores resultados em termos de qualidade de vida.

3. OBJETIVOS

3.1 PRINCIPAL

Avaliar os níveis de LS e DD de pacientes DM1 e o possível impacto destes fatores na adesão ao tratamento medicamentoso e controle glicêmico da doença.

3.2 SECUNDÁRIOS

Avaliar possíveis associações entre as variáveis sociodemográficas, econômicas, clínicas e laboratoriais e os níveis de LS (S-TOFHLA), DD (PAID), ATM (BMQ) e controle glicêmico (taxas de HbA1c) em pacientes DM1.

4. METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo transversal realizado de março de 2015 a dezembro de 2017 com uma amostra total de 104 participantes DM1. O cálculo amostral foi por conveniência.

O grupo foi recrutado no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), hospital público, universitário, de nível terciário, situado em Campinas, São Paulo, Brasil. Os pacientes DM1 foram selecionados durante suas consultas de rotina no ambulatório de *Diabetes Mellitus* tipo 1 do Serviço de Endocrinologia.

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram considerados elegíveis para a pesquisa indivíduos com idade maior ou igual a 18 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico clínico de DM1 e que estivessem em acompanhamento no ambulatório há pelo menos seis meses. Foram incluídos indivíduos com ausência de déficits motores, visuais e auditivos significativos, que pudessem influenciar nas respostas e desempenho dos testes, indivíduos sem alterações cognitivas aparentes, isto é, aqueles que realizavam atividades diárias de forma autônoma, e indivíduos sem histórico de alcoolismo ou abuso de substâncias psicoativas.

4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos pacientes com diagnóstico de doenças psiquiátricas pelo CID-10 (comorbidade psiquiátrica com diagnóstico clínico nos seis meses anteriores à pesquisa), com déficit motor e/ou sensitivo significativos que pudessem influenciar a avaliação dos instrumentos utilizados, insuficiência renal grave ou em diálise, gestantes, amputados, pacientes com neoplasias malignas em fase terminal, transplantados em imunossupressão ou outra condição clínica instável. Pacientes que apresentaram glicemias capilares previamente a entrevista menores que 70 mg/dL foram excluídos do estudo, pois hipoglicemias sintomáticas ou não poderiam prejudicar a compreensão e interferir nas respostas aos questionários.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada somente por uma pesquisadora, afastando a possibilidade de divergência de resultados devido à forma de aplicação dos instrumentos. Foram realizados testes de glicemias capilares nos pacientes DM1 ao momento da admissão para suas consultas de rotina e antes das entrevistas. Para aferição das glicemias capilares,

foram utilizados monitores da marca One-Touch® e tiras reagentes compatíveis; a fim de excluir pacientes com hipoglicemias.

Após convite para participação do estudo, leitura minuciosa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assinatura do mesmo em duas vias, foram aplicados os questionários pela seguinte ordem fixa: (i) Questionário-Padrão para coleta de dados pessoais, socioeconômicos, demográficos, características clínicas e laboratoriais (Anexo 1); (ii) *Test of Functional Health Literacy in Adults - Short version* (S-TOFHLA) para avaliar LS quanto ao escore total e classificação (Anexo 2); (iii) *Brief Medication Questionnaire* (BMQ) para avaliação da ATM (Anexo 3); e (iv) *Problem Areas in Diabetes* (PAID) para quantificação por escore total e classificação, e DD em nível de estresse elevado ou não (Anexo 4). Informações complementares sobre dados clínicos e laboratoriais foram obtidas a partir dos prontuários médicos.

4.4.1 VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

Todos os participantes responderam a um questionário padrão estruturado contendo questões sobre idade (anos), sexo (feminino/masculino), estado civil (com parceiro/sem parceiro), anos de estudo (escolaridade) e renda mensal classificada através do número de salários mínimos (16). Esta variável foi classificada em duas categorias: até um salário mínimo e de um a cinco salários mínimos. Esta classificação foi necessária devido ao fato do elevado número de pacientes ganharem até um salário mínimo, havendo poucos pacientes distribuídos nas demais faixas de renda mensal.

Coletamos informações sobre idade ao diagnóstico, tempo de DM1 e índice de massa corpórea (IMC). Este foi calculado por meio da equação peso (kg) dividido pela altura² (m²). O IMC foi considerado normal para valores entre 18,5 e 25; sobrepeso para valores iguais ou superiores a 25 e menores que 30; obesidade grau I para valores maiores ou iguais a 30 e menores que 35; obesidade grau II para valores iguais ou superiores a 35 e menores que 40; e obesidade mórbida para valores maiores ou iguais a 40 (51). Neste estudo, classificamos os pacientes DM1 em 2 tipos de IMC: abaixo do normal/normal e sobrepeso/obesidade, pois os valores de cada agrupamento se encontravam próximos e assim conseguimos facilitar a análise estatística.

Os esquemas de insulino terapia foram classificados de acordo com a dispensação das insulinas em: (i) gratuita (fornecida pelo sistema único de saúde - SUS) ou (ii) não gratuita (adquirida com recursos próprios ou por judicialização). O esquema de dispensação gratuita inclui as insulinas - insulina humana recombinante (NPH) e Regular; e o esquema de

dispensação não gratuita incluiu as insulinas análogas de ação prolongada (planas) e as insulinas análogas ultrarrápidas.

Quanto à monitorização de glicemias capilares domiciliares, perguntamos se o paciente aferia suas glicemias diariamente e se a resposta fosse afirmativa, quantas vezes ele aferia.

Em relação às informações extraídas dos prontuários, foram coletados dados sobre a presença de complicações microvasculares (retinopatia, nefropatia e neuropatia sensitivo-motora), que foi subdividida em duas categorias: aqueles que possuíam até 1 complicação e os que possuíam 2 ou mais. Além disso, foi obtido o valor mais recente de hemoglobina glicada (HbA1c) em relação à data da entrevista. Os pacientes foram considerados como tendo bom controle glicêmico quando os valores de HbA1c estavam abaixo de 7% (3). A análise da HbA1c foi avaliada de forma numérica (média e desvio padrão) e categórica aonde os pacientes foram classificados como tendo bom controle (< 7,0%) e mau controle ($\geq 7,0\%$). O método utilizado para avaliação da HbA1c foi o *High-performance Liquid Chromatography* – HPLC, representado em português pela sigla CLAE (Cromatografia Líquida de Alta Eficiência), sendo este considerado o “método-ouro” (63).

4.4.2 INSTRUMENTOS

S-TOFHLA, BMQ e PAID foram os questionários escolhidos para este estudo por serem instrumentos validados para nossa língua e cultura, por possuírem bons indicadores de aplicabilidade e por serem de aplicação fácil e relativamente rápida.

O S-TOFHLA, utilizado para avaliação do letramento em saúde, é composto por duas partes: compreensão de texto com 36 questões, sendo que cada item correto possui valor de 2 pontos; e compreensão numérica com 4 questões, sendo que cada item correto possui valor de 7 pontos, totalizando uma escala de 100 pontos. Os resultados são definidos pelos escores: 0-53: letramento inadequado; 54-66: letramento marginal; e 67-100: letramento adequado (27). O tempo de aplicação estimado do S-TOFHLA é de 20 a 30 minutos.

Para facilitar a interpretação dos resultados obtidos com o questionário S-TOFHLA, adaptamos os escores para 2 tipos: menor ou igual a 66: letramento inadequado e maior que 66: letramento adequado.

Para avaliação do estresse relacionado ao *diabetes*, foi empregado o PAID, que avalia o sofrimento emocional associado à rotina de convivência com o *diabetes* (49). O questionário compreende 20 questões que cobrem uma amplitude de estados emocionais frequentemente reportados pelos pacientes com *diabetes*. O escore total de 0-100 pontos é

alcançado pela soma das respostas dos 20 itens e multiplicando esta soma por 1,25. Escores altos indicam alto nível de sofrimento emocional (DD), geralmente considerando escores acima de 40 pontos (40).

O BMQ, usado para avaliar a adesão à terapia medicamentosa, é dividido em três domínios (regime, crença e recordação) que buscam identificar as barreiras à adesão medicamentosa (58). O escore total é obtido através da quantidade de respostas positivas em cada domínio: se nenhuma resposta confirma adesão; se 1 resposta positiva em 1 domínio, quadro de provável adesão; se resposta positiva em 2 domínios, caracteriza-se provável baixa adesão; e se resposta positiva em 3 domínios, configura-se baixa adesão (59). De forma similar, para a avaliação da ATM optamos por classificar os pacientes DM1 em 2 subgrupos: com adesão ao tratamento medicamentoso (se nenhuma resposta positiva ou 1 resposta positiva em 1 domínio) e não adesão ao tratamento medicamentoso (se respostas positivas em 2 ou 3 domínios).

4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para a análise estatística foi utilizado o software SAS versão 9.4. A caracterização da amostra foi feita por meio de medidas de posição e dispersão para as variáveis quantitativas e por meio de frequências e porcentagens para as variáveis qualitativas. O teste Qui-Quadrado e o teste exato de *Fisher* foram usados para avaliar as associações entre as variáveis qualitativas. Para os cruzamentos envolvendo uma variável quantitativa e uma qualitativa foram utilizados os testes de *Mann-Whitney* e t de *Student* não pareado. As correlações entre as variáveis quantitativas foram avaliadas por meio do coeficiente de correlação de *Spearman*.

A relação das características sociodemográficas e clínicas, do LS e do DD sobre a ATM (BMQ) foi avaliada por meio de modelos de regressão Poisson múltiplos com variância robusta (68). Nos resultados foram apresentadas as estimativas obtidas de razão de prevalência, assim como os seus respectivos intervalos de confiança e p-valores.

A relação das características sociodemográficas e clínicas, do LS e do DD sobre a HbA1c foi avaliada por meio de modelos de regressão linear múltiplos, via modelos lineares generalizados (69). e por meio de modelos de regressão Poisson múltiplos quando a variável HbA1c foi classificada. O nível de significância adotado para este estudo foi de 5%.

4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer CAAE 2.199.303 (Anexo 5).

5. RESULTADOS

5.1 CASUÍSTICA

A casuística estudada foi composta por 104 pacientes portadores de DM1, cujo diagnóstico foi clínico (1). Os dados referentes ao grupo estudado estão descritos a seguir:

5.1.1 PACIENTES DM1

5.1.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E ECONÔMICAS (TABELA 1)

As características sociodemográficas e econômicas dos pacientes DM1 estudados estão apresentadas na **Tabela 1**. A amostra de pacientes foi composta em sua maioria por mulheres (68,27%). O estado civil sem companheiro foi o predominante (61,54%), bem como a renda mensal de até 1 salário mínimo (57,69%). Os pacientes DM1 possuíam média de idade de 34,51 anos e escolaridade, expressa por meio da média de anos de estudo, de 10,73 anos.

Tabela 1. Características sociodemográficas e econômicas em amostra de pacientes DM1.

Variáveis	DM1 (n=104) M ± DP [mínimo-máximo] ou n (%)
Sexo	
Feminino	71 (68,27)
Masculino	33 (31,73)
Idade (anos)	34,51 ± 11,67 [18,20-70,41]
Estado civil	
Sem companheiro	64 (61,54)
Com companheiro	40 (38,46)
Anos de estudo	10,73 ± 2,72 [4,00-19,00]
Renda Mensal	
Até 1 salário mínimo	60 (57,69)
De 1 a 5 salários mínimos	44 (42,31)

DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1. M: média; DP: Desvio Padrão.

