



UNIVERSIDADE
ESTADUAL de LONDRINA

GIOVANA RIBEIRO DE SOUZA FAVARETTO

**PERFIL DOS ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS
INTERNADOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
LONDRINA**

Londrina
2022

GIOVANA RIBEIRO DE SOUZA FAVARETTO

**PERFIL DOS ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS
INTERNADOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
LONDRINA**

Dissertação apresentada ao Programa de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina, como requisito final para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sandra Odebrecht Vargas Nunes

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Regina Célia Bueno Machado

Londrina
2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

F272p FAVARETTO, GIOVANA .
PERFIL DOS ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS INTERNADOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE LONDRINA / GIOVANA FAVARETTO. - Londrina, 2022.
99 f.

Orientador: SANDRA ODEBRECHT VARGAS NUNES.
Coorientador: REGINA CÉLIA BUENO MACHADO.
Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2022.
Inclui bibliografia.

1. ADOLESCÊNCIA - Tese. 2. DOENÇAS CRÔNICAS - Tese. 3. QUALIDADE DE VIDA - Tese. 4. ADESÃO TERAPÊUTICA - Tese. I. ODEBRECHT VARGAS NUNES, SANDRA . II. BUENO MACHADO, REGINA CÉLIA. III. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.

CDU 61

GIOVANA RIBEIRO DE SOUZA FAVARETTO

**PERFIL DOS ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS
INTERNADOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
LONDRINA**

Dissertação apresentada ao Programa de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina, como requisito final para obtenção do título de Mestre.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Sandra O. Vargas
Nunes
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof. Dr. Célio Roberto Estanislau
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof.^a Dr.^a. Maria Sylvia de Souza Vitalle
Universidade Federal de São Paulo - Unifesp

Prof Dr. Marcos Liboni
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof^a Dra. Maria Rita Zoega Soares
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Londrina, 18 de novembro de 2022.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os adolescentes com doenças crônicas que, com muita força e determinação, vencem suas batalhas diárias e enfrentam com tanta resiliência suas dificuldades. Vocês são inspiradores e me ensinam todos os dias.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus que possibilitou que esse estudo acontecesse.

Gratidão à minha família, principalmente ao meu companheiro, Fernando, por sempre estar ao meu lado, me apoiando, me cuidando e me incentivando a crescer. Aos meus filhos do coração, Felipe e Isabela, que me ensinam todos os dias a ser uma pessoa melhor. Ao meu filho, Fausto, que daqui de dentro me acompanhou nessa jornada turbulenta. E a meus pais, Francisco e Wânia, que sempre me ensinaram a buscar um caminho de justiça, verdade e sabedoria.

Agradeço à minha orientadora Prof.^a Dr.^a Sandra O. Vargas Nunes e à minha coorientadora Prof.^a Dr.^a Regina Célia B. Machado por me acolherem como orientanda, por acreditarem no meu propósito, por todo apoio e ensinamentos compartilhados.

Gratidão à banca de avaliação: Prof.^a Dr.^a Maria Sylvia de Souza Vitalle, Prof. Dr. Célio Roberto Estanislau, Prof.^a Dr.^a Maria Rita Zoega Soares e Prof. Dr. Marcos Liboni, pela disponibilidade e todas as contribuições enriquecedoras a este trabalho.

Agradeço a todos os meus mestres, da Universidade Estadual de Londrina e da Universidade Federal de São Paulo, que tanto conhecimento me passaram. Em especial aos professores do Centro de Atendimento e Apoio ao Adolescente (Unifesp) que me ensinaram com tanto amor a trilhar o caminho da Medicina do Adolescente.

Gratidão aos residentes de pediatria e aos colegas que me ajudaram na busca dos participantes e na coleta de dados deste trabalho. À Prof.^a Dr.^a Mariana Ragassi Urbano por todo auxílio com a estatística. E ao programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da UEL, por possibilitar que acontecesse este mestrado.

E por fim, agradeço aos adolescentes que participaram do estudo e a seus responsáveis. Serei sempre grata por tamanha contribuição.

“Todo jardim começa com um sonho de amor
Antes que cada árvore seja plantada
Antes que cada lago seja construído
Eles têm que existir dentro da alma
Quem não tem jardim por dentro
Não cria jardim por fora
E nem passeia por ele.”

Rubem Alves

FAVARETTO, Giovana R. S. **Perfil dos Adolescentes com Doenças Crônicas Internados no Hospital Universitário de Londrina**. 2022. 99 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2022.

RESUMO

INTRODUÇÃO: Adolescentes com doenças crônicas estão predispostos a maior chance de problemas biológicos, sociais e emocionais. Esse estudo objetiva avaliar o perfil de adolescentes hospitalizados com doenças crônicas, compreendendo seus sentimentos, limitações, dificuldades, comportamentos de risco à saúde e estratégias de enfrentamento, bem como analisar percepção de doença crônica, qualidade de vida e adesão ao tratamento, a fim de se buscar um cuidado singular em saúde para essa população. **MÉTODOS:** Estudo transversal, realizado entre setembro de 2021 e março de 2022, com 61 adolescentes com doenças crônicas, entre 10 e 19 anos, de ambos os gêneros, internados no Hospital da Universidade Estadual de Londrina. Os participantes responderam um formulário eletrônico que continha um questionário clínico, socioemocional e demográfico, além das escalas: Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde, versão breve (WHOQOL-Bref); Questionário de Percepção da Doença, versão Breve (IPQ Brief Version) e Escala de Avaliação de Adesão Terapêutica (MARS). Para análise dos dados, os adolescentes foram divididos por sexo, masculino e feminino, e em dois grupos relativos à duração da doença (Grupo 1 com até 4 anos e Grupo 2 com 5 ou mais anos de diagnóstico). **RESULTADOS:** Entre participantes, 49,2% eram do sexo masculino e 50,8% do sexo feminino. A média de idade entre os sexos foi semelhante. O estudo constatou que a maioria dos participantes apresenta sofrimento psíquico, faz uso de algum medicamento ou dispositivo médico, é hospitalizado com frequência, tem regimes de tratamento restritivos e sintomas dolorosos. Relataram ter várias limitações, sentimentos incapacitantes, estratégias de enfrentamento e alguns comportamentos de risco à saúde. O sexo feminino apresentou uma taxa negativa de adesão medicamentosa de 6,9% versus 25,9% encontrada no sexo masculino; apresentou menores escores de qualidade de vida em relação ao masculino no domínio saúde física, saúde psicológica e escore total no WHOQOL-BREF. A pesquisa encontrou maior pontuação no IPQ entre os participantes do sexo feminino que os do sexo masculino. Em relação à duração da doença, no WHOQOL-BREF, o grupo 2 apresentou menor qualidade de vida no domínio meio ambiente e maior pontuação total em relação ao grupo 1. Encontramos escores mais baixos no WHOQOL-BREF e escores mais altos no IPQ entre os adolescentes do grupo 1. **CONCLUSÕES:** Os adolescentes hospitalizados com doenças crônicas demonstram sofrimento, apresentam dificuldades e limitações, utilizam estratégias de enfrentamento adaptativas e desadaptativas e, portanto, merecem atenção e cuidados específicos. O sexo feminino tem maior adesão à medicação, menor qualidade de vida e visão mais ameaçadora da doença do que o sexo masculino. Os resultados oferecem subsídios úteis para a prática clínica, uma vez que esses achados podem alertar para a necessidade de mais conhecimento sobre a doença e a importância de incentivar formas de melhorar a qualidade de vida e os cuidados para reduzir comportamentos de risco.

Palavras-chave: adolescência; adolescentes; doença crônica; qualidade de vida; adesão ao tratamento; percepção de doença

FAVARETTO, Giovana R. S. **Profile of Adolescents with Chronic Diseases Interned at the University Hospital of Londrina.** 2022. 99 p. Dissertation (Master in Health Sciences) - State University of Londrina, Londrina, 2022.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Adolescents with chronic diseases are predisposed to a greater chance of biological, social, and emotional problems. This study aims to evaluate the profile of hospitalized adolescents with chronic diseases, understanding their feelings, limitations, difficulties, health risk behaviors and coping strategies, as well as analyzing the perception of chronic disease, quality of life and adherence to the treatment, in order to seek a unique health care for this population. **METHODS:** A cross-sectional study of a qualitative and quantitative nature, carried out between September 2021 and March 2022. Participants were 61 adolescents with chronic diseases, aged between 10 and 19 years of both genders, admitted to the University Hospital of Universidade Estadual de Londrina. Participants answered an electronic form that contained a clinical, socioemotional, and demographic questionnaire, in addition to the scales: World Health Organization Quality of Life Instrument, short version (WHOQOL-Bref); Illness Perception Questionnaire, Brief Version (IPQ Brief Version) and Medication Adherence Rating Scale (MARS). For data analysis, the adolescents were divided into males and females and into two groups related to the duration of the disease (Group 1 with up to 4 years and Group 2 with 5 or more years of diagnosis). **RESULTS:** Among the 61 participants, 49.2% were male and 50.8% were female. The mean age between the genders was similar. The descriptive study found that most participants have psychological distress, use some medication or medical device, are frequently hospitalized, have restrictive treatment regimens and have painful symptoms. They reported having several limitations, disabling feelings, coping strategies and some health risk behaviors. Females had a non-adherence rate of 6.9% in medication adherence versus 25.9% of male adolescents; had lower quality of life scores compared to men in the physical health domain, psychological health and total score on the WHOQOL-BREF. Females also had a higher IPQ score than males. Regarding disease duration, in the WHOQOL-BREF, group 2 had a lower quality of life in the environment domain and a higher total score compared to group 1. We found lower scores on the WHOQOL-BREF and higher scores on the IPQ among the group 1 adolescents. **CONCLUSIONS:** Adolescents hospitalized with chronic diseases show suffering, present difficulties, and limitations, use adaptive and maladaptive coping strategies and, therefore, deserve specific attention and care. Females have greater adherence to medication, lower quality of life and a more threatening view of the disease than males. The results offer useful subsidies for clinical practice since these findings may alert to the need for more knowledge about the disease and the importance of encouraging ways to improve quality of life and care to reduce risk behaviors.

Key words: adolescence; adolescent; chronic illness; quality of life; medication adherence; illness perception.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** - Participantes da amostra por idade e sexo32
- Figura 2** - Participantes da amostra por idade *versus* duração da doença.....33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Prevalência de doenças em adolescentes internados no HU-UEL no período entre setembro de 2021 e março de 2022	33
-------------------	---	----

LISTA DE ABREVIações

ANOVA	Análise de Variância / Analysis of Variance
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CCIH	Comissão de Controle de Infecção Hospitalar
CID-10	Código Internacional de Doenças (10ª edição)
HU-UEL	Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina
IPQ/ Brief IPQ	Questionário de Percepção de Doença Crônica versão breve / Illness Perception Questionnaire Brief Version
MARS	Escala de Avaliação de Adesão Terapêutica/ Medication Adherence Rating Scale
OMS	Organização Mundial de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEL	Universidade Estadual de Londrina
WHOQOL-Bref	Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida (OMS) / WHO Quality of Life-BREF

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	15
3	REFERENCIAL TEÓRICO	16
3.1	ADOLESCÊNCIA E PUBERDADE	16
3.2	A SÍNDROME DA ADOLESCÊNCIA NORMAL	16
3.3	O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA	17
3.4	AUTOCONHECIMENTO E PERCEPÇÃO DE DOENÇA	19
3.5	O ADOLESCENTE E A FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA DOENÇA	19
3.6	QUALIDADE DE VIDA, LIMITAÇÕES E AUTONOMIA.....	20
3.7	O CORPO DO ADOLESCENTE E A RELAÇÃO COM O OUTRO.....	21
3.8	O ADOLESCENTE NO CONTEXTO ESCOLAR.....	22
3.9	COMPORTAMENTOS DE RISCO.....	23
3.10	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO	24
3.11	A EQUIPE DE SAÚDE	25
4	OBJETIVOS	26
4.1	OBJETIVO GERAL	26
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
5	METODOLOGIA	27
5.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	27
5.2	LOCAL DO ESTUDO.....	27
5.3	POPULAÇÃO DO ESTUDO	27
5.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	27
5.5	ASPECTOS ÉTICOS E DE BIOSSEGURANÇA	28
5.6	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	28
5.7	AVALIAÇÃO CLÍNICA E ESCALAS.....	29
5.7.1	Questionário	29
5.7.2	Escalas	29
5.8	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	30

6	RESULTADOS	32
6.1	CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA	32
6.2	PREVALÊNCIA DAS DOENÇAS	33
6.3	ARTIGOS	34
7	ARTIGO 1	36
8	ARTIGO 2	51
9	ARTIGO 3	62
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
	ANEXOS	82
	ANEXO 1 (CEP)	82
	ANEXO 2 (TCLE).....	84
	ANEXO 3 (TALE).....	86
	ANEXO 4 (QUESTIONÁRIO)	88
	ANEXO 5 (ESCALA WHOQOL-Bref).....	92
	ANEXO 6 (ESCALA IPQ)	96
	ANEXO 7 (ESCALA MARS)	98

1. INTRODUÇÃO

A adolescência é um período marcado por intensas transformações. Os desafios e metamorfoses pelas quais o adolescente passa começam com as mudanças corporais e seguem com as alterações psicológicas, cognitivas e sociais. Essas transformações caminham para uma nova relação com os pais e com o mundo (1).

A doença crônica, durante a adolescência, pode trazer inúmeras consequências, incluindo prejuízos na qualidade de vida, fadiga relacionada a tratamentos longos e extenuantes, problemas de autoestima e aceitação do corpo, dificuldades no convívio social e independência (2). Além disso, o impacto de conviver com doenças crônicas nessa fase exige tratamento médico diário e vitalício e necessidades de cuidados no cotidiano, além de enfrentar a relação com a família permeada pela doença (3).

Identificar fatores no comportamento de risco do adolescente é de extrema importância para a prevenção e redução da morbimortalidade nessa população (2). É também necessário buscar meios de promover qualidade de vida aos portadores de doenças crônicas visando melhorias no processo de convívio com a doença (4).

Para corroborar com a hipótese de que os adolescentes com doenças crônicas vivenciam de forma díspar e mais desafiadora a adolescência, e que essa própria fase da vida obstaculiza o tratamento de sua condição clínica por ser um período com muitas complexidades, o presente estudo teve como objetivo realizar uma análise descritiva do perfil dos adolescentes com doenças crônicas hospitalizados, avaliando a qualidade de vida, a percepção de doença e a adesão ao tratamento dos participantes.

Considerando que alguns fatores como sexo e duração da doença podem interferir nos aspectos analisados, realizou-se comparações para avaliação de tal influência. A investigação também visou compreender aspectos relacionados ao manejo das doenças crônicas, bem como os comportamentos de risco à saúde e as estratégias utilizadas pelos adolescentes na gestão das circunstâncias adversas.

2. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Nesse contexto, pode-se conjecturar que adolescentes com doenças crônicas vivenciam de forma singular a fase da adolescência e por isso necessitam de um olhar adequado e atendimento especializado, diante das adversidades e obstáculos enfrentados.

Os apontamentos teóricos mostram as dificuldades no tratamento desses indivíduos. O entorno familiar é fundamental nessa fase, ainda que o jovem reivindique sua independência e separação. Entretanto, o curso da doença e o sucesso do tratamento dependem fortemente da participação e do envolvimento do paciente enquanto sujeito ativo e protagonista de sua vida (5). Atitudes de autocuidado que levem ao conhecimento de sua condição, a estilos e práticas de vida mais saudáveis, assim como à adesão ao tratamento são de extrema importância (6).

Neste sentido, esta pesquisa foi desenvolvida para analisar quais características clínicas, socioemocionais e demográficas dos adolescentes contribuem no entendimento da percepção e estratégias de manejo de suas doenças, bem como a compreensão dos fatores relacionados à qualidade de vida, à adesão ao tratamento e a comportamentos de risco à saúde.

Justifica-se a realização deste estudo, pela importância em se conhecer melhor os adolescentes com doenças crônicas internados no Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina (HU-UEL), com suas particularidades e necessidades, a fim de se proporcionar melhorias no cuidado dessa população, sendo esta pesquisa inédita neste serviço.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Adolescência e puberdade

A adolescência é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Ministério da Saúde, no Brasil, como o período entre 10 e 19 anos completos. Entretanto, é importante observar que, apesar da idade cronológica ser o quesito mais usado, nem sempre é o melhor critério para estudos clínicos, antropológicos, comunitários ou populacionais, devido à assincronia em parâmetros biológicos e psicossociais que ocorrem nessa fase (7).

A passagem pela adolescência é conhecida por ser um período de transição, havendo intensas mudanças físicas, mentais, emocionais, sexuais e sociais. Tem início com as mudanças corporais da puberdade e termina com a consolidação do crescimento, com a estruturação da personalidade, além do alcance progressivo da independência econômica (7).

A puberdade engloba as transformações do corpo referentes às alterações biológicas que, nessa fase, culminam na maturidade física e sexual, além da capacidade de procriação. Ela abrange, entre outras mudanças, o desenvolvimento testicular e genital nos meninos e mamário nas meninas, além do aparecimento de pelos em várias regiões do corpo. A adolescência é marcada pelo estirão de crescimento, responsável por até 20% do total da estatura final do indivíduo. Também ocorre aumento da massa muscular e ganho de peso, com várias alterações na composição corpórea (8).

Os adolescentes experimentam uma sensação perturbadora de estranheza e insatisfação frente às metamorfoses corporais, não só devido a essa maturação sexual pubertária, mas também à descoordenação motora, à falta de jeito, ao crescimento osteomuscular assimétrico e às afecções próprias da fase (9). Segundo Freud, as alterações puberais biológicas são de extrema importância para o desenvolvimento da maturidade sexual ao indivíduo, as quais intensificam os processos psíquicos vividos nessa fase (10).

3.2 A Síndrome da Adolescência Normal

O adolescente passa por três lutos nesta fase de transição: o luto do corpo infantil, o luto do papel infantil e o luto dos pais heróis. Esses lutos causam uma verdadeira sensação de perda de personalidade no adolescente, levando a um estado de sofrimento psíquico, na maioria das vezes transitório (1). A perda da condição de

criança é muito angustiante, mas de extrema importância para a entrada no mundo adulto e a constituição de sua própria identidade. Assim, uma das consequências concomitantes a esse trajeto do adolescente é a de separar-se dos pais, fazendo-o ter um comportamento mais afastado e esquizoide, muitas vezes difícil aos genitores, mas que é necessário para as novas conquistas (1).

Diante da sensação de excentricidade corporal somada à busca de sua identidade, ele procura encontrar situações favoráveis que lhe proporcionem segurança e aumentem sua autoestima, o que explica o movimento grupal e o processo de identificação em massa tão frequentes nessa fase. Seguir as regras do grupo, em relação às vestimentas, músicas e outras preferências, faz o adolescente encontrar o reforço necessário para os aspectos mutáveis do seu ego, característicos desse período (1,9).

Ao se observar todos esses comportamentos próprios dos adolescentes, marcados por desequilíbrios e instabilidades, considera-se que, mesmo com diferentes expressões socioeconômicas e culturais, existe um embasamento psicobiológico com características universais para a adolescência. Essa entidade “semipatológica” universal é o que foi chamada de Síndrome da Adolescência Normal, segundo Knobel e Aberastury (1981), sendo caracterizada por dez características principais:

A busca de si mesmo e da identidade; tendência grupal; necessidade de intelectualizar e fantasiar; crises religiosas; deslocalização temporal; evolução sexual; atitude social reivindicatória; contradições sucessivas em todas as manifestações da conduta; separação progressiva dos pais e as constantes flutuações do humor e do estado de ânimo (1).

3.3 O adolescente com doença crônica

Sabe-se hoje que as doenças crônicas de forma geral constituem um grande problema de saúde no Brasil e no mundo (5). Segundo o Ministério da Saúde, doenças crônicas “são doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” (6).

A população de adolescentes com doenças crônicas tem aumentado em todos os países. O estudo “Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors” sobre perda

de saúde não fatal e anos vividos com incapacidade, relatou que o número de indivíduos que sobrevivem a doenças crônicas aumentou nos últimos anos devido aos avanços e melhorias médicas contínuas (11). No Brasil, um estudo relatou que uma média de 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos são portadores de doenças crônicas e que o suporte da rede de atenção à saúde, contudo, é limitado (12). Outro estudo relatou que a duração média das doenças crônicas entre adolescentes é atualmente de 4 anos (13).

A falta de dados sobre a saúde dos adolescentes dificulta uma correta determinação acerca da prevalência de doenças crônicas nessa fase. A justificativa para tal dificuldade está ligada à abrangência dos fatores envolvidos na definição das doenças crônicas em adolescentes (5). Outros fatores estão envolvidos na falta de dados sobre adolescentes com doenças crônicas no Brasil: os diferentes quadros de duração, idade de início, condição de congênita ou adquirida, visibilidade, mobilidade, sobrevida esperada, funcionamento fisiológico e sensorial, comprometimento cognitivo/emocional/social, o que acaba gerando mais dificuldades em se obter resultados mais objetivos nas pesquisas relacionadas (14).

Nos estudos encontrados sobre adolescentes com doenças crônicas, observou-se que as próprias condições da doença e as necessidades impostas pelo seu tratamento exacerbam ainda mais as crises da adolescência mencionadas anteriormente (9). Além disso, a própria adolescência altera as relações e o equilíbrio alcançado progressivamente entre a criança doente, a doença crônica, o médico e os pais (5).

Vlassof (2007) aponta divergências em relação ao sexo nos determinantes de saúde e doença. Existem várias explicações possíveis que fornecem a compreensão dessas diferenças. Determinantes biológicos incluem vulnerabilidade genética diferenciada a doenças, fatores reprodutivos e hormonais e diferenças nas características fisiológicas ao longo dos ciclos de vida. As consequências sociais do processo de saúde e doença incluem a forma como a doença afeta homens e mulheres de forma diferente, incluindo o comportamento de cuidados de saúde, a disponibilidade e procura de redes de apoio e o estigma associado à doença (15).

Outros autores afirmam que há diferenças quando as doenças respeitam a integridade física ou causam deficiências; quando são evolutivas; quando os sintomas são persistentes ou quando manifestam-se em crises/descompensações; quando causam dor; e principalmente quando têm um prognóstico sombrio. Também há muitas divergências quanto ao tratamento, tipos de medicamentos, restrições (dietas, estilos de vida, obrigações e proibições) (16).

Entretanto, independente das características ou diferenças, os efeitos da doença crônica na adolescência de forma geral são muitos, tais como: prejuízos na qualidade de vida; estresses relacionados a tratamentos longos e extenuantes; resistência em aceitar o próprio corpo; entraves em estabelecer relações sociais de forma mais madura; dificuldade em alcançar a independência emocional dos pais; obstáculos em escolher uma ocupação e seu caminho até sua concretização; problemas relacionados à expectativa de um matrimônio e a vida em família (17, 18).

3.4 Autoconhecimento e percepção da doença

A percepção de doença é definida como a forma que os indivíduos compreendem diversos aspectos relacionados com a saúde e a doença levando em consideração suas experiências individuais e coletivas. Uma percepção de doença mais centrada na ameaça reforça a importância de intervenções psicoeducacionais e reestruturação de crenças disfuncionais sobre a doença (19).

Assim, a forma como as pessoas compreendem e representam sua doença influencia diretamente nas estratégias de enfrentamento. O modelo de autorregulação da doença é centrado nas crenças individuais sobre a saúde/doença e nas respostas às ameaças das circunstâncias adversas (20). Um estudo constatou que adolescentes que tinham maior conhecimento sobre a doença estavam associados à percepção de sua doença como crônica e entendimento de seus sintomas, tornando-os mais previsíveis. (21)

É de extrema importância que o adolescente tenha conhecimento sobre sua condição, bem como informações sobre o curso de sua doença e suas formas de tratamento.