5.1.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E LABORATORIAIS (TABELA 2)

As características clínicas e laboratoriais dos pacientes DM1 estudados estão apresentadas na **Tabela 2**. A média da idade ao diagnóstico do DM1 e do tempo de doença foram respectivamente de 15,34 anos e 19,01 anos. Em relação ao IMC, 51,92% foram classificados como tendo sobrepeso/obesidade; quanto à monitorização de glicemias capilares domiciliares, os pacientes referiram realizar em média 3,65 glicemias por dia.

O esquema de insulina mais utilizado foi o de dispensação gratuita, incluindo 58,65% dos pacientes, seguido do esquema de dispensação não gratuita, englobando 41,35% dos mesmos.

A média de hemoglobina glicada encontrada foi de 8,82% e 83,65% dos pacientes possuíam taxas de hemoglobina glicada $\geq 7,0\%$.

Em relação à presença de complicações microvasculares, verificamos que 78,85% dos pacientes tinham até 1 complicação.

Tabela 2. Características clínicas e laboratoriais em amostra de pacientes DM1.

Variáveis	DM1 (n=104) M \pm DP [mínimo- máximo] ou n (%)
Idade ao diagnóstico DM1 (anos)	15,34 \pm 9,05 [1,00-48,00]
Tempo de DM1 (anos)	19,01 \pm 10,00 [1,00-45,00]
IMC (kg/m ²)	
Abaixo do normal/normal	50 (48,08)
Sobrepeso/obesidade	54 (51,92)
Insulinas	
Dispensação gratuita	61 (58,65)
Dispensação não gratuita	43 (41,35)
Monitorizações de glicemias capilares domiciliares (número)	3,65 \pm 1,97 [0,00-10,00]
Hemoglobina glicada (%)	8,82 \pm 2,10 [5,70-16,90]
Hemoglobina glicada (%)	< 7,0%

5.2 LETRAMENTO EM SAÚDE, *DIABETES DISTRESS* E ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (TABELA 3)

Os resultados relativos aos três questionários aplicados nos pacientes DM1 para a avaliação do Letramento em Saúde – S-TOFHLA, *Diabetes Distress* – PAID e Adesão ao Tratamento Medicamentoso - BMQ estão apresentados na **Tabela 3**.

A média dos escores encontrados no S-TOFHLA foi de 82,34 e no PAID foi de 40,23. Analisando-se as classificações destes escores, verificamos que 85,58% dos pacientes possuíam LS adequado e 50,96% foram classificados como tendo baixo estresse (≤ 40).

Em relação aos escores obtidos por meio do BMQ, verificamos que 52,88% da nossa casuística se enquadravam na categoria de pacientes com adesão ao tratamento medicamentoso.

Tabela 3. Letramento em Saúde (S-TOFHLA), *Diabetes Distress* (PAID) e Adesão ao Tratamento Medicamentoso (BMQ) em amostra de pacientes portadores de DM1.

Variáveis	DM1 (n=104) M \pm DP [mínimo-máximo]	DM1 (n=104) n (%)
Letramento (S-TOFHLA)	82,34 \pm 19,18*	Letramento adequado: 89 (85,58)**
	[14,00-100,00]	Letramento inadequado: 15 (14,42)
DD (PAID) - Escore total (0-100)	40,23 \pm 24,03*	Estresse não elevado (≤ 40): 53 (50,96)**
	[0,00-95,00]	Estresse elevado (> 40): 51 (49,04)
ATM (BMQ)	-	Adesão: 55 (52,88)**
	-	Não adesão: 49 (47,12)

DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; S-TOFHLA: *Test of Functional Health Literacy in Adults – Short Version*; PAID: *Problem Areas in Diabetes*; BMQ: *Brief Medication Questionnaire*; DD: *Diabetes Distress*; ATM: adesão ao tratamento medicamentoso; M: média; DP: Desvio Padrão. *Escore numérico; **Escore classificado.

5.3 FATORES ASSOCIADOS AO LETRAMENTO EM SAÚDE (TABELA 4)

Na **Tabela 4**, apresentamos os fatores associados ao LS (S-TOFHLA classificado) dos 104 pacientes com DM1. O LS não se associou significativamente com as variáveis estudadas.

Tabela 4. Fatores associados ao S-TOFHLA em pacientes DM1. (n=104)

Variável	S-TOFHLA classificado				p-valor
	Adequado		Inadequado		
	N	%	N	%	
Sexo					
Feminino	60	84,51	11	15,49	0,7703**
Masculino	29	87,88	4	12,12	
Renda mensal					
Até 1 SM	49	81,67	11	18,33	0,1850*
De 1 a 5 SM	40	90,91	4	9,09	
Estado civil					
Sem companheiro	55	85,94	9	14,06	0,8947*
Com companheiro	34	85,00	6	15,00	
Dispensação insulina					
Gratuita	50	81,97	11	18,03	0,2120*
Não gratuita	39	90,70	4	9,30	
IMC class.					
Abaixo do peso/Normal	42	84,00	8	16,00	0,6596*
Sobrepeso/Obesidade	47	87,04	7	12,96	
Complicações microvasculares					
Até 1	68	82,93	14	17,07	0,1838**
2 ou mais	21	95,45	1	4,55	

S-TOFHLA: *Test of Functional Health Literacy in Adults*; SM: salário mínimo; IMC: índice de massa corporal; p-valor: probabilidade de significância. *Teste qui-quadrado; ** Teste exato de Fisher.

5.4 FATORES ASSOCIADOS AO DIABETES DISTRESS (TABELA 5)

Na **Tabela 5**, apresentamos os fatores associados ao estresse relacionado ao diabetes (PAID classificado). O DD não apresentou associação significativa com as variáveis estudadas.

Tabela 5. Fatores associados ao PAID em pacientes DM1. (n=104)

Variável	PAID classificado				p-valor
	Elevado		Não elevado		
	N	%	N	%	
Sexo					
Feminino	37	52,11	34	47,89	0,3576*
Masculino	14	42,42	19	57,58	
Renda mensal					
Até 1 SM	31	51,67	29	48,33	0,5313*
De 1 a 5 SM	20	45,45	24	54,55	
Estado civil					
Sem companheiro	28	43,75	36	56,25	0,1724*
Com companheiro	23	57,50	17	42,50	
Dispensação insulina					
Gratuita	28	45,90	33	54,10	0,4460*
Não gratuita	23	53,49	20	46,51	
IMC class.					
Abaixo do peso/Normal	20	40,00	30	60,00	0,0760*
Sobrepeso/Obesidade	31	57,41	23	42,59	
Complicações microvasculares					
Até 1	41	50,00	41	50,00	0,7049*
2 ou mais	10	45,45	12	54,55	

PAID: *Problem Areas in Diabetes*, DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; SM: salário mínimo; IMC: índice de massa corporal; p-valor: probabilidade de significância. *Teste qui-quadrado; ** Teste exato de Fisher.

5.5 FATORES ASSOCIADOS A ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (TABELA 6 e 7)

Nas **Tabelas 6 e 7**, apresentamos os fatores associados à adesão ao tratamento medicamentoso, utilizando-se respectivamente os escores classificados e as médias dos escores do S-TOFHLA e do PAID.

A análise de regressão de Poisson evidenciou que quanto maior o número de monitorizações de glicemias capilares domiciliares realizadas, maior a probabilidade dos pacientes apresentarem ATM ($p=0,0486$), ou seja, o aumento do número de monitorizações aumentou em 10% a probabilidade de ATM. Com relação ao estresse relacionado ao diabetes, o aumento de um ponto no escore do PAID diminuiu em 1% a probabilidade de ATM ($p=0,0473$).

Tabela 6. Fatores relacionados a adesão ao tratamento medicamentoso de pacientes DM1. (n=104)

Variável dependente	Variáveis independentes	Razão de prevalência	Intervalo de confiança (95%)		p-valor
			Limite inferior	Limite superior	
BMQ class*	Anos de estudo	1,05	0,97	1,13	0,2178
	Tempo de DM1	1,00	0,98	1,02	0,7629
	Monitorizações de glicemias capilares domiciliares	1,09	0,99	1,19	0,0839
	Sexo (ref = Feminino)	1,28	0,91	1,80	0,1552
	Renda mensal (ref = Até 1 SM)	1,21	0,83	1,76	0,3302
	Estado civil (ref = Com companheiro)	1,55	0,97	2,48	0,0657
	Dispensação insulina (ref = Não gratuita)	1,08	0,73	1,60	0,7123
	IMC class. (ref = Sobrepeso/Obesidade)	0,91	0,63	1,32	0,6358
	Complicações microvasculares (ref = 2 ou mais)	1,32	0,76	2,28	0,3280
	S-TOFHLA class. (ref = Inadequado)	1,46	0,67	3,15	0,3376
PAID class. (ref = Elevado)	1,43	1,00	2,06	0,0521	

DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; BMQ class: *Brief Medication Questionnaire - classificado*; Ref: referência; SM: salário mínimo; IMC: índice de massa corporal; S-TOFHLA: *Test of Functional Health Literacy in Adults*; PAID: *Problem Areas in Diabetes*; M: média; DP: desvio padrão; p-valor: probabilidade de significância. Regressão Poisson.

Tabela 7. Fatores relacionados a adesão ao tratamento medicamentoso de pacientes DM1. (n=104)

Variável dependente	Variáveis independentes	Razão de prevalência	Intervalo de confiança (95%)		p-valor
			Limite inferior	Limite superior	
BMQ class*	Anos de estudo	1,06	0,99	1,14	0,1131
	Tempo de DM1	0,99	0,97	1,01	0,4532
	Monitorizações de glicemias capilares domiciliares	1,10	1,01	1,21	0,0486
	Sexo (ref = Feminino)	1,30	0,92	1,83	0,1434
	Renda mensal (ref = Até 1 SM)	1,22	0,84	1,79	0,2975
	Estado civil (ref = Com companheiro)	1,51	0,94	2,42	0,0863
	Dispensação insulina (ref = Não gratuita)	1,05	0,71	1,57	0,7942
	IMC class. (ref = Sobrepeso/Obesidade)	0,91	0,62	1,33	0,6173
	Complicações microvasculares (ref = 2 ou mais)	1,19	0,67	2,10	0,5536
	S-TOFHLA Total	1,00	0,99	1,01	0,9725
PAID Total	0,99	0,98	0,99	0,0473	

DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; BMQ class: *Brief Medication Questionnaire - classificado*; Ref: referência; SM: salário mínimo; IMC: índice de massa corporal; S-TOFHLA: *Test of Functional Health Literacy in Adults*; PAID: *Problem Areas in Diabetes*; M: média; DP: desvio padrão.; p-valor: probabilidade de significância. Regressão Poisson.

5.6 FATORES ASSOCIADOS AO CONTROLE GLICÊMICO (TABELA 8)

Nas **Tabela 8** apresentamos os fatores relacionados ao controle glicêmico. Para estas análises, foi considerado o valor da última HbA1c realizada previamente à entrevista.

Quando considerada a média da HbA1c, observou-se relação significativa com o sexo ($p=0,0120$), indicando que ser do sexo masculino leva a uma redução média de 1,09% da HbA1c em comparação ao sexo feminino.