3.5 O adolescente e a família no tratamento da doença

Adolescentes com doenças crônicas colocam uma carga significativa de autogestão nas famílias afetadas, dada a importância dos comportamentos de saúde, como a adesão à medicação (22). Segundo Marcelli e Braconnier (2016) “A descoberta do mundo, as condutas experimentais e de explorações também são limitadas pelo fato de as relações sociais extrafamiliares terem ficado restritas durante a infância, sendo mais ou menos invadidas pelo mundo médico”.

Dessa forma, a doença crônica acaba necessariamente provocando um vínculo

de proximidade entre o doente e seu cuidador. Na criança, essa doença vai de encontro ao desenvolvimento psicoafetivo. Já na adolescência, a doença crônica vai na contramão ao preconizado em relação à autonomia e à formação de identidade anteriormente ditas. A separação progressiva da família é dificultada tanto pelas dificuldades intrínsecas da doença crônica quanto pela força do vínculo de cuidado e de dependência já instaurados profundamente na primeira infância (16).

Outro dado encontrado é que o uso de medicamentos foi associado à menor adesão em homens jovens do que em mulheres jovens (23). Isso pode estar relacionado à maturação cognitiva mais precoce nas mulheres do que nos homens, resultando em uma maior capacidade de autocuidado em adolescentes do sexo feminino do que no masculino (24).

Diversos estudos afirmam que em indivíduos com condições crônicas, as necessidades de cuidados de saúde não atendidas são comumente associadas ao aumento de resultados adversos à saúde, como reinternações hospitalares, à resistência ao tratamento a longo prazo e a mortes prematuras (25, 26).

Os fatores de risco para a má adesão ao tratamento podem estar relacionados ao paciente (características pessoais, insight da doença), à medicação (custo-benefício, reações adversas e complexidade do regime terapêutico) e a fatores externos (suporte familiar, aliança terapêutica, apoio social) (27). Conhecer as barreiras que contribuem para a má adesão ao tratamento como fatores sociais, sistema de saúde, características das doenças, tipos de tratamento e gênero do adolescente são de extrema importância para o sucesso terapêutico (26).

3.6 Qualidade de vida, limitações e autonomia

A qualidade de vida de adolescentes com condições crônicas sofre grande influência da gravidade da doença e do tratamento necessário, mas também está relacionada com os obstáculos psicossociais que podem acompanhar esses adolescentes (5).

Um estudo relatou que esses adolescentes experimentaram menor funcionamento físico e emocional ao lidar com o estresse associado à cronicidade da doença. Compreender a doença em si, bem como aprender a lidar com seus possíveis desfechos e sequelas a longo prazo, além do envolvimento nos processos difíceis,

reforçam que o amadurecimento precoce dessas crianças e adolescentes pode estar atrelado ao aumento do nível de autonomia (28).

Em relação ao sexo, as mulheres apresentaram qualidade de vida significativamente menor nos domínios físico, psicológico, independência e meio ambiente em comparação com os homens, exceto nos domínios de relacionamento social e espiritual (29).

A qualidade de vida e as limitações também estão muito relacionadas à dor crônica que acompanha muitas doenças. Estudos mostram que existe uma tendência em subestimar o impacto da dor em tais condições, principalmente em crianças e adolescentes, podendo haver relação com o medo profissional em causar dependência aos analgésicos (5).

Em algumas doenças crônicas mais incapacitantes, com comprometimento motor, por exemplo, muitos adolescentes não conseguem deixar a casa dos pais, outros têm dificuldade em conseguir ou manter um emprego e outros, muitas vezes, nem podem adquirir sua independência legal (18). Segundo Michaud et al (2007) “as limitações físicas impostas por doenças musculoesqueléticas deveriam ser discutidas e todas as tentativas deveriam ser feitas para ajudar o paciente jovem a levar uma vida semelhante à de seus colegas”.

3.7 O corpo do adolescente e a relação com o outro

O corpo do adolescente com doença crônica traz muitas considerações a serem mencionadas. Ao adentrar à adolescência, o sujeito doente deve apropriar-se de um corpo que até então era “propriedade” dos pais e da equipe médica. Isso muitas vezes pode ser difícil e conflituoso (16). Ele é obrigado a encarar esse corpo com suas imperfeições e fraquezas, reconhecendo-as como suas. E “como pode incorporar a imagem de um corpo lesado em um investimento narcísico que não seja igualmente prejudicado por uma imagem de si e/ou uma autoestima lesada?” questiona Marcelli e Braconnier (2016).

A autoestima do adolescente com doença crônica frequentemente é agredida com sentimentos de desvalorização, falta de confiança em si e sentimentos de incapacidade (16). A autoimagem e o desenvolvimento de relacionamentos com colegas, que também são permeados pela imagem corporal, modismos e movimentos grupais (como vestuário e comportamentos públicos) podem estar seriamente

comprometidos devido aos tratamentos impostos pela doença ou até pela própria condição física de algumas condições (5).

Muitas vezes a vontade de se parecer com os colegas, de pertencer a um grupo, própria do comportamento social dessa fase pode levar o adolescente a abandonar hábitos saudáveis e tratamentos que antes aceitava com mais facilidade (5).

Outra situação de séria preocupação são os comportamentos de bullying que ocorrem, principalmente relacionados às condições físicas ou limitações da doença, que podem causar mais sofrimento e afetar significativamente a qualidade de vida desses adolescentes (30).

3.8 O adolescente no contexto escolar

Estudos relatam que exacerbações recorrentes de algumas doenças e necessidades de tratamento, muitas vezes com internação, podem afetar significativamente a frequência e o desempenho escolar. Isso, por sua vez, pode prejudicar na escolha vocacional, estudos seguintes e com isso o trabalho e a independência financeira na vida adulta. A frequência escolar pode ser ainda intensificada pela gravidade da doença, pela má adesão ao tratamento e por questões psicossociais (5).

Nota-se que muitos adolescentes doentes crônicos frequentemente apresentam um menor rendimento em relação ao que seu coeficiente de inteligência (QI) permitiria atingir. Por outro lado, encontram-se também desempenhos escolares brilhantes, mas que não culminam em projetos profissionais coerentes a isso. Muitos se sentem impotentes, incapazes ou têm medo de não conseguir realizar ambições e projetos, seja por problemas físicos ou pelo mau prognóstico da doença. Assim, a projeção no futuro e o sonho de um propósito acabam muitas vezes ficando de lado (16).

“Os pacientes dificilmente fazem projetos de futuro e isto pode ser explicado por seu perfil ansioso ou mesmo depressivo. Eles frequentemente são tímidos, depressivos, apagados, submetidos ao desígnio materno”, segundo Siat et col. (1992) citado em Marcelli e Braconnier (2016). Quando a adolescência é desprovida de projetos, o sujeito fica preso em um presente eterno que torna a situação dolorosa ainda mais insuperável e as condutas de risco traduzem a busca hesitante e dolorosa de uma saída (31).

3.9 Comportamentos de risco

O “Sistema de Vigilância de Comportamentos de Risco para Jovens” encontrou seis tipos de comportamentos de risco à saúde que contribuem para as principais causas de morte e incapacidade entre jovens e adultos: lesões e violência não intencionais; comportamentos sexuais que contribuem para gravidez indesejada e doenças sexualmente transmissíveis; uso de álcool e outras drogas; tabaco e comportamentos alimentares pouco saudáveis (32). Outro estudo em adolescentes relatou que estes estão mais propensos a sofrimento emocional e ideação suicida, mais frequentemente em mulheres do que em homens (33).

A doença crônica em si é um fator de risco de sofrimento psíquico em qualquer faixa etária, e pode causar ou piorar transtornos de cunho ansioso, depressivo ou violento. Somado à adolescência do outro lado, ambas são fatores de instabilidade psíquica e somática capazes de reforçar cada uma os pontos mais fracos e piores da outra (16).

Segundo Bozzini et al (2021), os adolescentes com condições médicas crônicas são mais propensos a apresentar comportamentos de risco à saúde, como atividade sexual desprotegida e uso de substâncias, do que seus colegas saudáveis (34).

Assim, muitos adolescentes doentes crônicos acabam por provocar condutas inadequadas e perigosas de comportamento ou tentativas de ruptura importantes, como: interrupções do tratamento; comportamentos de fuga; confusões e condutas delinquentes; condutas toxicomânicas; sexualidade não protegida; gravidezes precoces (que inclusive testemunham contra a incapacidade de ter filhos, frequentemente questionada); ruptura escolar; autolesões e agressões ao corpo; conflitos constantes com os pais (16).

A necessidade de acabar com a situação, de suprimir o corpo visto como defeituoso, de desaparecer do ambiente em que vive, aparece frequentemente na fala do adolescente com doença crônica, não exatamente significando desejo de morrer. Existe uma “verdadeira desorganização somato-psíquica inscrita em um estado-limite, que se confronta aqui com um processo de ataque violento ao corpo, visto como o responsável por todos os sofrimentos” (16).

Somado a isso, estudos mostram que, além das condições crônicas em adolescentes estarem mais propensas aos comportamentos de risco, são também associadas a ambientes com poucos fatores de proteção, o que agrava ainda mais a situação (35).

3.10 Estratégias de enfrentamento

Adolescentes com doenças crônicas têm desafios tanto para viver quanto para tratar as doenças, portanto, entender os resultados sociais e emocionais é necessário para melhor suporte e, assim, melhorar a capacidade de sobrevivência e autogerenciamento (34).

Estratégias de enfrentamento diante da condição crônica são extremamente necessárias para o convívio com a doença. Um estudo sobre o tema, realizado entre crianças e adolescentes com doenças crônicas, relatou diferenças entre os sexos: pacientes do sexo feminino utilizaram mais estratégias de enfrentamento e gerenciamento de emoções do que os do sexo masculino, sendo que estes utilizaram mais a resolução de problemas que as do sexo feminino (36).

Em estudo sobre estratégias de enfrentamento os seguintes itens foram elencados como positivos, segundo relatos dos adolescentes: minimização; distração e recreação; controle da situação; autoinstrução positiva; apoio social e resignação (36). O estilo de enfrentamento desadaptativo foi representado pelas estratégias “evitação passiva”, “ruminação”, “resignação” e “agressão” (37).

Adolescentes com doença crônica necessitam de mais informações médicas sobre sua condição para melhor enfrentamento da doença, redução da ameaça ou medos associados, melhor adaptação ao quadro, melhor qualidade de vida e aprendizado ao lidar com questões complexas (38). Adolescentes que desconhecem sobre sua condição e a percebem com imprevisibilidade têm maior risco de terem pior qualidade de vida (21). Também para melhor adesão ao tratamento, é necessário conhecer o perfil dos adolescentes e suas estratégias de enfrentamento, que podem variar de acordo com o sexo (37).

Incentivo a atividades recreativas para adolescentes com doenças crônicas é necessário devido às poucas atividades sociais ou de lazer existentes, o que se torna um grave problema (39). Além disso, é preciso ter cuidado com as tecnologias digitais, devido ao uso excessivo de smartphones e redes sociais por adolescentes de todo o mundo, prejudicando a socialização. Em situações de maior vulnerabilidade à solidão como adolescentes com doenças crônicas, essa propensão pode ser ainda maior (40).

3.11 A equipe de saúde

O manejo de qualquer doença crônica durante a adolescência é um desafio para a equipe de saúde como um todo. O conhecimento dos aspectos próprios da adolescência é necessário e fundamental na abordagem e condução adequadas desses pacientes (9). A compreensão de suas necessidades especiais, principalmente por médicos da atenção básica e subespecialistas, é essencial para melhorar a assistência e o sistema de saúde (38).

Os adolescentes com doenças crônicas precisam que os cuidadores da saúde avaliem suas necessidades, seus problemas emocionais decorrentes de sua condição, a percepção de estigma da doença, as expectativas de futuro, bem como avaliem os comportamentos de risco à saúde (41).

Assim sendo, precisam de uma abordagem holística e os profissionais devem ir além do modelo médico assistencial usual, incluindo cuidados de desenvolvimento, apoio familiar e social, prevenção do uso de substâncias e saúde reprodutiva (42).

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVOS GERAIS:

- 1) Conhecer o perfil dos adolescentes com doenças crônicas internados no Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina (HU-UEL).
- 2) Proporcionar subsídios aos profissionais de saúde como auxílio no cuidado aos pacientes adolescentes internados com doenças crônicas.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1) Realizar o levantamento das doenças crônicas mais prevalentes nos adolescentes internados no HU-UEL, no período estudado.
- 2) Descrever as características clínicas, socioemocionais e demográficas dos adolescentes com doenças crônicas, considerando as diferentes doenças e idades entre os participantes.
- 3) Analisar os aspectos relacionados à percepção de doença crônica, à qualidade de vida e à adesão ao tratamento, correlacionando os sexos feminino e masculino.
- 4) Avaliar os efeitos do tempo de duração das doenças crônicas entre os adolescentes internados quanto à qualidade de vida, à percepção de doença e aos demais dados clínicos e socioemocionais.

5. METODOLOGIA

Este trabalho está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina (UEL).

5.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo transversal de natureza qualitativa e quantitativa. O período foi entre setembro de 2021 e março de 2022.

5.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido nas enfermarias, dos diversos setores que abrangem a internação de adolescentes, do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina (HU-UEL).

5.3 População de estudo

A população de estudo foi constituída de 61 adolescentes com doenças crônicas, com idades entre 10 e 19 anos completos de ambos os sexos, que estavam internados nas enfermarias do HU-UEL, no período mencionado. A definição do período da adolescência utilizada para o estudo foi de acordo com a OMS (43).

As doenças crônicas são definidas como condições que têm raízes biológicas, psicológicas ou cognitivas, com duração mínima de 12 meses e que causam uma ou mais das seguintes sequelas: a) limitação da função; b) dependência (medicamentos, dieta especial, tecnologia médica, dispositivo assistivo, assistência pessoal); c) necessidade de cuidados médicos ou serviços afins, serviços psicológicos ou educacionais (44).

5.4 Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão dos participantes do estudo foram idade entre 10 e 19 anos; ter uma doença crônica já diagnosticada segundo definição acima e compreender o formulário.

Os critérios de exclusão foram apresentar déficit cognitivo que não permitisse a compreensão do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou do formulário e recusa ou não autorização dos responsáveis em participar do estudo.

5.5 Aspectos éticos e de biossegurança

A realização deste estudo respeitou as normas relativas a pesquisas que envolvem seres humanos, conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina, sob CAAE número 50136421.4.0000.5231 e parecer número 4.920.030 (anexo 1).

Os interessados receberam as orientações sobre o estudo e suas contribuições. Os adolescentes com 18 anos ou mais e os pais dos menores assinaram o TCLE (anexo 2) e os menores de idade, o TALE (anexo 3). Os TCLE e TALE foram coletados de forma impressa junto à população do estudo após o convite e as orientações prestadas.

Foi oferecida assistência aos adolescentes se eventualmente sentissem algum desconforto ou apresentassem alguma alteração emocional após a participação do estudo. Não houve tal ocorrido.

5.6 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados aconteceu em um único momento. Primeiramente foi realizada a identificação dos pacientes internados pertencentes à faixa etária entre 10 e 19 anos completos. Os dados referentes a idade, sexo, diagnóstico e duração da doença, que compunham os critérios de inclusão, foram obtidos nos prontuários médicos dos adolescentes.

Em seguida, na presença do pesquisador, após assentimento e consentimento do responsável, o participante recebia um tablet para responder o formulário eletrônico, pelo Google®, contendo um questionário socioemocional, demográfico e clínico (anexo 4), além das seguintes escalas:

- 1) Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde, versão breve/ WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-Bref) (anexo 5) (45);
- 2) Questionário de Percepção de Doença Crônica/ Illness Perception Questionnaire Brief Version (IPQ-Brief) (anexo 6) (46,47);
- 3) Avaliação de Adesão Terapêutica/ Medication Adherence Rating Scale (MARS) (anexo 7) (48).

A cada uso do tablet, era realizada a limpeza e a desinfecção do aparelho, conforme os protocolos da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) do HU-UEL.

5.7 Avaliação clínica e escalas

5.7.1 Questionário

O questionário com perguntas sobre características clínicas, socioemocionais e demográficas continha os seguintes temas: idade, gênero, estado civil/status de relacionamento, trabalho/escolaridade, histórico de hospitalizações, dor e outros sintomas, dispositivos e medicações utilizados, limitações, dificuldades, relações familiares e sociais, condutas de risco à saúde, manejo da doença, sentimentos e estratégias de enfrentamento.

5.7.2 Escalas

A avaliação da qualidade de vida foi realizada por meio do Instrumento de Qualidade de Vida da OMS, versão breve (WHOQOL-BREF), composto por 26 itens, sendo as perguntas 1 e 2 sobre qualidade de vida geral. As respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5), e quanto maior a pontuação maior a qualidade de vida. O instrumento tem 24 facetas que compõem os seguintes domínios: saúde física e psicológica, relações sociais e meio ambiente. Este instrumento já foi traduzido e adaptado para o português (45). O domínio saúde física inclui 7 itens (dor e desconforto; dependência de substâncias medicinais e auxílios médicos; energia e fadiga; mobilidade; sono; atividades da vida diária; capacidade de trabalho), o domínio saúde psicológica inclui 6 itens (sentimentos positivos; espiritualidade/crenças pessoais; pensamentos, aprendizagem, memória e concentração; imagem corporal e aparência; autoestima; sentimentos negativos), o domínio relações sociais inclui 3 itens (relações pessoais; atividade sexual; apoio social) e o domínio ambiente inclui 8 itens (liberdade, segurança e proteção; ambiente físico como poluição/ruído/tráfego/clima; recursos financeiros; oportunidades para adquirir novas informações e habilidades). Neste instrumento é necessário recodificar as questões 3,4, 26 (1=5,2=4,3=3,4=2,5=1) (45).

O Questionário de Percepção de Doença, versão breve (Brief IPQ), uma escala de nove itens, foi projetado para avaliar as representações cognitivas e emocionais da doença (46,47). Os primeiros 7 itens (consequência, controle pessoal, controle do tratamento, sintomatologia, preocupação, compreensão da doença e

resposta emocional, respectivamente) são respondidos utilizando-se uma pontuação em escala tipo Likert, de 0 a 10, segundo o grau de concordância. Os dois últimos itens são de resposta aberta, sobre duração e item causal. Cada item do Brief IPQ avalia uma dimensão da percepção da doença. As respostas podem ser agrupadas em categorias como estresse, estilo de vida, hereditárias, determinadas pela doença estudada. A análise categórica pode então ser realizada, apenas na causa listada no topo ou nas três causas listadas. Para calcular a pontuação, é necessário inverter os itens de pontuação 2, 3 e 6 e adicioná-los aos itens 1, 4, 5 e 7. Quanto maior o escore total, maior a percepção da doença como ameaça (46,47).

A adesão ao tratamento e os efeitos adversos foram determinados por dez itens da Escala de Adesão Terapêutica (MARS). Os adolescentes responderam às afirmações do questionário circulando a resposta que melhor descrevia seu comportamento ou atitude em relação à medicação durante a última semana. A *compliance* refere-se à resposta **Não** às questões 1-6, 9-10 e à resposta **Sim** às questões 7,8. A escala MARS também já foi validada para o português (48).

5.8 Análise estatística

A análise das escalas e do questionário foi realizada por meio do software estatístico R Core Team (2022) (49).

Para análise comparativa dos dados, os participantes foram divididos por sexo, feminino ou masculino, e em dois grupos, de acordo com o tempo de duração da doença. No Grupo 1 foram reunidos os adolescentes com até 4 anos de diagnóstico e no Grupo 2, os adolescentes com 5 ou mais anos de diagnóstico.

Para os dados quantitativos relativos às escalas e sexo, foi utilizada a análise de variância (ANOVA), seguida do teste de Tukey, uma vez atendidas as premissas (homogeneidade das variâncias e normalidade dos resíduos). Quando os pressupostos não foram atendidos, foi aplicado o teste de Kruskal-Wallis, seguido de um post hoc. Para dados quantitativos relativos às escalas e duração de doença foram utilizados testes t quando as suposições foram atendidas e quando não atendidas foram utilizados testes de postos sinalizados de Wilcoxon (50,51).

Para as variáveis qualitativas foi aplicado o teste Qui-quadrado ou teste exato de Fisher. Modelos de regressão linear foram ajustados, o nível de significância estatística considerado foi de 0,05, os valores de $p < 0,05$, e médias para dados quantitativos e porcentagens para variáveis qualitativas (50,51).

Para o tratamento dos dados, utilizou-se a estatística descritiva exploratória. Alguns desses dados de autorrelato sobre enfrentamento foram avaliados em nove itens de estratégias de enfrentamento representando como: minimização, distração/recreação, controle da situação, autoinstruções positivas, apoio social, evitação passiva, ruminação, resignação, agressão (37).

6. RESULTADOS

6.1 Características da amostra

Entre os 61 participantes, 30 (49,2%) eram do sexo masculino e 31 (50,8%) do sexo feminino. Essa diferença aconteceu por acaso, não calculamos ou tivemos a intenção de ter valores semelhantes para ambos os sexos.

A idade dos participantes e o sexo foram descritos na Figura 1. A média de idade dos participantes foi de 13,66 anos, sendo a média da idade feminina de 13,68 anos e da idade masculina de 13,20. A idade média de início da doença para o sexo feminino foi de 7,23 anos e para o masculino, de 8,37 anos.

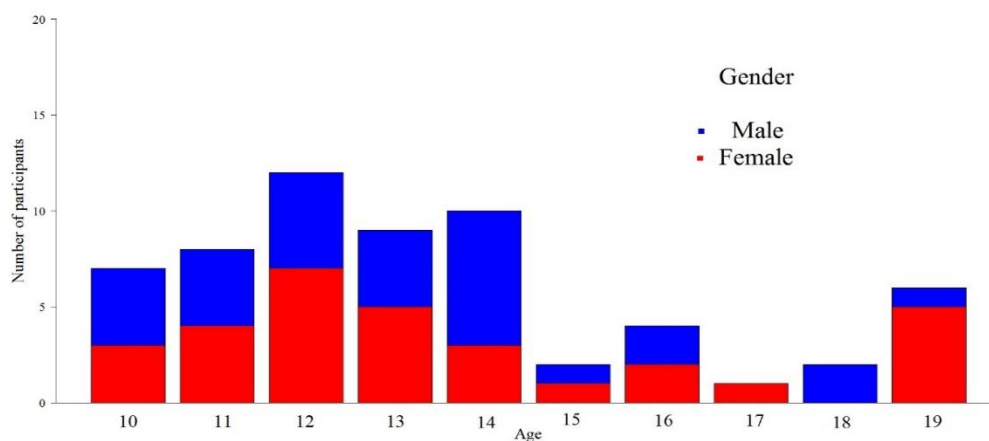


Figura 1 Participantes da amostra por idade e sexo

A duração da doença variou de 12 meses a 19 anos. 33 adolescentes pertenceram ao Grupo 1 (até 4 anos de diagnóstico) e 28 adolescentes ao Grupo 2 (5 ou mais anos de diagnóstico). A média de idade em cada um desses dois grupos foi de 13,58 e 13,29, respectivamente (Figura 2).