Tabela 8. Fatores relacionados ao controle glicêmico em pacientes DM1. (n=104)

Variável dependente	Variáveis independentes	Coeficiente	Intervalo de confiança (95%)		p-valor
			Limite inferior	Limite superior	
HbA1c	Anos de estudo	0,00	-0,16	0,16	0,9894
	Tempo de DM1	0,00	-0,04	0,05	0,8439
	Monitorizações de glicemias capilares domiciliares	0,02	-0,18	0,22	0,8339
	Sexo (ref = Feminino)	-1,09	-1,94	-0,24	0,0120
	Renda mensal (ref = Até 1 SM)	-0,75	-1,59	0,10	0,0831
	Estado civil (ref = Com companheiro)	0,40	-0,48	1,28	0,3703
	Dispensação insulina (ref = Não gratuita)	0,53	-0,32	1,38	0,2236
	IMC class. (ref = Sobrepeso/Obesidade)	0,25	-0,60	1,10	0,5679
	Complicações microvasculares (ref = 2 ou mais)	0,50	-0,54	1,54	0,3490
	S-TOFHLA class. (ref = Inadequado)	0,45	-0,76	1,67	0,4641
BMQ class (ref = Não adesão)	-0,21	-1,04	0,63	0,6273	
PAID class. (ref = Elevado)	-0,29	-1,09	0,50	0,4723	

HbA1c: hemoglobina glicada; DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; Ref: referência; SM: salário mínimo; IMC: índice de massa corporal; S-TOFHLA: *Test of Functional Health Literacy in Adults*; BMQ class: *Brief Medication Questionnaire – classificado*; PAID: *Problem Areas in Diabetes*; M: média; DP: desvio padrão; p-valor: probabilidade de significância. Modelo Linear generalizado.

5.7 COMPARAÇÕES (TABELAS 9 E 10)

Nas **Tabelas 9 e 10**, apresentamos as comparações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas com o S-TOFHLA classificado (**Tabela 9**) e PAID classificado (**Tabela 10**).

Pacientes com letramento adequado apresentaram idade menor ($p=0,0002$) e mais anos de estudo ($p=0,0001$) em comparação com os pacientes com letramento inadequado.

Tabela 9. Comparação entre variáveis clínicas e S-TOFHILA classificado em pacientes DM1. (n=104)

Variável	S-TOFHILA class.	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo	p-valor
Idade	Adequado	89	33,16	10,54	18,20	26,05	30,71	37,89	63,87	0,0200**
	Inadequado	15	42,49	14,98	22,98	30,26	39,87	56,61	70,41	
Anos de estudo	Adequado	89	11,16	2,54	4,00	11,00	11,00	12,00	19,00	0,0001**
	Inadequado	15	8,20	2,46	4,00	6,00	8,00	11,00	11,00	
Tempo de DM1	Adequado	89	18,39	9,52	1,00	12,00	19,00	25,00	45,00	0,1263*
	Inadequado	15	22,67	12,21	5,00	13,00	19,00	34,00	41,00	
Idade no diagnóstico	Adequado	89	14,71	8,54	1,00	9,00	13,00	20,00	48,00	0,2029**
	Inadequado	15	19,07	11,23	4,00	8,00	15,00	31,00	36,00	
Monitorizações de glicemias capilares domiciliares	Adequado	89	3,66	2,04	0,00	2,00	3,00	5,00	10,00	0,9775**
	Inadequado	15	3,60	1,55	1,00	2,00	4,00	4,00	6,00	

S-TOFHILA: *Test of Functional Health Literacy in Adults*; DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1. p-valor: probabilidade de significância. * p-valor obtido por meio do teste t de Student não pareado. ** p-valor obtido por meio do teste de Mann-Whitney.

Tabela 10. Comparação entre as variáveis e PAID classificado em pacientes DM1. (n=104)

Variável	PAID class.	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo	p-valor
Idade	Elevado	51	35,60	12,37	18,20	27,13	31,87	44,75	70,41	0,4108**
	Não elevado	53	33,46	10,98	18,41	25,33	31,64	39,26	63,87	
Anos de estudo	Elevado	51	10,59	2,78	4,00	9,00	11,00	11,00	16,00	0,7608**
	Não elevado	53	10,87	2,68	4,00	9,00	11,00	11,00	19,00	
Tempo de DM1	Elevado	51	19,16	10,15	1,00	11,00	19,00	26,00	45,00	0,8837*
	Não elevado	53	18,87	9,95	1,00	12,00	19,00	27,00	41,00	
Idade no diagnóstico	Elevado	51	16,63	9,90	1,00	10,00	15,00	24,00	48,00	0,2349**
	Não elevado	53	14,09	8,05	1,00	8,00	13,00	20,00	37,00	
Monitorizações de glicemias capilares domiciliares										
	Elevado	51	3,51	1,95	0,00	2,00	3,00	5,00	9,00	0,6202**
	Não elevado	53	3,79	2,00	0,00	3,00	3,00	5,00	10,00	

PAID: *Problem Areas in Diabetes*; DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; p-valor: probabilidade de significância. * p-valor obtido por meio do teste t de *Student* não pareado. ** p-valor obtido por meio do teste de *Mann-Whitney*.

5.8 CORRELAÇÕES (TABELA 11)

Na **Tabela 11** apresentamos as correlações entre as variáveis clínicas: idade, anos de estudo, tempo de DM1, idade ao diagnóstico e número de monitorizações de glicemias capilares domiciliares com o PAID total e S-TOFHLA total.

Foram observadas correlações negativas entre a idade ($p=0,0100$) e a idade do diagnóstico ($p=0,0040$) com o escore de letramento. Além disso, foi observada uma correlação positiva entre os anos de estudo ($p< 0,0001$) e o escore de letramento. Esses resultados indicam que indivíduos mais jovens, com mais anos de estudo e que foram diagnosticados mais jovens apresentaram níveis mais elevados de letramento.

Tabela 11. Correlações das variáveis sociodemográficas e clínicas com o PAID e S-TOFHLA em pacientes DM1. (n=104)

	PAID Total	S-TOFHLA Total
Idade	-0,0170* 0,8637**	-0,2516* 0,0100**
Anos de estudo	-0,0168* 0,8657**	0,4789* < 0,0001**
Tempo de DM1	-0,0977* 0,3237**	-0,0257* 0,7954**
Idade no diagnóstico	0,0560* 0,5721**	-0,2802* 0,0040**
Monitorizações de glicemias capilares domiciliares	0,0120* 0,9040**	0,1229* 0,2139**

DM1: *Diabetes Mellitus* tipo 1; S-TOFHLA: *Test of Functional Health Literacy in Adults*; PAID: *Problem Areas in Diabetes*; *Coeficiente de correlação de Spearman; **p-valor.

6. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo principal avaliar os níveis de LS e DD em pacientes DM1 e a relação desses fatores com a ATM e o controle glicêmico. Os resultados evidenciaram que a maioria dos pacientes apresentaram LS adequado, estresse elevado em cerca de metade deles e adesão ao tratamento medicamentoso. Entretanto, o LS não se associou a ATM nem ao controle glicêmico. De forma semelhante, DD não apresentou relação com níveis de HbA1c. Contudo, verificamos que níveis mais elevados de DD se associaram a diminuição da ATM, embora o mesmo não tenha sido observado em relação aos níveis de HbA1c.

Em nosso estudo, o letramento em saúde foi adequado em aproximadamente 85% dos pacientes, sendo que os escores obtidos foram considerados elevados, com média de 82

pontos em um total de 100; entretanto, estes resultados não constituíram fatores significantes para a adesão ao tratamento, tampouco para o controle glicêmico.

O LS pode ser medido por meio de vários instrumentos e, certamente, nenhum deles isoladamente pode ser considerado uma ferramenta ideal para esta mensuração, especialmente no DM1. Estudos científicos mais recentes mostram a importância da aplicação de instrumentos específicos para quantificar habilidades numéricas, mais do que as habilidades de conhecimento em saúde propriamente ditas, quando o objetivo é avaliar o impacto do LS na ATM e no controle glicêmico adequado (25,70).

Em relação à mensuração da ATM, novos questionários têm surgido com ênfase na autoeficácia do uso da medicação, enfatizando a importância não somente da tomada ou não de medicações prescritas pelo médico, mas pela autogestão do tratamento visando os alvos esperados e também a melhor qualidade de vida. Este conceito aplica-se ao tratamento de doenças crônicas e o DM1 é um exemplo delas.

Dessa forma, podemos considerar que uma das causas para a não associação entre LS e ATM nos nossos pacientes pode ter sido decorrente de algumas limitações específicas do questionário S-TOFHLA utilizado. Entretanto, outros autores observaram associação positiva utilizando instrumentos mais direcionados ao tratamento específico de pacientes com DM para mensurar LS (70, 71).

A ATM é importante para o tratamento de todas as doenças. Entretanto, quando estamos diante de doenças crônicas, como o DM1, ela adquire importância maior, pois, quando efetiva, pode trazer resultados benéficos e diretos na qualidade de vida dos pacientes, diminuindo o risco de complicações agudas e crônicas; além disso, pode diminuir os gastos públicos advindos de internações sucessivas e relacionados a possíveis incapacitações profissionais.

Grande parte dos pacientes DM1 estudados se autorreferiam como tendo adesão ao tratamento medicamentoso. Contudo, esta adesão pode não refletir a realidade, levando-se em conta que o instrumento utilizado para coleta de dados continha perguntas do tipo sim ou não. Acrescido a isto, ainda não dispomos de instrumentos traduzidos para a cultura brasileira que avaliem o uso específico de insulinas – englobando cálculos e ajustes de doses diários de acordo com contagem de carboidratos e frente a hiperglicemias ou hipoglicemias.

Atualmente, os métodos considerados padrão-ouro para mensuração de ATM no *diabetes* são os diretos, através do uso de sensores que aferem glicemias intersticiais ou do subcutâneo em tempo real e contínuo; é fato que existe uma tendência dos pacientes DM1, em responderem questões relacionadas à adesão ao tratamento de forma a coincidir com as metas

ou alvos estipulados pela equipe de saúde multidisciplinar. Este comportamento poderia superestimar as taxas de adesão, devido ao caráter subjetivo das respostas.

Vários estudos científicos analisando a associação entre LS e ATM em DM, em geral em pacientes DM2, encontraram resultados semelhantes aos nossos (26, 65). Por outro lado, outros autores verificaram associação entre LS adequado e maior ATM (70, 71).

De forma similar, não verificamos associação significativa entre LS e níveis de HbA1c avaliada tanto por média ou classificada em valores menores e maiores ou iguais a 7%.

Esperávamos que pacientes com LS adequado ou com escores elevados compreendessem mais as recomendações feitas pela equipe multiprofissional, incluindo as orientações prescritas em receituários médicos relacionadas a doses e ajustes de insulina diários. Entretanto, isto não ocorreu. Portanto, uma das hipóteses poderia ser, novamente, que o instrumento S-TOFHLA pode não ser a ferramenta mais indicada para mensurar LS no DM1. Outra hipótese, é que o controle glicêmico não depende somente da capacidade de entendimento do que foi prescrito ou recomendado pelos profissionais de saúde. Inúmeros fatores, além da escolaridade e do LS, estão envolvidos na obtenção e manutenção de níveis adequados de HbA1c.

Williams et al. e Morris et al. verificaram resultados semelhantes aos nossos, enquanto Souza et al. e Gomes et al. mostraram resultados divergentes; estes últimos, encontraram associação entre maior LS e melhores níveis de HbA1c em pacientes DM1 (56, 72, 73, 74). Schillinger et al. observaram pior controle glicêmico em pacientes com DM2 e alfabetização, reforçando os achados anteriores (75).

Assim, outros estudos, com maior número de pacientes e preferencialmente, do tipo prospectivo, seriam necessários para avaliação mais precisa da possível associação entre LS e ATM e do LS e controle glicêmico de pacientes DM1.

Quando avaliamos a relação entre o DD e a ATM, nossos resultados mostraram que quanto maior o escore do PAID, ou seja, quanto maior o DD, menor foi a probabilidade dos pacientes apresentarem ATM. Desta forma, níveis elevados de estresse ligado ao *diabetes* contribuíram para diminuir a ATM dos nossos pacientes, provavelmente porque o estresse elevado constitui fator predisponente para baixa autoestima, tristeza, medo e ansiedade. De modo similar, Zannoo et al. mostraram resultados concordantes em relação aos nossos (76).

Contudo, quando analisamos a possível relação do DD no controle glicêmico dos nossos pacientes, não verificamos relação significativa. Nossos achados estão de acordo com os observados, por Powers et al., e em desacordo com os encontrados por Nanayakkara et al.,

que observaram associação entre maiores níveis de DD e piora da HbA1c em estudo multicêntrico englobando pacientes com DM (77, 78).

A seguir, destacamos algumas possíveis causas para explicar a ausência de relação entre DD e controle glicêmico de nossos pacientes DM1: (i) a média da HbA1c foi elevada na maioria da nossa casuística; assim o número de pacientes com bom controle glicêmico foi reduzido e isto pode ter impactado neste resultado; (ii) estudos avaliando pacientes DM1 com DD elevado divididos em dois grupos, com número amostral mais robusto, um, com HbA1c em níveis adequados e o outro, com níveis não adequados, e poderiam eventualmente apresentar associação entre estes fatores; e, (iii) a mensuração e categorização do DD feitas através do questionário PAID, podem ter sido insuficientes para detectarem e mensurarem tipos de estresse específicos ao DM1, que não são contemplados neste instrumento, já que ele foi construído para pacientes com qualquer tipo de *diabetes*.

Nosso grupo de pacientes DM1 caracterizou-se pelo predomínio de mulheres adultas jovens, perfazendo cerca de 70% da amostra estudada. Este predomínio do sexo feminino também foi verificado por Santos et al., Eyüboğlu et al., Olesen et al. e Gomes et al. (74, 79, 80, 81).

De modo geral, os homens costumam procurar atendimento médico preferencialmente em situações de urgência, deixando a prevenção e autocuidado em segundo plano (82, 83). Pesquisas recentes apontam que os homens apresentam menores taxas relacionadas ao autocuidado do DM quando comparados às mulheres (83, 84, 85); adicionalmente, apresentam menor adesão ao plano alimentar e menor realização de exames laboratoriais de rotina (86).

Outra possibilidade para explicar esta diferença, poderia estar relacionada as questões do trabalho, sendo comum em consultas, o relato do temor em relação à perda do emprego motivada por faltas nos dias de consultas médicas e de coletas de exames laboratoriais. Obviamente, muitas das mulheres DM1 deste estudo também trabalham e constituem fonte importante de renda familiar; contudo, elas tendem a comparecer mais às consultas agendadas.

A média de anos de estudo dos nossos pacientes foi maior que a média encontrada na população brasileira em geral e também maior que a média encontrada na própria região sudeste do país (87). Quanto à classe econômica, verificamos que mais da metade dos nossos pacientes viviam com até um salário mínimo mensal. Embora o Hospital de Clínicas da UNICAMP localize-se em Campinas, cidade que apresenta um dos melhores índices socioeconômicos do país, ele é um serviço público referenciado e de nível terciário que recebe

pacientes procedentes de várias localidades, inclusive de outros estados. Este fato pode ter contribuído para a baixa classe socioeconômica observada em nossos pacientes, não refletindo os índices da região a qual o serviço pertence.

Em geral, o início do diagnóstico de DM1 se dá na infância e adolescência; quando o diagnóstico ocorre na infância, os pais assumem o cuidado dos filhos e por esta razão, taxas melhores de HbA1c são esperadas, embora isto nem sempre ocorra. Entretanto, quando o diagnóstico ocorre na adolescência, inúmeros fatores inerentes a esta fase da vida, podem contribuir de forma negativa para a aceitação da doença e seguimento do tratamento proposto. Os adolescentes, em geral, se consideram independentes, muito embora não sejam capazes de assumir sozinhos a reponsabilidade sobre todos os cuidados demandados no tratamento do DM1.

O tempo de doença dos nossos pacientes foi elevado e este achado está de acordo com inúmeros estudos publicados por autores que trabalham em serviços públicos semelhantes ao nosso, conferindo a esta população maior prevalência de complicações crônicas, bem como de outras morbidades (74, 88).

Quanto ao IMC verificamos que aproximadamente metade da nossa amostra apresentou sobrepeso, achado semelhante ao observado por Olesen et al., que encontraram sobrepeso em 50% dos 1399 DM1 estudados (81). Pacientes DM1, na sua maioria, utilizam doses excessivas de insulina decorrentes de maus hábitos alimentares e do sedentarismo, condição similar as da população em geral sem *diabetes*. Estes hábitos de vida não saudáveis podem resultar em ganho de peso e surgimento de outras morbidades como HAS, dislipidemias e doenças cardiovasculares (3).

Com relação a insulino terapia, cerca de 60% dos nossos pacientes faziam uso de insulinas de dispensação gratuita, NPH e Regular, fato que pode ter contribuído de algum modo para um não refinamento do tratamento e conseqüentemente para níveis elevados de HbA1c. Quando comparamos a insulina humana de ação intermediária NPH às insulinas análogas planas, observamos algumas características que podem prejudicar tanto a ATM quanto o controle glicêmico, tais como: maior ocorrência de hipoglicemias, especialmente as noturnas e necessidade de múltiplas aplicações diárias para mimetizar o perfil plano das insulinas análogas. A utilização de insulina Regular ao invés de insulinas análogas ultrarrápidas também oferece desvantagens, sendo que a principal delas é que a insulina Regular, por ter um pico de ação máximo entre 2 a 4 horas não é insulina ideal para ser usada às refeições, já que os picos de hiperglicemias pós-prandiais fisiológicos ocorrem ao redor de uma hora após a alimentação. Entretanto, 40% da nossa amostra utilizou insulinas não

gratuitas e mais eficientes, contudo a média de HbA1c observada também foi considerada alta (74,77,90).

Estudo realizado com pacientes DM1 na Dinamarca por Olesen et al. mostrou taxas de HbA1c menores quando comparadas às taxas encontradas por pesquisadores brasileiros (88). Em países como Dinamarca, Finlândia, Suécia e outros da Europa e dos EUA, cerca de 30% dos DM1 utilizam BICI (90); além disso, a maioria destes pacientes usam sensores de glicemias que permitem a monitorização contínua em tempo real sem a necessidade da realização de inúmeras pontas de dedo diárias. A literatura também nos mostra que pacientes DM1 em uso de insulinas análogas administradas através de canetas apresentam melhor controle glicêmico (91), sobretudo em relação aos erros frequentes relacionados à aspiração de insulinas de tipos de ação diferentes na mesma seringa; outro fator importante para justificar níveis elevados de HbA1c é a omissão de doses, geralmente não referida, mas altamente prevalente em pacientes atendidos em serviços públicos semelhantes ao nosso; esta omissão pode ser devida a esquecimento ou por dificuldades em levar as insulinas e os insumos para o trabalho, entre outros.

Grande parte dos nossos pacientes apresentou pelo menos uma complicação microvascular, resultado esperado, devido às características da nossa população quanto ao longo tempo de doença e controle glicêmico inadequado, em geral, desde o início do diagnóstico.

Quanto ao LS, observamos LS adequado e com escores elevados em quase 90% da nossa casuística. No Brasil há poucos estudos sobre LS de modo geral. Um deles, conduzido por Carthery-Goulart em 2009, mostrou taxa de LS inadequado em 32,4% em adultos saudáveis que utilizavam os serviços de um hospital universitário e de outros hospitais públicos da cidade de São Paulo (24).

Resultados semelhantes aos nossos foram observados por Olesen et al. Os autores verificaram escores elevados de LS na maioria dos indivíduos DM1 residentes na Escandinávia, utilizando o questionário *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) (81). Entretanto, são escassos os estudos sobre LS na população com DM1 e seu possível impacto na adesão ao tratamento medicamentoso e controle glicêmico.

Dos 1002 pacientes com DM, sendo a maioria do tipo 2, estudados por Morris et al., a grande totalidade apresentou LS adequado (23). Huang et al. e Zuercher et al., estudando pacientes DM2, respectivamente, dos EUA e da Suíça, observaram taxas de LS adequado em mais de 50% deles (26,92). De modo contrário, Hussein et al., em 2018, verificaram LS inadequado na maioria dos pacientes DM2 residentes no Kuwait (93).

Fica claro que o LS varia de acordo com os países de origem dos pacientes refletindo que diferentes níveis de desenvolvimento socioeconômico são cruciais na escolaridade e conseqüentemente no LS. Outro fator importante refere-se aos diferentes instrumentos utilizados para mensuração do letramento em saúde e do tipo de *diabetes* estudado. Sabemos que pacientes DM2, em geral, possuem idade mais avançada, e, portanto, podem ter menor escolaridade. Estudo realizado no sul do Brasil por Rodrigues et al. mostrou que os pacientes DM2 possuíam em média menos de 5 anos estudo, valor considerado muito menor do que o encontrado na presente pesquisa com os pacientes DM1 (94).

Outro objetivo do nosso estudo foi caracterizar o DD dos pacientes DM1 atendidos no HC da UNICAMP, já que os aspectos emocionais podem constituir fatores relevantes na ATM e no controle glicêmico. Avaliamos o DD através do instrumento PAID, por escore e classificado como elevado ou não, de acordo com o ponto de corte de 40 pontos (45).

Aproximadamente metade dos nossos pacientes apresentaram escore de PAID elevado. Em concordância com nossos achados, outros estudos mostraram médias de PAID próximas ao valor considerado de corte para classificar o estresse como elevado, ou seja, 40 pontos (40,96, 97, 98). De modo contrário, o estudo norueguês que avaliou DD, depressão e ansiedade em pacientes adultos DM1 revelou média de escore total de PAID de aproximadamente 24, indicando níveis de estresse bem menores que os dos nossos pacientes (98).

Estes escores mais baixos podem estar associados a melhores condições socioeconômicas e melhor qualidade de atendimento em saúde dessa população.

Diante do exposto, fica evidente a importância do rastreamento e mensuração do DD em indivíduos DM1.

Para estudarmos ATM, aplicamos o questionário BMQ que considera a avaliação do próprio paciente quanto à adesão ou não ao tratamento medicamentoso, sendo, portanto, um instrumento subjetivo, já que as informações são autorreferidas. Cerca de metade da nossa amostra foi classificada como tendo adesão ao tratamento medicamentoso e este resultado pode ter sido superestimado, conforme já relatado anteriormente.

Estudo para avaliar ATM em idosos DM2, utilizando o questionário BMQ, mostrou que a maioria dos pacientes apresentou ATM, divergindo dos resultados encontrados em nossos pacientes DM1 (99). Resultados também discordantes dos nossos foram publicados por Gimenes et al., que avaliaram ATM em pacientes DM2 através da escala de medida de adesão ao tratamento (MAT); as informações obtidas por este questionário também são

autorreferidas; estes autores identificaram ATM na quase totalidade dos seus pacientes (100). Outro grupo, estudando ATM em DM2 através do instrumento MAT também observou taxas de adesão na grande maioria dos pacientes

Ao analisarmos as possíveis associações entre as características sociodemográficas, econômicas, clínicas e laboratoriais dos nossos pacientes e o LS e DD, não verificamos qualquer tipo de associação significativa. Uma possível explicação para este resultado pode ter sido decorrente do número limitado da nossa amostra, bem como dos instrumentos utilizados para avaliação do LS e DD.