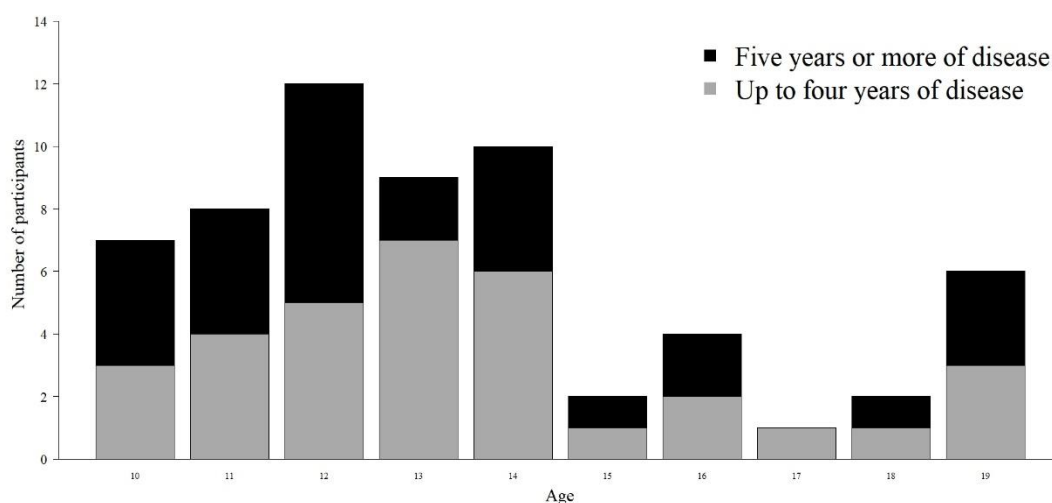


Figura 2 Participantes da amostra por idade *versus* duração da doença

6.2 Prevalência das doenças

Os diagnósticos identificados, de acordo com o Código Internacional de Doenças (CID-10) e a referência para doença crônica usada, e o número encontrado em pacientes internados estão descritos na tabela 1 (44,52). Alguns pacientes encontravam-se com mais de um diagnóstico na internação.

DOENÇA	NÚMERO DE ADOLESCENTES	DOENÇA	NÚMERO DE ADOLESCENTES
Lúpus Eritematoso Sistêmico	2	Síndrome de Klippel-Trenaunay	1
Diabetes Mellitus tipo I	12	Miopatia Nemaalínica	2
Transtorno Depressivo Maior	3	Atresia Esofágica com fístula gastrocutânea	1
Anemia Hemolítica Autoimune	1	Agnesia Sacral com Anomalia Anorretal	1
Asma	8	Bexiga Neurogênica	1
Síndrome de Wolff-Parkinson-White	1	Púrpura Trombocitopênica Idiopática	1
Síndrome de Prader-Willi	1	Hipoparatiroidismo	1
Transtorno de Ansiedade Generalizada	1	Osteogênese Imperfeita com Espondilite Anquilosante e Sacroileite	1
Osteomielite crônica	1	Síndrome Nefrótica	6
Anemia Falciforme	4	Cirrose	1

Subestenose Traqueal com fístula	1	Pioderma Gangrenoso	1
Destruição Articular Crônica após trauma	1	Síndrome de Tourette	1
Atresia Vaginal	1	Hipotireoidismo	1
Esclerose Múltipla	2	Doença Renal Crônica	2
Epilepsia	5		

Tabela 1. Prevalência de doenças em adolescentes internados no HU-UDEL no período entre setembro de 2021 e março de 2022.

6.3 Artigos

Os resultados dessa dissertação são apresentados na forma de três artigos como produto da pesquisa realizada. A apresentação e citação bibliográfica dos artigos, componentes do presente trabalho, respeitam as normas editoriais dos periódicos a que foram submetidos.

O artigo 1 tem como título **“Profile of Adolescents with Chronic Disease Admitted to a Tertiary University Hospital”**.

Este artigo teve como objetivo conhecer o perfil dos adolescentes internados no Hospital Universitário de Londrina (HU-UDEL), visando compreender seus sentimentos, limitações, dificuldades, comportamentos de risco à saúde e estratégias de enfrentamento à doença crônica. Foram analisados os dados quantitativos e qualitativos do questionário aplicado. Os resultados encontrados mostraram que a maioria dos participantes apresentou sofrimento psíquico, faz uso de algum medicamento ou dispositivo médico, é hospitalizado com frequência, tem regimes de tratamento restritivos e sintomas dolorosos. Relataram ter várias limitações, sentimentos incapacitantes, estratégias de enfrentamento e alguns comportamentos de risco à saúde. Para a prática clínica, isso revela que adolescentes hospitalizados com doenças crônicas apresentam características e dificuldades singulares e significativas, principalmente relacionadas a essa fase da vida e portanto merecem atenção e cuidados específicos.

O artigo 2 tem como título **“Comparing male and female adolescents with chronic illnesses: A study about quality of life, disease perception, and medication adherence”**.

Este artigo objetivou avaliar adolescentes com doenças crônicas e sua relação com adesão terapêutica, percepção da doença e qualidade de vida, por meio das escalas WHOQOL-BREF, IPQ e MARS, correlacionando feminino e masculino para

determinar se os resultados diferem por sexo. O desfecho mostrou que o sexo feminino teve uma não adesão de 6,9% na adesão medicamentosa versus 25,9% dos adolescentes do sexo masculino ($p=0,04$). Também apresentou menores escores de qualidade de vida em relação ao masculino no domínio saúde física ($p= 0,03$), domínio saúde psicológica ($p=0,01$) e escore total ($p=0,04$) no WHOQOL-BREF. No questionário IPQ, o sexo feminino apresentou maior pontuação do que o masculino ($p=0,02$). Os achados do estudo mostraram que adolescentes com doenças crônicas do sexo feminino apresentam maior adesão terapêutica, menor qualidade de vida e visão mais ameaçadora da doença do que os adolescentes do sexo masculino, trazendo possibilidades diferentes de atenção e abordagens com esses adolescentes.

O artigo 3 tem como título **“A descriptive analysis of hospitalized adolescents facing chronic illnesses with different duration of disease”**.

O terceiro artigo teve como objetivo analisar adolescentes hospitalizados com doenças crônicas, comparando diferentes durações das doenças. Os participantes foram divididos em dois grupos: Grupo 1 com até 4 anos de diagnóstico e Grupo 2 com 5 ou mais anos de diagnóstico. Os grupos foram comparados em relação às características clínicas e sociodemográficas, os comportamentos de risco e com os resultados das escalas de qualidade de vida e percepção da doença. Como resultados, encontramos que no WHOQOL-BREF, o Grupo 2 apresentou menor qualidade de vida no domínio meio ambiente e maior escore total em relação ao Grupo 1. Encontramos menores escores no WHOQOL-BREF e maiores no IPQ entre os adolescentes do Grupo 1. Os adolescentes do Grupo 2 demonstraram idade de início significativamente mais precoce, média de 2,75 anos ($p<0,01$), mais de 6 internações ($p<0,01$), maior atividade de lazer ($p=0,02$) e mais sintomas dolorosos ($p=0,02$) que o Grupo 1. 55% dos participantes experimentaram comportamentos de risco à saúde, sem diferença significativa quanto ao tempo de doença. Os achados oferecem subsídios que reforçam a necessidade de informação sobre a doença, seu curso e tratamento aos adolescentes, além da importância de incentivar formas de melhorar a qualidade de vida e os cuidados para reduzir comportamentos de risco.

7. ARTIGO 1

Profile of Adolescents with Chronic Disease Admitted to a Tertiary University Hospital

Abstract

Purpose: The aim of this study is to evaluate the profile of adolescents with chronic illnesses, understanding their feelings, limitations, difficulties, health risk behaviors, and coping strategies that can help in the health care of this population. **Method:** This was a descriptive study with adolescents between 10 and 19 years with chronic illnesses admitted at a tertiary university hospital. All 61 participants were assessed by a questionnaire containing several information about limitations, restrictions, activities, feelings and difficulties about the disease, health risk behaviors, self-report data on coping and others. **Results:** Most of participants have psychological distress, use any medication or medical device, are hospitalized frequently, have restrictive treatment regimens, and painful symptoms. They reported having several limitations, disabling feelings, coping strategies and some health risk behaviors. **Conclusions:** Hospitalized adolescents with chronic diseases demonstrate suffering, have difficulties and limitations, use adaptative and maladaptive coping strategies, and therefore deserve specific attention and care.

Keywords: Chronic Illness; Quality of Life; Adolescence; Health risk behaviors; Coping strategies

Introduction

The passage through adolescence begins with the bodily changes of puberty and ends with the consolidation of their growth, the structuring of their personality, in addition to the progressive achievement of economic independence (Eisenstein, 2005).

The population of adolescents with chronic diseases has increased worldwide. In Brazil, a study reported that an average of 11% of adolescents aged 14 to 19 years have chronic diseases and the health care network support is limited (Nóbrega et al., 2017).

Chronic illness itself is a risk factor for psychological distress in any age group and can cause or worsen anxiety and depressive disorders. Added to adolescence, both are factors of psychic and somatic instability, capable of potentiating its weakest points (Marcelli & Bracconier, 2016). The impacts of chronic conditions in adolescence are many such as growth restriction and delay in puberty, damage in development of social skills, school losses, self-image issues and risk behaviors (Michaud et al., 2007). According to studies, children and adolescents with chronic illnesses should learn personal developmental strategies to better deal with disease-related stress (Hampel et al., 2005).

Understanding adolescents with chronic illnesses and their passage through the period of puberty, with so many changes, is important to treat them appropriately. The life experience of these adolescents helps in understanding the impacts of living with chronic conditions, the care needs, and the restrictions imposed by the diseases (Lino, et al., 2021).

Considering the various prevalent chronic diseases and the different ages of adolescence, the aim of this study is to evaluate the profile of adolescents with chronic illnesses, understanding their feelings, limitations, difficulties, health risk behaviors, and coping strategies that can help in the health care of this population.

Method

Study design

A cross-sectional design was used in this study. The period was between September 2021 and March 2022. All participants and family received written informed consent, in accordance with local ethics committee guidelines from the Ethics Research Committee at State University of Londrina, number 50136421.4.0000.5231.

Participants

The participants were 61 adolescents, aged between 10 and 19 years of both sexes, with chronic diseases, who were hospitalized in wards of the University Hospital of the State University of Londrina, Paraná, Brazil, during the period mentioned. The definition of adolescence used for the study (10 to 19 years) was according to the World Health Organization (WHO) (World Health Organization, 2010). Chronic illnesses are defined as conditions that have biological, psychological, or cognitive roots, lasting at least 12 months, and causing one or more of the following sequelae: a) limitation of function; b) dependency (medication, special diet, medical technology, assistive device,

personal assistance); c) need for medical care or related services, psychological or educational services (Stein et al., 1993).

The inclusion criteria for the study participants were age between 10 and 19 years; having a chronic disease according to the definition and understanding the scales and questions on the form. Exclusion criteria were having cognitive impairment that did not allow understanding of the free and informed consent form, the questionnaire, and scales; refusal or non-authorization of those responsible to participate in the study.

Clinical assessment

The participants were given a tablet with an online self-response questionnaire containing the following information: age, gender, schooling, medical device and medication use, painful symptoms, limitations, food restrictions, leisure and physical activities, number of hospitalizations, feelings and difficulties about the disease, health risk behaviors, and self-report data on coping. They answered in the presence of the researcher. Information on diagnosis and disease duration were obtained from patient's medical records.

Statistical analysis

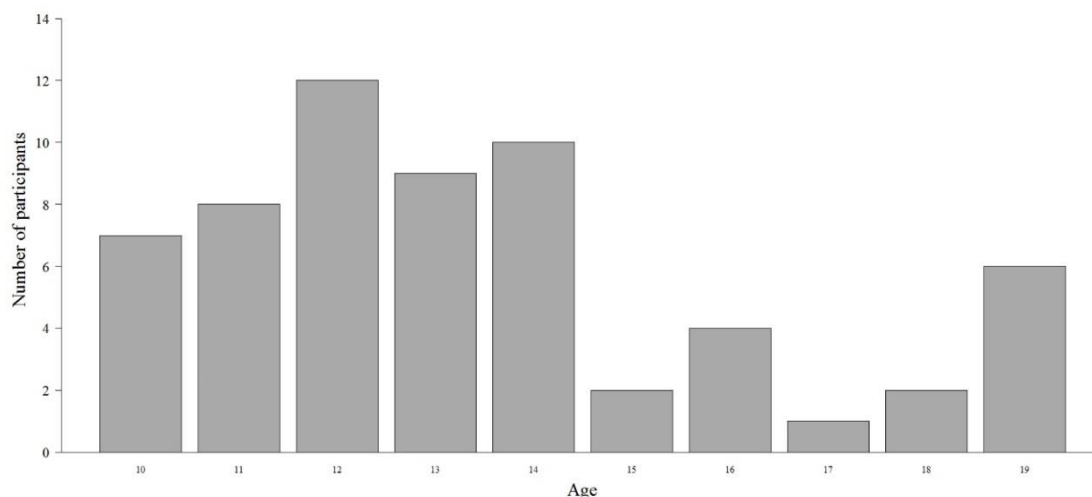
For data processing, we used exploratory descriptive statistics. Some of these self-reports data on coping were assessed in nine items of coping strategies representing as: minimization, distraction/recreation, situation control, positive self-instructions, social support, passive avoidance, rumination, resignation, aggression (Hampel & Petermann, 2005).