No entanto, quando procedemos à avaliação dos fatores associados à ATM, verificamos que quanto maior o número de monitorizações de glicemias capilares domiciliares, maior a probabilidade de haver ATM. Assim, pacientes que realizam checagens de glicemias frequentemente apresentam melhor gerenciamento do *diabetes*; quando os pacientes tem conhecimento das suas glicemias em tempo real e as relacionam com tipo de alimento ingerido, atividade física, omissão de doses, contagem de carboidratos errada, etc., eles podem tomar atitudes assertivas corrigindo eventuais hiperglicemias e hipoglicemias. Assim, pacientes que não monitorizam suas glicemias, não tem conhecimento sobre o quanto as mesmas podem oscilar e de quais procedimentos devem ser feitos diante de cada situação. Este contexto gera um ambiente de inércia compartilhado na maioria dos casos pelos pacientes e equipe multiprofissional, e resulta na piora do controle glicêmico e da qualidade de vida desta população.

Outro fator que se relacionou a ATM foi o DD. Assim, quanto maior o nível de DD menor foi a probabilidade dos pacientes apresentarem adesão ao tratamento medicamentoso. Considerando-se que os cuidados necessários para o auto manejo e controle da doença são de alta complexidade no DM1, é esperado que haja um nível de estresse elevado resultante destas demandas. Deste modo, o rastreamento deste tipo de estresse ligado ao *diabetes* e sua quantificação e classificação podem permitir que abordagens psicológicas ou quando necessárias, psiquiátricas, sejam instituídas precocemente para o não agravamento do problema emocional.

Estudo realizado em 2018 por Jorgetto et al., mostrou que os maiores escores de DD (B-PAID) predominavam nos homens e que o grupo com adesão ao tratamento apresentou maiores valores de DD, enquanto que no grupo com baixa adesão ao tratamento, o número de indivíduos com alto grau de sofrimento emocional foi semelhante em ambos os sexos (101).

Quando analisamos os fatores associados ao controle glicêmico, verificamos que ser do sexo masculino se associou a níveis de HbA1c mais baixas em comparação com o sexo

feminino. Acreditamos que mulheres adultas e jovens com família e filhos possuem maiores demandas em sua rotina e podem negligenciar o tratamento, contudo, os homens adultos jovens se preocupam mais com o trabalho e podem, portanto, apresentar melhores resultados de HbA1c. Gonçalves et al. revelou que os homens apresentavam melhores resultados em relação aos de exames laboratoriais quando comparados as mulheres, o que pode resultar em melhor controle da doença (102).

Reforçando nossos resultados, Maiorino et al. (2018), avaliando 300 pacientes DM1, concluíram que adultos jovens apresentaram diferenças de gênero em relação ao controle glicêmico, sendo que níveis mais elevados de HbA1c foram observados nas mulheres (103).

Por outro lado, estudo realizado por Shah et al. (2018) não mostrou diferenças quanto aos valores de HbA1c comparando pacientes do sexo masculino com os do sexo feminino (104). Mostrando resultados divergentes de nosso estudo, pesquisas recentes verificaram que os homens apresentaram menores taxas relacionadas ao autocuidado do DM quando comparados às mulheres (105, 106, 107); adicionalmente, os homens apresentaram menor adesão ao plano alimentar e menor realização de exames laboratoriais de rotina (108).

Nossas análises mostraram que pacientes com LS adequado eram mais jovens e estudaram mais tempo que os indivíduos classificados com LS inadequado. Os programas sociais implementados pelo governo melhoraram o acesso da população mais jovem às escolas e conseqüentemente, a escolaridade. Não necessariamente, maior escolaridade implica em alfabetismo do tipo crítico, considerado de maior complexidade, entretanto, é inegável que as taxas de analfabetismo caíram acentuadamente. Como a população de DM1 por nós estudada inclui na sua grande maioria, indivíduos adultos jovens, seria esperado que os anos de estudo fossem mais elevados e conseqüentemente o LS também, quando comparados a população de DM2 atendida no mesmo serviço.

Estudos sobre LS e anos de estudo tem sido descritos na literatura científica (105,106). Castro, em 2014, estudando 164 indivíduos com DM2 de um Hospital Universitário no Rio de Janeiro (RJ), verificaram pior desempenho no S-TOFHLA principalmente em pacientes mais velhos e com menor escolaridade (107).

Estudo realizado com idosos DM2 de Belém (PA) revelou que mais de metade deles tinham até 4 anos de estudo. Do total dos pacientes, a maioria apresentava LS inadequado, havendo associação significativa com níveis mais baixos de escolaridade (106).

Dentre as possíveis causas para esta variabilidade nas taxas de LS destacamos a procedência dos pacientes, tipo de *diabetes*, escolaridade, condições socioeconômicas, raça e os instrumentos utilizados para mensurar LS.

Quanto às análises de correlações, nossos resultados indicaram que indivíduos mais jovens, com mais anos de estudo e que foram diagnosticados mais jovens apresentaram níveis mais elevados de LS.

Acreditamos que o conhecimento sobre LS, DD e ATM seja relevante no DM1, pois através dele, podemos identificar subgrupos de pacientes com maior risco para não seguimento adequado do tratamento e, portanto, pior controle glicêmico. A utilização de instrumentos específicos para a mensuração e classificação destes fatores deve ser estimulada no sentido do cuidado individualizado e da melhora da qualidade de vida destes pacientes. Ressaltamos também a importância da capacitação cada vez maior dos profissionais de saúde no atendimento destes pacientes e da implantação de políticas públicas efetivas para o seu tratamento, permitindo uma convivência com a doença menos desgastante e melhor gestão do controle do *diabetes*.

7. LIMITAÇÃO DO ESTUDO

Uma limitação do nosso estudo foi o número relativamente pequeno da amostra, não permitindo afirmar que nossos resultados possam ser extrapolados para pacientes DM1; eles se restringem a esta população pertencente a um serviço público terciário de Campinas e região. Assim, mais estudos são necessários para avaliar o real impacto do LS e do DD na ATM e controle glicêmico no DM1.

Outra limitação deste estudo foi o instrumento para avaliação da ATM. Assim como os outros instrumentos, o BMQ também é um teste que utiliza respostas autorreferidas; desta forma, poderia ter havido uma maior suscetibilidade para respostas que estivessem de acordo com aquelas esperadas pela equipe de saúde e porque não dizer, pelos próprios pacientes e, portanto, a ATM poderia ter sido superestimada.

Como pontos fortes do nosso estudo ressaltamos: (i) a metodologia rigorosa utilizada para composição da casuística; (ii) a aplicação precisa dos protocolos de pesquisa, sem variabilidade entre avaliadores, já que todos os participantes foram avaliados pelo mesmo pesquisador de acordo com entrevistas estruturadas e “*face to face*”; e, (iii) a confiabilidade dos dados clínicos e laboratoriais, pois os mesmos foram extraídos dos prontuários clínicos sendo que todos os exames inclusive os de rastreamento e diagnóstico das complicações,

foram feitos pelo Laboratório de Patologia Clínica e por médicos especialistas em Retina do Departamento de Oftalmologia do HC-UNICAMP.

8. CONCLUSÕES

- Em nosso estudo, a maioria dos pacientes DM1 apresentou LS adequado e aproximadamente metade deles mostrou níveis não elevados de DD.
- Não foram encontradas associações significantes entre as variáveis sociodemográficas, econômicas e clínicas e LS e DD.
- O aumento no número de monitorizações de glicemias capilares domiciliares se relacionou a maior ATM.
- O aumento do nível de estresse (DD) diminuiu a probabilidade de ATM.
- Pertencer ao sexo masculino se relacionou com taxas menores de hemoglobina glicada.
- As análises de comparação mostraram que pacientes com letramento em saúde adequado apresentaram idade menor e mais anos de estudo quando comparados aos pacientes com letramento inadequado.
- A idade no diagnóstico do DM1 se correlacionou negativamente com o escore do LS. Contudo, quanto maior o tempo de estudo, maior o escore de letramento em saúde.
- Nesta amostra de pacientes DM1 atendida no HC-UNICAMP, o LS não apresentou relação com ATM e controle glicêmico. De forma semelhante, não houve relação entre DD e hemoglobina glicada. Entretanto, o aumento no nível de DD se relacionou à diminuição da ATM.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos achados descreveram um contexto de LS adequado e altos níveis de DD entre os indivíduos DM1 o que mostra a importância do seu rastreamento. Nesta amostra de pacientes DM1 adultos atendidos no HC-UNICAMP, o LS não exerceu impacto na ATM e no controle glicêmico. Esse fato nos leva a pensar que outros fatores devam estar associados tanto à adesão ao tratamento medicamentoso quanto ao melhor controle glicêmico. Não observamos relação entre DD e hemoglobina glicada. Entretanto, níveis maiores de DD se relacionaram com diminuição da ATM.

Avaliamos ser necessário instrumento específico para avaliação de ATM no DM1, pois os questionários existentes são voltados a pacientes que fazem uso de drogas orais.

Acreditamos que com essa avaliação mais específica, será possível refinar os resultados em relação à influência da ATM.

Os serviços de saúde, principalmente os públicos, apresentam carência de equipes multidisciplinares formadas por profissionais especializados no atendimento de pacientes com *diabetes*, em especial os pacientes DM1. O investimento governamental aplicado em políticas públicas eficazes no sentido de melhorar o atendimento desta população poderia prevenir ou retardar o aparecimento de complicações do *diabetes* e conseqüentemente, promover melhores condições de saúde e qualidade de vida.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Diabetes Association (ADA). 2015 - Classification and Diagnosis of Diabetes American Diabetes Association. *Diabetes Care*. [Internet]. 2015; 38(1):S8-S16. Available from:
http://care.diabetesjournals.org/content/38/Supplement_1/S8
2. Negrato CA, Dias JPL, Teixeira MF, Dias A, Salgado MH, Lauris JR, Montenegro Jr RM, Gomes MB, Jovanovic L. Temporal trends in incidence of Type 1 diabetes between 1986 and 2006 in Brazil. *J. Endocrinol. Invest.* 2010; 33:373-7.
3. Guidelines of the Brazilian Diabetes Society: 2015/2016. Brazilian Society of Diabetes. São Paulo: AC Pharmaceuticals. 2016.
4. Nathan DM. Long-Term complications of Diabetes Mellitus. *N Engl J Med.* 1993; 328:1676-85.
5. Reis TB. Tratamento não farmacológico do Diabetes Mellitus [Tese de Mestrado]. UFMG. 2014.
6. Fernandes T. Impacto da terapêutica nutricional individualizada no controle glicêmico de pessoas com Diabetes Mellitus. *Acta Port Nutr.* 2017; 9:18-21.
7. Lottemberg AMP. Características da dieta nas diferentes fases da evolução do diabetes melito tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2008; 52(2):250-8.
8. Simonds SK. Health education as social policy. *Health Education Monograph.* 1974; 2:1-10.
9. Parker RM, Baker DW, Williams MV. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients literacy skills. *J Gen Intern Med.* 1995; 10:537-41.
10. Kirsch IS. The framework used in developing and interpreting the International Adult Literacy Survey (IALS). *European Journal of Psychology of Education.* 2011; 16:335–361.
11. Soares M. Letramento: um tema em três gêneros. Belo Horizonte: Autêntica. 2006;39.
12. Maragno CAD. Associação entre letramento em saúde e adesão ao tratamento medicamentoso. [Tese de mestrado]. Porto Alegre: UFRGS; 2009.
13. Soares M. Letramento e alfabetização: as muitas facetas. *Rev Bras Educ.* 2004; 25(1):5-16.