Results

Sample characteristics

Among the 61 participants, 30 (49,2%) were male and 31 (50,8%) were female. This difference happened by chance, we didn't calculate or had intention of having similar amounts for both genders. The age of the participants was described in Figure 1. The mean age was 13.66 years. The disease duration ranged from 12 months to 19 years, with 33 adolescents diagnosed up to 4 years and 28 adolescents diagnosed 5 years ago or more (the average age in each of these groups was 13.58 and 13.29 respectively).

Figure 1. Sample age

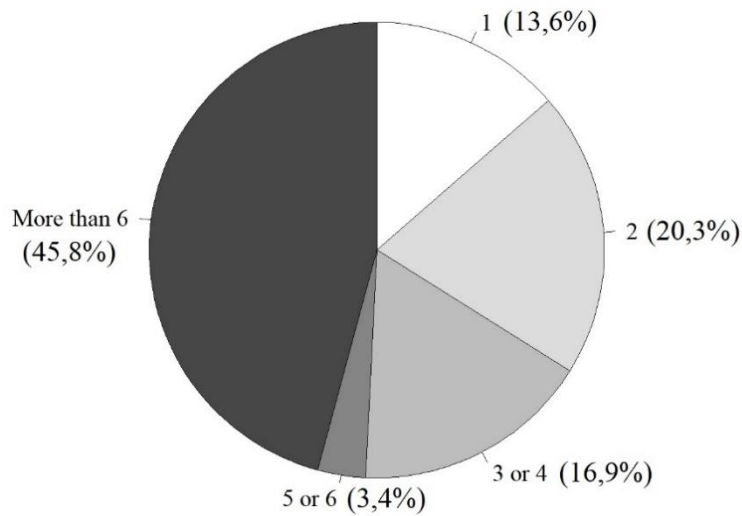


The ICD-10 diagnoses and the amount found were systemic lupus erythematosus (2), asthma (8), type 1 diabetes mellitus (12), major depressive disorder (3), autoimmune hemolytic anemia (1), epilepsy (5), Prader-Willi syndrome (1), Klippel-Trenaunay syndrome (1), nemaline myopathy (2), esophageal atresia with gastrocutaneous fistula (2), sacral agenesis with anorectal anomaly (1), neurogenic bladder (1), idiopathic thrombocytopenic purpura (1), hypoparathyroidism (1), generalized anxiety disorder (1), cirrhosis unspecified (1), chronic osteomyelitis (1), nephrotic syndrome (6), Wolff–Parkinson–White syndrome (1), sickle cell anemia (4), osteogenesis imperfecta with ankylosing spondylitis and sacroiliitis (1), tracheal stenosis with fistula (1), pyoderma gangrenosum (1), chronic joint destruction after trauma (1), Tourette syndrome (1), vaginal atresia (1), hypothyroidism, multiple sclerosis (2), chronic kidney disease (2). Some patients had more than one diagnosis.

Hospitalizations and treatment

The frequency of hospitalization in times is summarized on Figure 2, in which 45.8% of adolescents have been hospitalized more than 6 times due to the disease. We found that 83.3% use some medication and 49.2% use some medical device.

Figure 2. Number of hospitalizations



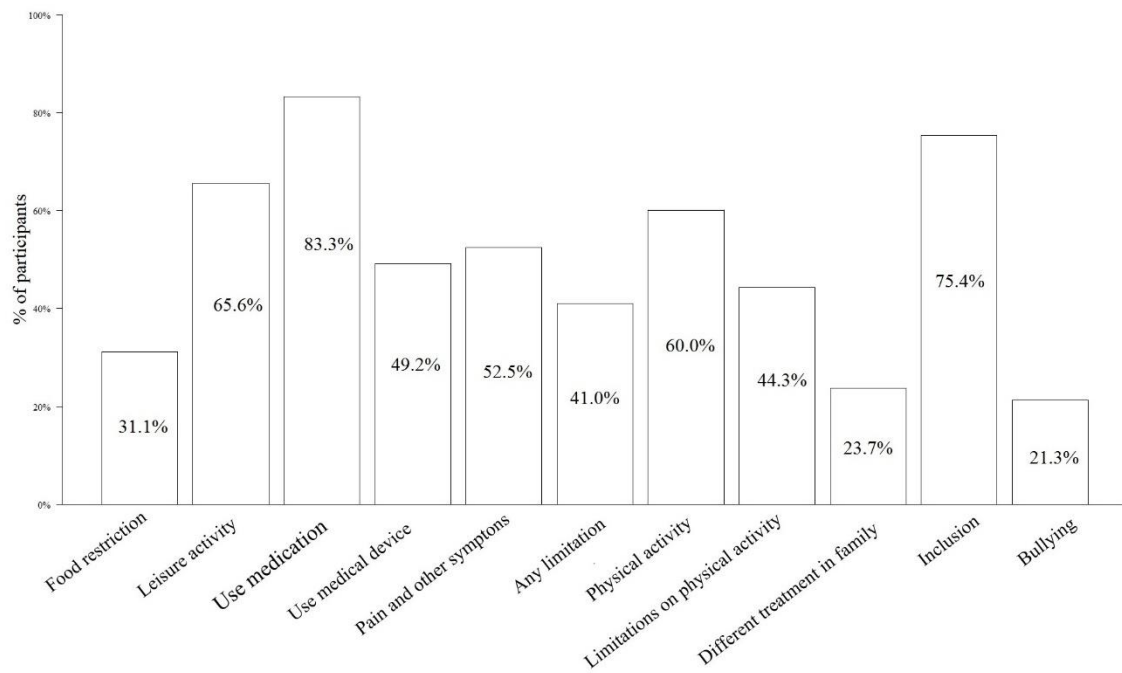
Pain or other symptoms

An average of 52.5% referred to feel pain or other symptoms. The symptoms described were:

“Pain; headache; tiredness; stomachache; bone pain; shortness of breath; body ache; malaise; blurry vision; motion sickness; diarrhea; colic; bouts of sharp pain throughout the body; anxiety; chest pain; back pain; pain when injecting insulin every day; dizziness; itch; wrist pain; leg pain; kidney pain; bladder pain; sleep.”

The results of the questionnaire about medical device and medication use, family treatment, limitations, food restrictions, leisure and physical activities, pain and other symptoms, and difficulties about the disease were described in Figure 3.

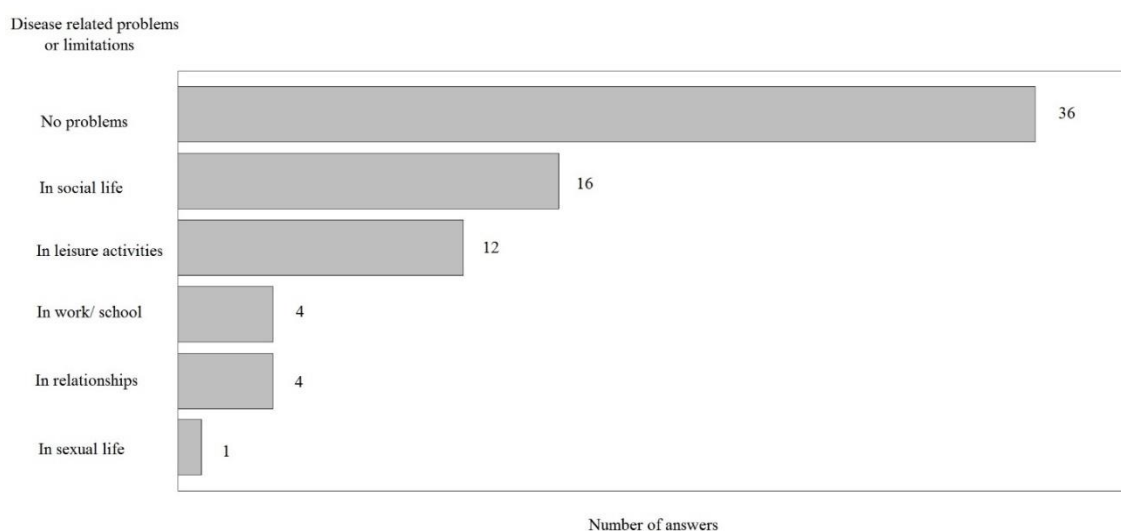
Figure 3. Results of self-response questionnaire



Difficulties and limitations

They were asked whether they had disease-related problems or limitations in the following areas: social life, leisure activities, work/school, relationships, and sexual life. The answers are summarized at Figure 4.

Figure 4. Disease-related problems or limitations on social life, leisure activities, work/school, relationships and sexual life



About difficulties and limitations, the reports described were:

“I can't walk because my legs are shaking; I can't study or socialize; Changing dressings often; To be who I wish I was; I can't do physical exercise; Tiredness; Eat the crap I like; I can't get too tired; Can't eat too much sweets; Eat what you want; Not being

able to exercise a lot, lifting a lot of weight; Get very angry; Not being able to make some efforts and not being able to sleep properly; I feel very hungry; Not being able to do physical activities; To walk; Effort; Insecurity; I cannot run and exercise; I suffer because of it; I can't talk to people because I'm afraid they'll judge me; I don't feel comfortable and I can't express myself as I wanted, I put the will of others above my own; I don't feel fit to work or anything, I don't think anyone hires me because I always have to go to the doctor; There are days when I don't feel well and I can't do my day-to-day tasks besides not being able to do physical activities; It gets harder to do things; It's been difficult, I have difficulty measuring glucose because it hurts my fingers and turns purple; Sometimes I can be treated at home with some pain medication, but other times I have to spend days or weeks in the hospital and so I end up stopping my whole life at those times; I don't have many friends personally, I just have more virtual ones and because of the shame of my body I can't get into a relationship; Respiratory problem; I was bullied a lot when I was younger; When my illness strikes, I can't leave because of shame; Sometimes I can't express myself and study, especially when I'm nervous, so yes it gets in my way a lot; I can't do physical activity.”

Physical and leisure activities and associated limitations

65.6% reported having some leisure activity and 41% reported that the disease causes them some limitation.

60% practice some physical activity and 44.3% of total reported that the disease causes some limitation specific in the practice. The associated limitations described were:

“Shortness of breath; Dizziness; I do not exert effort because of the gastrostomy; Rapid tiredness; Sometimes I feel weak; Depending on how I am and the exams it gives me a lot of cramps; Difficulty walking and running; Very fast heartbeats, pain that can lead to hospitalizations; I can't do it because of the wounds; Locomotion; I get tired faster; I need to calm down so I don't run too much, otherwise I get leg pain; Carrying weights; Lots of shortness of breath and discomfort; Difficulty of movement; Chest pain.”

Food restriction

31.1% of patients report having some food restriction due to the disease. The answers related to which restrictions were:

“Excessive foods with iron; I can only eat junk food once a month; Sugar and carbohydrates; Nothing that contains sodium/salt; Low sodium diet; Gastrostomy diet; dyes; Rigid food; I am allergic to many foods; Soda; Lactose.”

Family special or different treatment

23.7% say they receive special or different treatment from other family members, such as: “More care; Food; They treat me like I'm a baby; Diet; Limitations; More attention than others; More affection; They are more careful with me; More time.”

75.4% feel included in their school, college, or work. 21.3% report that they have been bullied due to their illness.

Feelings and difficulties

When asked “How are your feelings and difficulties about the disease?”, the answers were:

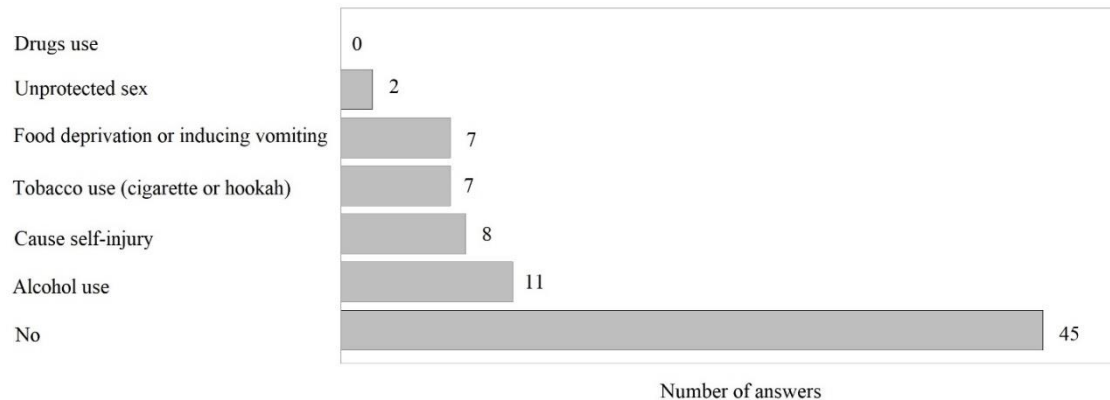
“None; Normal; I get sad; Rage; My illness is bad and I have to get better; Sadness; Fear; discouragement; Anxiety; Confusion and acceptance; It is very bad to be sick; Insecurity, sadness, anguish; A little bad for being a disease; A feeling of frustration, because I can't work because every 3 months I always have an appointment, and I can't miss work; Sometimes feeling unable to do some things that most teenagers do and I can't do; I don't know how to describe; I don't care much but I feel bad; Bad; Just a little afraid to pass again; Nowadays I accept better that I don't have much way to get rid of it but I already wished I didn't have it or be dead so I don't have to feel the pain; I'm very sad because it's not easy but nowadays everything is fine; I get sad; I feel ugly and different from other people; Anguish; It's difficult to deal with it when I have an attack and I don't have the medicine, but most of the time it's ok; I have a lot of insecurity, without courage, I charge myself a lot; I am afraid of convulsing; I feel that I am somewhat deficient; Happy, because I have some nice people with me; Shortness of breath.”

Health risk behaviors

Questions were asked about risk behaviors and the answers are described in Figure 5.

Figure 5. Health-risk behaviors

Health-risk behaviors



Self- report on coping

Self- report on coping among adolescents with chronic disease were collected when asked about “How they deal with the disease?” The answers were:

“Normal; Well; Avoiding what I cannot; I fail to do many things; I use the medications, but it doesn't get better; I also scratch my arm; I play a lot, I play games, I like to watch television; Daily being challenged; I learned to accept and live with it; I just find it annoying to have to change dressings all the time; I feel good; I usually avoid the triggers that cause the crisis; I have serious problems dealing with depression, the first step is acceptance, I have a hard time admitting that I need help; I become more thoughtful in illness; I try to control the food; I'm used to; I try to live as best I can, taking the medication, etc., but lately I've been exhausted from everything, mentally tired, after all, it's been 12 years at this point; I do everything to not get depressed and have the strength to live; I try to balance; Much better if I didn't have her; I live with the disease very well; I take medication to control it; I don't eat food with salt, I put natural seasonings and it's very good; I don't care, I just take care of myself to avoid crises; Sometimes I get sad; It's easy to live and be happy because I have love and care; I don't do anything different, I live as I used to; Trying to take the right meds, not doing what makes me sick, trying not to sabotage myself; When I'm fine, I'm happy and when I'm sick of giving up; I help the mother at home, when I play I play and when I study, I study, I have time for everything and this helps me with anxiety; Very apprehensive because I don't really know how she is; I try to eat well so that nothing happens; I talk to my mother, and I feel very calm; Usually well, it doesn't always attack; Just don't think; Too bad, I don't feel very good; It's a little annoying to see other people doing things I can't; I try to act normally; I

basically try to control and try to distract myself in other ways; So-so; When I'm in a lot of pain, I stretch; I do inhalation."

Ways of coping	Self-report on coping
Passive avoidance	"Avoiding what I cannot; I fail to do many things";
Social support	"I have a hard time admitting that I need help" "Happy, because I have some nice people with me"
Minimization	"None"; "Normal"; "Just don't think "; "I try to act normally"
Distraction/recreation	"I play a lot, I play games, I like to watch television", "I'm in a lot of pain, I stretch" "I help the mother at home, when I play, I play and when I study, I study, I have time for everything, and this helps me with anxiety"
Situation control	"I talk to my mother, and I feel very calm" "I basically try to control and try to distract myself in other ways";
Positive self-instructions	"I try to control the food"; "I'm used to"; "I try to live as best I can, taking the medication" "I try to eat well so that nothing happens"
Resignation	"I learned to accept and live with it; "
Aggression	"I also scratch my arm "
Rumination	"I suffer because of it"; "I can't talk to people because I'm afraid they'll judge me"
Feelings	Sadness; Fear; Discouragement; Anxiety; Rage. "I have a lot of insecurity, without courage" "It's a little annoying to see other people doing things I can't" "Too bad, I don't feel very good" "When I'm fine, I'm happy and when I'm sick of giving up"

	<p>“Sometimes feeling unable to do some things that most teenagers do, and I can't do”; “I don't know how to describe”; “I don't care much but I feel bad”</p> <p>“I feel ugly and different from other people”; “Anguish”; “It's difficult to deal with it when I have an attack and I don't have the medicine”</p>
--	--

Table 1. Self- report data on coping among adolescents with chronic disease, divided in nine items according to Hampel & Petermann, 2005

Discussion

In the present study we found that most of adolescents with chronic illnesses have psychological distress, use any medication or medical device, are hospitalized frequently (usually more than 6 times), have restrictive treatment regimens, and painful symptoms. In addition, they reported that these chronic diseases cause some limitations in their sexual life, relationships, social life, work/school, and physical activity. Furthermore, they described feelings of sadness, fear, anxiety, rage, a lot of insecurity, lack of energy, sometimes feeling unable to do some things that most teenagers do. Psychological distress in chronic illnesses can be defined as an organism's response to aversive internal and external stimuli and may include extreme discomfort, anxiety, fear, and pain (Ambuel et al., 1992).

It is known that is not the same whether the disease respects physical integrity or causes disabilities, whether they are evolutionary, if the symptoms are persistent or if they manifest in crises/decompensations, if they cause pain, and especially if they have a dismal prognosis. There are also many differences regarding treatment, types of medication and restrictions (diet, lifestyle, obligations, and prohibitions) (Marcelli & Bracconier, 2016).

However, regardless of the characteristics, the effects of chronic illness in adolescence are significant, such as impairments in quality of life, difficulty performing physical activities, stresses related to long and strenuous treatments, resistance to accepting one's own body, obstacles in establishing social relationships, difficulty in achieving emotional independence from parents, obstacles in choosing an occupation and its path to its realization, problems related to the expectation of marriage and family

life (Braz et al., 2013; Gomes-Machado & Schoen, 2019). The results that we could observe in the study corroborates the literature.

We also noticed in the study health risk behaviors: self-injuries, use of tobacco, alcohol and drugs, unprotected sex, food deprivation and induced vomiting. Consistent with these results, a previous study reported that many chronically ill adolescents may end up developing inappropriate and dangerous behavior or attempting significant disruption, such as treatment interruptions, escape behaviors, delinquent conduct, drug addiction, unprotected sexuality, early pregnancies, school attendance reduction, self-injury or aggression to the body, and constant conflicts with parents. (Marcelli & Bracconnier, 2016). Another study reported that the “Youth Risk Behavior Surveillance System” found six types of health risk behaviors that contribute to the leading causes of death and disability among youth and adults, including unintentional injuries and violence, sexual behaviors that contribute to unintended pregnancy and sexually transmitted disease, alcohol and other drug use, tobacco, and unhealthy dietary behaviors (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2019). Health risk behaviors translate the hesitant and painful search for a way out (Le Breton, 2003). The need to end the situation, to suppress the body seen as defective, to disappear from the environment in which they live, often appears in the speech of adolescents with a chronic illness (Marcelli & Bracconnier, 2016).

The self-report data on items of coping were described as: Minimization “Just don't think”, “I try to act normally”; Distraction/recreation “I play a lot, I play games, I like to watch television”; Situation control “I talk to my mother, and I feel very calm”; Positive self-instruction “I try to control the food”, “I'm used to”, “I try to live as best I can”, “taking the medication”; Social support “I have a hard time admitting that I need help”; Passive avoidance “Avoiding what I cannot; I fail to do many things”; resignation “I learned to accept and live with it”; and Aggression “I also scratch my arm”. Our results were consistent with the previous studies, which reported that adolescents with chronic illness have used items of coping questionnaire such as mentioned (Hampel et al., 2005). The maladaptive coping style were represented by the strategies “passive avoidance,” “rumination,” “resignation,” and “aggression” (Hampel & Petermann, 2005).

Many factors may contribute to psychological distress among adolescents with chronic illnesses, like the self-esteem of these adolescents that is often attacked with feelings of devaluation, lack of self-confidence and feelings of incapacity. Furthermore, they rarely make plans, and this can be explained by their anxious or even depressive profile. The painful situation is even more insurmountable (Marcelli & Bracconnier, 2016).

There are psychosocial factors associated with worse emotional health among adolescents with chronic illnesses. Thus, they need a holistic approach and physicians must go beyond the medical model, including developmental care, family and social support, substance use prevention, and reproductive health (Neinstein, 2001).

There are limitations to be considered in the present the study. First, the findings of the study might be related to the small sample size and consequent reduction in power. Second, as our sample had an average age of 13,66 years, we were left with a gap in knowing more information about older adolescents, especially in relation to independence and factors related to social and work transition in adult life. Third, the younger age of the participants and the variable duration of illness can also reflect more naively on self-projects and prognosis of the diseases, reducing the prevalence of negative feelings and limitations in relation to their health status. Finally, the lack of data on adolescent health makes it difficult to accurately determine the prevalence of chronic diseases at this stage. The justification for such difficulty is linked to the scope of the factors involved in chronic diseases in adolescents. (Michaud et al., 2007)

Despite these limitations, the findings of the current study reveal that hospitalized adolescents with chronic diseases demonstrate suffering, have limitations, restrictions on diet and physical exercise, have feelings of anger, sad and anxiety and search for healthy risk behaviors. Most use some medication or medical device, need frequent hospitalizations, have symptoms, especially pain, and use adaptive and maladaptive coping strategies. For clinical practice, this reveals that these adolescents have unique and significant characteristics and difficulties, mainly related to this stage of life, and therefore deserve specific attention and care.

The management of any chronic disease during adolescence is a challenge for the everybody, especially health team. Proper treatment and promotion of healthy behaviors are played out against a background of rapid physical, psychological and social developmental changes (Michaud et al., 2007).

Thus, studies must be continued, in larger sample and other designs, to understand better the psychological distress among adolescents with chronic illnesses, and in this way contribute for better assistance to adolescents in clinical practice.

References

1. Ambuel, B., Hamlett, K. W., Marx, C. M., & Blumer, J. L. (1992). Assessing distress in pediatric intensive care environments: The comfort scale. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(1), 95–109. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.1.95>

2. Braz, M., Filho, A.A.B, Barros, M.B.A. (2013). Saúde dos adolescentes: Um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2013;29(9):1877–88. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00169712>
3. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2019). Adolescent and School Health YRBSS . Youth Risk Behavior Surveillance System. <https://www.cdc.gov/healthyyouth/data/yrbs/index.htm>.
4. Eisenstein, E. (2005) Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde*, 2(2), 6–7.
5. Gomes-Machado M.L. & Schoen T.H. (2019) Adolescentes com Necessidades Especiais. *Medicina do Adolescente*. 1. Ed. Rio de Janeiro: Atheneu
6. Hampel, P. & Petermann, F. (2005). Age and gender effects on coping in children and adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 34(2), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s10964-005-3207-9>
7. Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., & Petermann, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress and Coping*, 18(2), 145–155. <https://doi.org/10.1080/10615800500134639>
8. Le Breton, David (2003). *L'adolescence à risque. Corps à corps avec le monde*. Éditions Autrement.
9. Lino, T. B., Jacob, L. R., & Galheigo, S. M. (2021). Chronic disease and treatment by the adolescent's view: Considerations from a life story. *Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 29, 1–16. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.CTOAO2128>
10. Marcelli, D., & Bracconier, A. (2006). *Adolescenza e psicopatologia*, (vol. 1). Masson. http://books.google.it/books/about/Adolescenza_e_psicopatologia.html?id=v41SzwEmbusC&pgis=1
11. Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). *The Adolescent with a Chronic Condition Epidemiology, developmental issues and health care provision*. (WHO discussion papers on adolescence). Geneva: World Health Organization. apps.who.int
12. Neinstein, L. S. (2001). The treatment of adolescents with a chronic illness: physicians must go beyond the medical model. *The Western Journal of Medicine*, 175(5), 293–295. <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1071594&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

13. Nóbrega, V. M., Silva, M. E. A., Fernandes, L. T. B., Viera, C. S., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Revista da Escola de Enfermagem*, 51, 1–8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
14. Stein, R. E. K., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M., & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *The Journal of Pediatrics*, 122(3), 342–347.
15. World Health Organization. (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Healthy Problems*. 10th ed. Geneva: World Health Organization.