14. Instituto Paulo Montenegro, Ação Educativa. Indicador de Alfabetismo Nacional – INAF/Brasil. 2007. [Acesso em: 22 de Julho de 2015]. Disponível em:
<http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-dados-estatisticos/indicador%20de%20analfabetismo%20funcional%202007.pdf>
15. Pesquisa nacional por amostra de domicílios (PNAD) – 2016.
https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/pesquisas/pesquisa_resultados.php?id_pesquisa=149
16. IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); 2009. [Acesso em: 22 de Julho de 2015]. Disponível em
<https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>
17. Al Sayah F, Williams B, Johnson, JA. Measuring health literacy in individuals with diabetes: a systematic review and evaluation of available measures. *Health Education & Behavior*. 2013; 40:42–55.
18. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int*. 2000; 15:259-67.
19. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns*. 2010; 79:277-82.
20. Sampaio HAC, Carioca AAF, Sabry MOD, Santos PM, Rabbit MAM, Passamai MPB. Health literacy of type 2 diabetics: associated factors and glycemic control. *Science Collective health*. 2015; 20(3):866-69.
21. Marques SRL, Lemos SMA. Letramento em saúde e fatores associados em adultos usuários da atenção primária. *Trab. educ. saúde*. 2018; 16(2)3-21.
22. Parker R. Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promot Int [Internet]*. 2000; 15(4):277–83.
23. Morris NS, MacLean CD, Littenberg B. Literacy and health outcomes: a cross-sectional study in 1002 adults with diabetes. *BMC Fam Pract*. 2006; 7:49.
24. Carthery-Goulart MT et al. Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. *Rev Saúde Pública*. 2009; 43(4):631-38.
25. Saaed H, Saleem Z, Naeem R, Shhzadi L, Islam M. Impact of health literacy on diabetes outcomes: a cross-sectional study from Lahore, Pakistan. *Public Health*. 2018; 156(8–14).

26. Huang YM, Shiyanbola OO, Smith HY, Chan. Quick screen of patients' numeracy and document literacy skills: the factor structure of the newest vital sign. *Patient Prefer. Adher.* 2018; 853–59.
27. Parker R. Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers *Health Promotion International.* 2000; 15(4):277–83.
28. McCray A. Promoting health literacy. *J Am Med Informatics Assoc* [Internet]. *Am Med Inform Assoc.* 2005; 12(2):152-63.
29. Lee SYD, Bender DE, Ruiz RE, Young IC. Development of an easy-to-use Spanish health literacy test. *Health Serv Res.* 2006; 41(4):1392–412.
30. Apolinario D, Braga R de COP, Magaldi RM, Busse AL, Campora F, Brucki S, et al. Short Assessment of Health Literacy for Portuguese- Speaking Adults *Avaliação Breve de Alfabetismo em Saúde em Português para adultos.* *Rev Saúde Pública.* 2012; 46(4):702–11.
31. Weiss BD, Mays MZ, Martz W. Quick Assessment of Literacy in Primary Care: The Newest Vital Sign. *Ann Fam Med.* 2005; 3(6):514-22.
32. Nurss JR, Parker RM, Williams MV, Baker DW. Test of Functional Health Literacy in Adults. Hartford: Peppercorn Books and Press, Inc, 1995; 10(10):537-41.
33. Luís FSL. Literacia em Saúde e Alimentação Saudável: Os novos produtos e a escolha dos alimentos. [Tese de Doutorado]. Universidade Nova Lisboa, Lisboa, 2010.
34. Rodrigues R, Andrade SM, Gonzalez AD, Birolim MM, Mesas AE. Cross-cultural adaptation and validation of the Newest Vital Sign (NVS) health literacy instrument in general population and highly educated samples of Brazilian adults. *Public Health Nutr.* 2017; 20(11):1907-13.
35. Silveira MSVM, Bovi TG, Oliveira PF, Pavin EJ, Fisher L. Translation and cultural adaptation into Brazilian culture of type 1 diabetes distress scale. *Diabetol Metab Syndr.* 2017; 9:61.
36. Fisher L, Mullan JT, Aren P, Glasgow RE, Hessler D, Masharani V. Diabetes Distress but not Clinical Depression or Depressive symptoms is associated with glycemic control in both Cross-sectional and Longitudinal analyzes. *Diabetes Care.* 2010; 33(1):23-8.

37. Reimer A, Schimitt A, Ehrmann D, Kulzer B, Hermanns N. Reduction of diabetes-related distress predicts improved depressive symptoms: A secondary analysis of the DIAMOS study. *PLoS ONE*. 2017; 12 (7):4-8.
38. Burns RJ, Deschênes SS, Schmitz N. Cyclical relationship between depressive symptoms and diabetes distress in people with Type 2 diabetes mellitus: results from the Montreal Evaluation of Diabetes Treatment Cohort Study. *Diabetic Medicine*. 2015; 32(10):1272-8.
39. Ehrmann D, Kulzer B, Haak T, Hermanns N. Longitudinal relationship of diabetes-related distress and depressive symptoms: analysing incidence and persistence. *Diabetic Medicine*. 2015; 32 (10):1264-71.
40. Gross, CC; Scain, SF; Scheffel, L; Gross, JL; Hutz, CS. Brazilian version of the Problems Areas in Diabetes Scale (B-PAID): validation and identification of individuals at high risk for emotional distress. *Diab. Res. Clin. Practice*. 2007; 76:455-9.
41. Strandberg RB, Graue M, Wentzel-Larsen T, Peyrot M, Rokne B. Relationships of diabetes-specific emotional distress, depression, anxiety, and overall well-being with HbA1c in adult persons with type 1 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*. 2014; (77)174–9.
42. Lerman-Garber I, Barron-Urbe C, Calzada-Leon R, Mercado-AtriM, Vidal-Tamayo R, Quintana, et al. Emotional dysfunction associated with diabetes in Mexican adolescents and young adults with type-1 diabetes. *Salud Publica Mex*. 2003; 45(1):13–8.
43. Martyn-Nemeth P, Quinn L, Hacker E, Park H, Kujath AS. Diabetes distress may adversely affect the eating styles of women with type 1 diabetes. *Acta Diabetol*. 2014; 51(4):683–6.
44. Reddy J, Wilhelm K, Campbell L. Putting PAID to diabetes-related distress: the potential utility of the problem areas in diabetes (PAID) scale in patients with diabetes. *Psychosomatics*. 2013; 54(1):44–51.
45. Polonsky WH, Fisher L, Earles J, Dudl RJ, Lees J, Mullan J, Jackson RA. Assessing Psychosocial Distress in Diabetes: Development of the Diabetes Distress Scale. *Diabetes Care*. 2005; 28(3):626-31.
46. Curcio R, Lima MH, Alexandre NM. [Diabetes mellitus related tools adapted and validated to Brazilian culture]. *Rev Eletrônica Enferm*. 2011; 13(2):331-7.

47. Duran G, Herschbach P, Waadt S, Strian F, Zettler A. Assessing daily problems with diabetes: a subject-oriented approach to compliance. *Psychol Rep.* 1995; 76(2):515-21.
48. Boyer JG, Earp JA. The development of an instrument for assessing the quality of life of people with diabetes. *Diabetes-39. Med Care.* 1997; 35(5):440-53.
49. Welch GW, Jacobson AM, Polonsky WH: The Problem Areas in Diabetes Scale. An evaluation of its clinical utility. *Diabetes Care.* 1997; 20:760-6.
50. Fisher L, Polonsky WH, Hessler DM, Masharani U, Blumer I, Peters AL, Strycker LA, Bowyer V. Understanding the sources of diabetes distress in adults with type 1 diabetes. *J Diabetes Complicat.* 2015; 29(4):572-7.
51. World Health Organization: Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: WHO; 2003.
52. Figueira ALG, Boas LCGV, Coelho ACM, Freitas MCF, Pace AE. Educational interventions for knowledge on the disease, treatment adherence and control of diabetes mellitus. (*Rev Lat Am Enfermagem [internet].* 2017; 25(0).
53. Viana LV, Gomes MB, Zajdenverg L, Pavin EJ, Azevedo MJ; Interventions to improve patients' compliance with therapies aimed at lowering glycated hemoglobin (HbA1c) in type 1 diabetes: systematic review and meta-analyses of randomized controlled clinical trials of psychological, telecare, and educational interventions. *Brazilian Type 1 Diabetes Study Group Trials.* 2016; 17(17):94.
54. Larkin AT, Hoffman C, Stevens A, Douglas A, Bloomgarden Z. Determinants of adherence to diabetes treatment. *J Diabetes.* 2015; 7(6):864-71.
55. Schwartz DD, Cline VD, Hansen JA, Axelrad ME, Anderson BJ. Early risk factors for nonadherence in pediatric type 1 diabetes: a review of the recent literature. *Curr Diabetes Rev.* 2010; 6:167-83.
56. Morris NS, MacLean CD, Littenberg B. Literacy and health outcomes: a cross-sectional study in 1002 adults with diabetes. *BMC Fam Pract.* 2006; 7:49.
57. Gusmão JL, Jr DM. Adesão ao tratamento: conceitos. *Rev Bras Hipertens.* 2016; 13(1):23-5.
58. Svarstad BL, Chewning BA, Sleath BL, Claesson C. The Brief Medication Questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Educ Couns.* 1999; 37(2):113-24.

59. Bem AJ, Neumann CR, Mengue SS. Teste de Morisky-Green e Brief Medication Questionnaire para avaliar adesão a medicamentos. *Rev de saúde pública*. 2011; 46(2):279-89.
60. Delgado AB, Lima ML. Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicol Saúde e Doenças*. 2001; 2(2):81-100.
61. Faria HTG, dos Santos MA, Arrelias CCA, Rodrigues FFL, Gonela JT, Teixeira CRS. Adherence to diabetes mellitus treatments in family health strategy units. *Rev da Esc Enferm*. 2014; 48(2):254-60.
62. Programa Nacional por Amostra de domicílios contínua. [Internet]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=o-que-e>
63. Sumita NM. A hemoglobina glicada e o laboratório clínico. *J. Bras. Patol. Med. Lab*. 2009; 45(1):1.
64. IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) para Windows, versão 22 (IBM Corp., Armonk, N.Y., EUA, 2013).
65. Thurston MM, Bourg CA, Phillips BB, Huston SA. Impact of Health Literacy Level on Aspects of Medication Nonadherence Reported by Underserved Patients with Type 2 Diabetes. *Diabetes Technology e Therapeutics*. 2015; 17(3):187-93.
66. Risser, T.A. Jacobson, S. Kripalani, Development and psychometric evaluation of the Self-efficacy for Appropriate Medication Use Scale (SEAMS) in low literacy patients with chronic disease, *J. Nurs. Meas*. 2007; 15(3):203–19.
67. Morisky, A. Ang, M. Krousel-Wood, H.J. Ward. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting, *J. Clin. Hypertens*. 2008; 10(5):348–54.
68. Zou GA. Modified Poisson Regression Approach to Prospective Studies with Binary Data. *American Journal of Epidemiology*. 2004; 159(7):702-6, 2004.
69. Gill J. Generalized linear models: A Unified Approach. Sage University Paper Series on Quantitative Applications in the Social Sciences. Thousand Oaks. Sage. 2000.
70. Zhang NJ, Terry A, McHorney CA. Impact of health literacy on medication adherence: a systematic review and meta-analysis. *Ann Pharmacother*. 2014; 48(6):741-51.

71. Geboers B, Brainard JS, Loke YK, Jansen CJ, Salter C, Reijneveld SA, de Winter AF. The association of health literacy with adherence in older adults, and its role in interventions: a systematic meta-review. *BMC Public Health*. 2015. 15:903.
72. Williams MV, Baker DW, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. *Arch Intern Med*. 1998; 158(2):166-72.
73. Souza JG, Apolinario D, Magaldi RM. Functional health literacy and glycaemic control in older adults with type 2 diabetes: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2014; 4:1-7.
74. Gomes MB, Santos DC, Pizarro MH, Barros BSV, Melo LGN, Negrato CA. Does knowledge on diabetes management influence glycemic control? A nationwide study in patients with type 1 diabetes in Brazil. *Patient Prefer Adherence*. [Internet]. 2018; 12:53-62.
75. Schillinger D, Grumbach K, Piette J, Wang F, Osmond D, Daher C, et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA* 2002. Jul;288(4):475-482.
76. Zannoo Z, Lazim AM, Hassali MA. Examining diabetes distress, medication adherence, diabetes self-care activities, diabetes-specific quality of life and health-related quality of life among type 2 diabetes mellitus patients. *J Clin Transl Endocrinol*. 2017; 9:48-54.
77. Powers MA, Richter SA, Ackard DM, Craft C. Diabetes Distress Among Persons With Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ*. 2017; 43(1):105-13.
78. Nanayakkara N, Pease A, Ranasinha S, Wischer N, Andrikopoulos S, Speight J, Courten B, Zoungas S. Depression and diabetes distress in adults with type 2 diabetes: results from the Australian National Diabetes Audit (ANDA). 2018; 8(1):1-7.
79. Santos FRM, Bernardo V, Gabbay MAL, Dib SA, Sigulem D. impact of knowledge about diabetes, resilience and depression on glycemic control: a cross-sectional study among adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Diabetol Metab Syndr*. [Internet]. 2013; 5:55.
80. Eyüboğlu E, Shulz PJ. Do health literacy and patient empowerment affect self-care behaviour? A survey study among Turkish patients with diabetes. *BMJ Open*. [Internet]. 2016; 6(3).

81. Olesen K, Reynheim AL, Joensen L, Ridderstråle M, Kayser L, Maindal HT, Osborne RH, Skinner T, Willaing I. Higher health literacy is associated with better glycemic control in adults with type 1 diabetes: a cohort study among 1399 Danes. *BMJ Open Diabetes Res Care*. [Internet]. 2017; 5(1).
82. Mansyur CL, Rustveld LO, Nash SG, Jibaja-Weiss ML. Social factors and barriers to self-care adherence in Hispanic men and women with diabetes. *Patient Educ Couns*. 2015. 98(6):805-10.
83. Tang TS, Funnell M, Sinco B, Piatt G, Palmisano G, Spencer MS, Kieffer EC, Heisler M. Comparative effectiveness of peer leaders and community health workers in diabetes self-management support: results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*. 2014 Jun;37(6):1525-34.
84. Monteiro-Soares M, Boyko EJ, Ribeiro J, Ribeiro I, Dinis-Ribeiro M. Predictive factors for diabetic foot ulceration: a systematic review. *Diabetes Metab Res Rev*. 2012.28(7):574-600.
85. Rossaneis MA, Haddad MCFL, Mathias TAF, Marcon SS. Diferenças entre mulheres e homens diabéticos no autocuidado com os pés e estilo de vida. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016. 24:2761
86. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2016. [Internet]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao.html>
87. Strandberg RB, Graue M, Wentzel-Larsen T, Peyrot M, Rokne B. Relationships of diabetes-specific emotional distress, depression, anxiety, and overall well-being with HbA1c in adult persons with type 1 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*. [Internet]. 2014; (77):174-9.
88. Olesen K, Reynheim AL, Joensen L, Ridderstråle M, Kayser L, Maindal HT, Osborne RH, Skinner T, Willaing I. Higher health literacy is associated with better glycemic control in adults with type 1 diabetes: a cohort study among 1399 Danes. *BMJ Open Diabetes Res Care*. [Internet]. 2017; 5(1).
89. Sampaio HAC et al. Letramento em saúde de diabéticos tipo 2: fatores associados e controle glicêmico. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015; 20(3):865-74
90. Silveira EA, Vieira LL, Jardim TV, Souza JD. Obesidade em Idosos e sua Associação com Consumo Alimentar, Diabetes Mellitus e Infarto Agudo do miocárdio. *Arq. Bras. Cardiol*. 2016. 107(6):509-17.
91. Betônico CCR. Efeito da insulina glargina sobre o controle glicêmico e risco de hipoglicemia em pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 2 e doença renal

- crônica estágios 3 e 4: ensaio clínico, controlado e randomizado. [Tese de Doutorado]. Universidade de São Paulo. São Paulo. 2006.
92. Zuercher E, Bordet J, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. CoDiab-VD: protocol of a prospective population-based cohort study on diabetes care in Switzerland. *BMC Health Serv Res.* 2015; 15:329.
93. Hussein SH, Almajran A, Albatineh AN. Prevalence of health literacy and its correlates among patients with type II diabetes in Kuwait: A population based study. *Diabetes Res Clin Pract.* 2018; 141:118-25.
94. Rodrigues FFL, Santos MA, Teixeira CRS, Gonela JT, Zanetti ML. Relação entre conhecimento, atitude, escolaridade e tempo de doença em indivíduos com diabetes mellitus. *Acta paul. enferm.* 2012. 25(2). São Paulo.
95. Mohn J, Graue M, Assmus J, Zoffmann V, Thordarson HB, Peyrot M, Rokne B. Self

101. Jorgetto JV Franco LJ. The impact of diabetes mellitus on quality of life - differences between genders. *J Diabetes Metab Disord*. 2018.17(1):11-7.
102. Gonçalves AR. Diabetes mellitus tipo1: controle glicêmico e fatores de risco cardiovasculares em adultos. [Tese de Mestrado]. Goiânia. 2012
103. Maiorino MI, Bellastella G, Casciano o, Petrizzo M, Gicchino M, Caputo M, Sarnataro A, Giugliano D, Esposito K. Gender-differences in glycemic control and diabetes related factors in young adults with type 1 diabetes: results from the METRO study. *Endocrine*. 2018. 61;240–7.
104. Shah VN et al. Gender differences in diabetes self-care in adults with type 1 diabetes: Findings from the T1D Exchange clinic registry. *Journal of Diabetes and its Complications*. 2018. 32(10):961-5.
105. Yu S, Christiani DC, Thompson BT, Bajwa EK, Gong MN. Role of diabetes in the development of acute respiratory distress syndrome. *Crit Care Med*. 2013. 41(12):2720-32.
106. Santos MIP de O, Portella MR. Condições do letramento funcional em saúde de um grupo de idosos diabéticos. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016; 69(1):156–64.
107. Castro AA, Caiafa JS, Fidelis C, Santos VP, Silva ES, Sitrângulo CJ. Atenção integral ao portador de Pé Diabético. *J Vasc Bras* 2011; 10(4):11-32.
108. Sampaio HAC, Carioca AAF, Sabry MOD, Santos PM, Coelho MAM, Passamai MPB. Letramento em saúde de diabéticos tipo 2: fatores associados e controle glicêmico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2015; 20(3):865-74.

ANEXOS

ANEXO 1. Questionário-Padrão para coleta de dados pessoais, socioeconômicos, demográficos, características clínicas e laboratoriais

Avaliação sociodemográfica, econômica, clínica e laboratorial

Nome: _____ HC _____

DN __/__/____ Idade: ____ anos. Estado civil: _____ Raça: _____

Religião: _____ Altura _____ cm. Peso _____ kg. IMC _____

Naturalidade: _____ UF: _____

Endereço: _____ Número: _____

Cidade: _____ UF: _____ CEP: _____

Qual a sua escolaridade?

- 0) Não sabe dizer
- 1) Analfabeto
- 2) Ensino fundamental incompleto
- 3) Ensino fundamental completo
- 4) Ensino médio incompleto
- 5) Ensino médio completo
- 6) Ensino superior incompleto
- 7) Ensino superior completo

Quantos anos de estudo formal até o momento você tem? _____ anos.

Qual a sua renda mensal?

- 0) Menos de um salário mínimo
- 1) Um salário mínimo
- 2) Entre 2 e 4 salários mínimos
- 3) Mais que 4 salários mínimos

Qual a sua atividade profissional principal nos últimos 12 meses? (Ocupação principal)

- 0) Sem nenhuma atividade
- 1) Estudante

- 2) Funcionário público
- 3) Trabalhador com carteira assinada
- 4) Autônomo
- 5) Dona de casa
- 6) Aposentado (a)
- 7) Aposentado (a) pelo *diabetes*
- 8) Desempregado pelo *diabetes*
- 9) Desempregado por outros motivos
- 10) Voluntário
- 11) Licenciado pelo INSS
- 12) Outro. Descreva: _____

Qual a sua função dentro da categoria profissional? _____

Característica do DM1	
Data do diagnóstico	__/__/__
Idade no diagnóstico	__anos __meses
Tempo de DM1	____ano(s)____mês(es)____dia(s)
Bomba de Infusão de Insulina	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Insulina - ação plana/intermediária	<input type="checkbox"/> NPH <input type="checkbox"/> Detemir <input type="checkbox"/> Glargina <input type="checkbox"/> Tresiba
Nº doses de Insulina plana/intermediária	Doses/dia
Insulina ação rápida/ultrarrápida	<input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Lispro <input type="checkbox"/> Aspart <input type="checkbox"/> Glulisine
Nº doses de Insulina rápida/ultrarrápida	Doses/dia
Unidades/kg Peso	
Hipoglicemias	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Frequência/semana <input type="checkbox"/>

HbA1c		No de monitorizações/ dia
Data	Valores (%)	
//		
//		
//		
	Média:	

Outras doenças associadas

Hipertensão Arterial Sistêmica	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Dislipidemia	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Retinopatia	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Nefropatia	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Neuropatia periférica	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Neuropatia autonômica cardíaca	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
IAM, AVC, oclusão de outras artérias	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N

ANEXO 2. Test of Functional Health Literacy in Adults - Short version (S-TOFHLA)

Teste de alfabetização funcional para adultos na área de saúde (versão breve)

Instruções:

Compreensão de leitura:

“Aqui estão algumas instruções médicas que você ou qualquer pessoa pode encontrar aqui no hospital. Em cada frase faltam algumas palavras. Onde falta a palavra, há um espaço em branco e há 4 palavras para escolher. Quero que você escolha qual destas 4 palavras é a palavra que falta na frase, a que faz mais sentido na frase. Quando você decidir qual é a palavra correta para aquele espaço, circule a letra correspondente a ela e passe para a próxima frase. Quando você terminar a página, vire-a e continue na página seguinte até terminar.”

TOFHLA (Compreensão da Leitura)

Seu médico encaminhou você para tirar um Raio X de _____

- a. estômago
- b. diabetes
- c. pontos
- d. vermes.

Quando vier para o _____ você deve estar com o estômago _____

- | | |
|-----------|------------|
| a) Livro | a) Asma |
| b) Fiel | b) Vazio |
| c) Raio X | c) Incesto |
| d) Dormir | d) Anemia |

O exame de Raio X vai _____ de 1 a 3 _____

- | | |
|----------|------------|
| a) Durar | a) Camas |
| b) Ver | b) Cabeças |
| c) Falar | c) Horas |
| d) Olhar | d) Dietas |

A VÉSPERA DO DIA DO RAIOS X:

No jantar, coma somente um pedaço _____ de fruta, torradas e geleia, com _____ ou chá.

- | | | | |
|----|------------|----|--------|
| a) | Pequeno | a) | Lentes |
| b) | caldo | b) | Café |
| c) | cantar | c) | Ataque |
| d) | pensamento | d) | Náusea |

Após _____, você não deve _____ nem beber _____ até _____ o Raio X.

- | | | | | | | | |
|----|--------------|----|----------|----|-------|----|-------|
| a) | o minuto | a) | Conhecer | a) | tudo | a) | ter |
| b) | a meia-noite | b) | Vir | b) | nada | b) | ser |
| c) | durante | c) | Pedir | c) | cada | c) | fazer |
| d) | Antes | d) | Comer | d) | algum | d) | estar |

NO DIA DO RAIOS X:

Não tome _____

- a) consulta
- b) caminho
- c) café da manhã
- d) clínica

Não _____, nem mesmo _____

- | | | | |
|----|--------|----|------------|
| a) | dirija | a) | Coração |
| b) | beba | b) | Respiração |
| c) | vista | c) | Água |
| d) | dose | d) | Câncer |

Se você tiver alguma _____, ligue para _____ de Raio X no n. (19) 222- 2821.

- | | | | |
|----|----------|----|----------------|
| a) | resposta | a) | o Departamento |
| b) | tarefa | b) | Disque |
| c) | região | c) | a Farmácia |
| d) | pergunta | d) | o Dental |

Eu concordo em dar informações corretas para _____ receber atendimento adequado neste Hospital.

- a) cabelo
- b) salgar
- c) poder
- d) doer

Eu _____ que as informações que eu _____ ao médico

- | | |
|---------------|---------------|
| a) compreendo | a) Provar |
| b) sondo | b) Arriscar |
| c) envio | c) Cumprir |
| d) ganho | d) Transmitir |

serão muito _____ para permitir o correto _____

- | | |
|-----------------|----------------|
| a) proteínas | a) Agudo |
| b) importantes | b) Hospital |
| c) superficiais | c) Mioma |
| d) numéricas | d) Diagnóstico |

Eu _____ que devo relatar para o médico qualquer _____ nas

- | | |
|---------------|--------------|
| a) investigo | a) Alteração |
| b) entretenho | b) Hormônio |
| c) entendo | c) Antiácido |
| d) estabeleço | d) Custo |

minhas condições dentro de _____ (10) dias, a partir do momento

- a) três
- b) um
- c) cinco
- d) dez

em que me tornar _____ da alteração

- a) honrado
- b) ciente
- c) longe
- d) devedor

Eu entendo _____ se EU NÃO me _____ ao tratamento,

- | | | | |
|----|--------|----|-----------|
| a) | assim | a) | Alimentar |
| b) | isto | b) | Ocupar |
| c) | que | c) | Dispensar |
| d) | do que | d) | Adaptar |

tenho _____ de _____ uma nova consulta _____ para o hospital.

- | | | | | | |
|----|----------|----|-----------|----|-------------|
| a) | Brilho | a) | Solicitar | a) | contando |
| b) | esquerdo | b) | Reciclar | b) | lendo |
| c) | Errado | c) | Falhar | c) | telefonando |
| d) | direito | d) | Reparar | d) | observando |

Se você _____ de ajuda para entender estas _____

- | | | | |
|----|----------|----|---------------|
| a) | lavar | a) | Instruções |
| b) | precisar | b) | Taxas |
| c) | cobrir | c) | Hipoglicemias |
| d) | medir | d) | Datas |

você deverá _____ uma enfermeira ou funcionária do _____ Social

- | | | | |
|----|----------|----|---------|
| a) | relaxar | a) | Tumor |
| b) | quebrar | b) | Abdome |
| c) | aspirar | c) | Serviço |
| d) | procurar | d) | Adulto |

para _____ todas as suas _____

- | | | | |
|----|-------------|----|-------------|
| a) | encobrir | a) | Pélvis |
| b) | esclarecer | b) | Dúvidas |
| c) | desconhecer | c) | Tomografias |
| d) | esperar | d) | Consoante |

Cartão 1: Se você tomasse a primeira cápsula às 7:00 horas da manhã, a que horas você deveria tomar a próxima?

Data Fabric.: 10/07/04	Data Valid: 10/07/06
Pac.: JOÃO CARLOS SILVA	
Dr.: André Marques	
Uso oral:	
AMPICILINA 250 mg	40 cáps.
Posologia: Tomar uma cápsula a cada 6 horas	

Cartão 2: Se essa fosse sua taxa de glicemia hoje, estaria normal?

Glicemia Normal : 70 - 99
Sua glicemia hoje é de 120

Cartão 3: Se esse fosse seu cartão, quando seria sua próxima consulta?

CARTÃO DE CONSULTA	
CLÍNICA: Endocrinologia / Diabetes	
LOCAL: 3.º andar	
Dia: Quinta-feira	Data: 2 de abril
HORÁRIO: 10:20 horas.	
NO DIA DA CONSULTA, TRAGA SUA CARTEIRINHA!	

Cartão 4: Se você fosse almoçar às 12 horas e quisesse tomar a medicação antes do almoço, a que horas você deveria tomá-la?

Data Fabric.: 08/07/04	Valid.: 2 meses
Pac. JOÃO CARLOS SILVA	
Dr. André Marques	
Uso oral: DOXICICLINA 100 mg 20 cápsulas.	
Posologia: Tomar a medicação com o estômago vazio, uma hora antes ou 2 a 3 horas depois da refeição, a menos que tenha recebido outra orientação do seu médico.	

ANEXO 3. *Problem Areas in Diabetes (PAID)*

B-PAID (Versão brasileira da escala PAID – *Problems Areas in Diabetes*)

Instruções: a partir de sua própria visão (análise, perspectiva), em que grau as seguintes questões relacionadas ao *diabetes* são um problema comum para você?

Por favor, circule o número que indica a melhor resposta para você em cada questão.

1. A falta de metas claras e concretas no cuidado do seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

2. Sentir-se desencorajado com o seu tratamento do *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

3. Sentir medo quando pensa em viver com o *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

4. Enfrentar situações sociais desconfortáveis relacionadas aos cuidados com o seu *diabetes* (por exemplo, pessoas falando para você o que você deve comer):

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

5. Ter sentimentos de privação a respeito da comida e refeições:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

6. Ficar deprimido quando pensa em ter que viver com *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

7. Não saber se seu humor ou sentimentos estão relacionados com o seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

8. Sentir que o seu *diabetes* é um peso para você:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

9. Preocupar-se com episódios de glicose baixa:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

10. Ficar bravo/irritado quando pensa em viver com *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

11. Preocupar-se com a comida e com o que comer:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

12. Preocupar-se com o futuro e com a possibilidade de sérias complicações:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

13. Sentir-se culpado(a) ou ansioso(a) quando você deixa de cuidar do seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

14. Não aceitar o seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

15. Sentir-se insatisfeito com o médico que cuida do seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

16. Sentir que o diabetes está tomando muito de sua energia mental e física diariamente:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

17. Sentir-se sozinho com o seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

18. Sentir que os seus amigos e familiares não apoiam seus esforços em lidar com o seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

19. Lidar com as complicações do *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

20. Sentir-se esgotado com o esforço constante que é necessário para cuidar do seu *diabetes*:

não é um problema	é um pequeno problema	é um problema moderado	é quase um problema sério	é um problema sério
0	1	2	3	4

ANEXO 4. Brief Medication Questionnaire (BMQ)

BMQ (Versão brasileira da escala BMQ - Brief Medication Questionnaire)

1) Quais as medicações que você usou na ÚLTIMA SEMANA? *Entrevistador: Para cada medicação anote as respostas no quadro abaixo:*

Se o entrevistado não souber responder ou se recusar a responder coloque NR

NA ÚLTIMA SEMANA

a) Nome da Medicação e dosagem	b) Quantos dias você tomou este remédio	c) Quantas vezes por dia você tomou este remédio?	d) Quantos comprimidos você tomou em cada vez	e) Quantas vezes você esqueceu de tomar algum comprimido?	f) Como esta medicação funciona para você? 1=Funciona <u>Bem</u> 2=Funciona <u>Regular</u> 3= <u>Não Funciona bem</u>

2) Alguma das suas medicações causa problemas para você? (0) Não (1) Sim

a) Se o entrevistado respondeu SIM, por favor, liste os nomes das medicações e o quanto elas o incomodam

Medicação	Quanto esta medicação incomodou você?				De que forma você é incomodado por ela?
	Muito	Um pouco	Muito pouco	Nunca	

3) Agora, citarei uma lista de problemas que as pessoas, às vezes, têm com seus medicamentos.

O quanto é difícil para você:	<u>Muito</u> Difícil	<u>Um pouco</u> Difícil	<u>Não muito</u> difícil	Comentário (Qual medicamento)
a) <u>Abrir ou fechar a embalagem</u>				
b) <u>Ler o que está escrito na embalagem</u>				
c) <u>Lembrar de tomar todo remédio</u>				
d) <u>Conseguir o medicamento</u>				
e) <u>Tomar tantos comprimidos ao mesmo tempo</u>				

ANEXO 5. Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em pesquisa da UNICAMP



Continuação do Parecer: 2.199.303

Recomendações:

Pendência atendida.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aproavada.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O pesquisador e compromete a iniciar a pesquisa somente após o parecer de aprovação deste CEP.
- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, devidamente assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- Ao assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, participante não estará perdendo qualquer direito legal, de acordo com as leis e regulamentações brasileiras, incluindo o direito de obter indenização por danos decorrentes da pesquisa.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente ao evento ocorrido junto com seu posicionamento (descrição de medidas tomadas).
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.199.303

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_909392_E2.pdf	09/07/2017 19:21:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DM1_MoCA.pdf	09/07/2017 19:19:34	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	NOVO_TCLE_controle.pdf	03/06/2017 22:17:34	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	03/06/2017 22:16:11	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	PAID.pdf	01/05/2017 12:33:45	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	MoCA.pdf	01/05/2017 12:31:22	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	Adendo.pdf	01/05/2017 12:29:02	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	01/05/2017 12:27:35	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	01/05/2017 12:19:04	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	10/04/2016 12:50:51	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	Questionario_controle.pdf	10/04/2016 12:44:11	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	Carta.pdf	10/12/2015 15:13:26	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	Questionario.pdf	15/10/2015 13:49:16	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	15/10/2015 12:42:47	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	BMQ.pdf	14/10/2015 21:13:11	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	MEEM.pdf	14/10/2015 21:12:29	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Outros	TOFHLA.pdf	14/10/2015 21:10:32	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/10/2015 21:05:48	Camila Thais de Carvalho Messora	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.199.303

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 02 de Agosto de 2017

Assinado por:
Monica Jacques de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br