8. ARTIGO 2

Comparing male and female adolescents with chronic illnesses: A study about quality of life, disease perception, and medication adherence

Abstract

Introduction: Chronic illnesses in adolescents are experienced differently between male and female. The study aimed to evaluate medication adherence, disease perception and quality of life in adolescents with chronic diseases, correlating both genders. **Methods:** A cross-sectional study on adolescents with chronic illnesses. They answered a questionnaire containing: Medication Adherence Rating Scale, Illness Perception Questionnaire and World Health Organization Quality of Life instrument. **Results:** Female had a non-compliance of 6.9% on medication adherence *versus* 25.9% of male. Female had lower quality of life total score *versus* male, in physical and psychological health. Female had a higher score on Illness perception. **Conclusions:** Female have greater medication adherence, lower quality of life and more disease threatening view than male adolescents with chronic illnesses.

Introduction

Being an adolescent with chronic illnesses is associated with biological, social, and emotional problems, which are experienced differently in accordance with gender. A study reported that these teenagers were more likely to substantive emotional distress and suicide ideation, most frequently in females than in males (Surís, Parera & Puing, 1996). In addition, females had significantly lower quality of life in physical, psychological, independence and environmental domains as compared with males, except social relationship and spiritual domains (Gebremichael, Hadush, Kebede, & Zegeyeet, 2018).

Adolescents with chronic illnesses place a significant self-management burden on affected individuals and families, given the importance of health behaviors – such as medication adherence (Britto et al., 2004). Furthermore, medication use was associated with poorer adherence in young male than in young females (Boucquemont et al., 2019).

The adolescence has special characteristics due to the effervescence of biological maturation and social interactions. At this age, occurs a progressive separation

from the family, which is hampered by intrinsic difficulties of the chronic disease and by the strength of the bond of care and dependence already deeply established in early childhood (Marcelli & Bracconier, 2016). Adolescents with chronic diseases need the family environment, even though they claim their independence and separation. However, the success of treatment strongly depends on the patient's participation and involvement as an active subject of his therapy (Michaud, Suris, & Viner, 2007). Other factor associated with therapeutic success is self-care attitudes that lead to healthier lifestyles and practices (Ministério da Saúde, 2013).

The aim of the present study was to evaluate adolescents with chronic diseases and their relationship with medication adherence, disease perception, and quality of life, correlating female and male to determine whether the results differ by gender.

Subjects and methods

Study design

A cross-sectional design was used in this study. The period was between September 2021 and March 2022. All participants and family received written informed consent for this study, in accordance with local ethics committee guidelines from the Ethics Research Committee at State University of Londrina, number 50136421.4.0000.5231.

Participants

The participants were 61 adolescents, aged between 10 and 19 years of both genders, with chronic diseases, who were hospitalized in wards of the University Hospital of the State University of Londrina, Paraná, Brazil, during the period mentioned. The definition of adolescence used for the study, 10 to 19 years, was according to the World Health Organization (World Health Organization, 2010). Chronic illnesses are defined as conditions that have biological, psychological, or cognitive roots, lasting at least 12 months, and causing one or more of the following sequelae: a) limitation of function; b) dependency (medication, special diet, medical technology, assistive device, personal assistance); c) need for medical care or related services, psychological or educational services (Stein et al., 1993).

The inclusion criteria for the study participants were age between 10 and 19 years; having a chronic disease already diagnosed and understanding the scales and

questions on the form. Exclusion criteria were having cognitive impairment that did not allow understanding of the free and informed consent form, the questionnaire, and scales; refusal or non-authorization of those responsible to participate in the study.

Clinical Assessment and scales

The participants were given a tablet with an online self-response questionnaire containing the following scales and they answered in the presence of the researcher. Information on diagnosis and disease duration were obtained from patient's medical records.

The assessment of quality of life was evaluated using the World Health Organization Quality of Life Instrument, brief version (WHOQOL-BREF), composed of 26 items, which measures the following broad domains: physical and psychological health, social relationships, and environment. This instrument was already translated and adapted to Portuguese (Fleck et al., 2000). Physical health domain includes 7 items (pain and discomfort; dependence on medicinal substances and medical aids; energy and fatigue; mobility; sleep; activities of daily living; work capacity), psychological health domain includes 6 items (positive feelings; spirituality/personal beliefs; thoughts, learning, memory, and concentration; bodily image and appearance; self-esteem; negative feelings), social relationships domain include 3 items (personal relationships; sexual activity; social support), and environment domain includes 8 items (freedom, physical safety and security; physical environment such as pollution/noise/traffic/climate; financial resources; opportunities for acquiring new information and skills).

Treatment adherence and adverse effects were determined by ten items of the Medication Adherence Rating Scale (MARS). The adolescents answered to the statements in the questionnaire by circling the answer which best described their behavior or attitude towards their medication during the past week (Thompson, Kulkarni, & Sergejew, 2000). MARS has already been validated for Portuguese (Vanelli, Chendo, Gois, Santos, & Levy, 2011).

The Illness Perception Questionnaire Brief Version (Brief IPQ), a nine-item scale, was designed to assess cognitive and emotional representations of illness (Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006; Nogueira, Seide, Tróccoli, 2016). Each item of the Brief IPQ assesses one dimension of illness perception: 1-consequence, 2-personal control, 3-treatment control, 4-symptomatology, 5-concern, 6-understanding of the disease and 7- emotional response. Items 8 and 9 are about duration and causality. Answers can be grouped into categories such as stress, lifestyle, hereditary, determined by the illness

studied. Categorical analysis can then be performed, either on just the top listed cause or all three listed causes. To calculate the score, it is necessary to invert score items 2,3 and 6, and add them to items 1, 4, 5 and 7.

Statistical analyses

The analyses of the scales among adolescents with chronic illnesses were performed using the statistical software R Core Team (2022).

For quantitative data were used t-tests when the assumptions were attended and when they were not attended were used Wilcoxon signed rank tests. For the qualitative variables were applied the Chi-square test or Fisher exact test. The statistical significance level considered was 0.05.

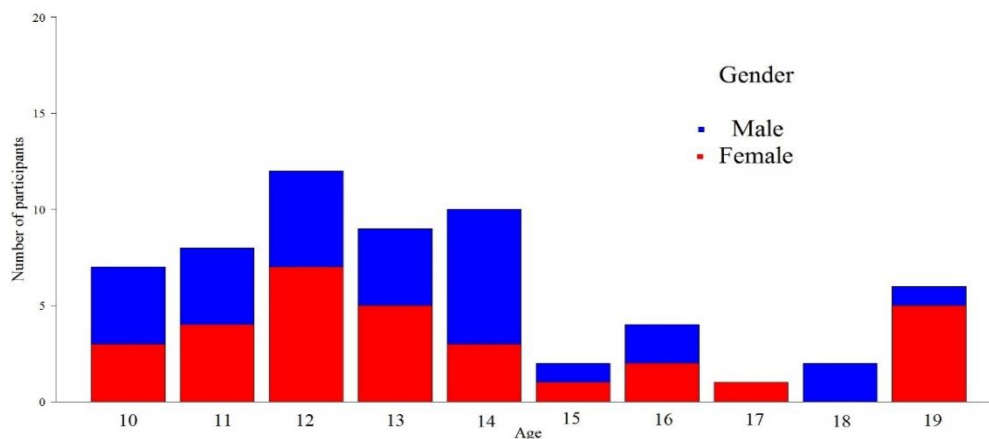
Results

Sample characteristics

Among the 61 participants, 30 (49,2%) were male and 31 (50,8%) were female. This difference happened by chance, we didn't calculate or had intention of having similar amounts for both genders.

The age of the sample participants divided by gender is described in Figure 1. The mean age of participants was 13.66 years. Female and male adolescents with chronic illnesses were similar in terms of age (female mean age, 13.68 years, and male mean age 13.20), and the mean age at onset disease for female was 7.23 years and for male, 8.37 years.

Figure 1 Sample participants by age and gender



The ICD-10 diagnoses found in the sample, as well as the prevalence of each, were: systemic lupus erythematosus (2), asthma (8), type 1 diabetes mellitus (12), major depressive disorder (3), autoimmune hemolytic anemia (1), epilepsy (5), Prader-Willi syndrome (1), Klippel-Trenaunay syndrome (1), nemaline myopathy (2), esophageal atresia with gastrocutaneous fistula (2), sacral agenesis with anorectal anomaly (1), neurogenic bladder (1), idiopathic thrombocytopenic purpura (1), hypoparathyroidism (1), generalized anxiety disorder (1), cirrhosis unspecified (1), *chronic* osteomyelitis (1), nephrotic syndrome (6), Wolff–Parkinson–White syndrome (1), sickle cell anemia (4), osteogenesis imperfecta with ankylosing spondylitis and sacroiliitis (1), tracheal sub stenosis with fistula (1), pyoderma gangrenosum (1), chronic joint destruction after trauma (1), Tourette syndrome (1), vaginal atresia (1), hypothyroidism, multiple sclerosis (2), chronic kidney disease (2). Some patients had more than one diagnosis.

Medication adherence rating scale, in female and male adolescents with chronic disease

Table 1 summarizes Medication Adherence Rating Scale (MARS) and the comparison between the groups divided by gender (female and male). There was significant difference between female versus male in question “Sometimes if you feel worse when you take the medication, do you stop taking it?”. Female adolescents had a non-compliance of 6.9% on medication adherence versus 25.9% of male adolescents ($p=0.04$). No significant differences were found between the two groups in other questions, but female trends a better compliance. About the question “Do you ever forget to take your medication?”, female adolescents had 63.3% of non-compliance versus 67.9% of male adolescents.

MARS questionnaire	Female		Male		p-value*
	Compliance	Non-compliance	Compliance	Non-compliance	
1. Do you ever forget to take your medication? %	11(36.7%)	19(63.3%)	9(32.1%)	19(67.9%)	0.72
2. Are you careless at times about taking your medication?	17(58.6%)	12(41.4%)	16(64%)	9(36%)	0.69
3. When you feel better, do you sometimes stop taking your medication?	22(75.9%)	7(24.1%)	20(71.4%)	8(28%)	0.70

4.Sometimes if you feel worse when you take the medication, do you stop taking it?	27 (93.1%)	2(6.9%)	20(76%)	7(25.9%)	0.04
5.I take my medication only when I am sick	27(90%)	3(10%)	24(85.7%)	4(14.3%)	0.70
6.It is unnatural for my mind and body to be controlled by medication	16(53.3%)	14(46.7%)	11(39.3%)	17(60.7%)	0.28
7.My thoughts are clearer on medication	9(30.0%)	21(70.0%)	10(38.5%)	16(51.5%)	0.51
8.By staying on medication, I can prevent getting sick	24(80.0%)	6(20%)	20(71.4%)	8(28.6%)	0.45
9.I feel weird, like a 'zombie' on medication	20(66.7%)	10(33.3%)	22(78.6%)	6(21.4%)	0.31
10.Medication makes me feel tired and sluggish	21(70%)	9(30%)	23(82.1%)	5(17%)	0.28

Table 1 Medication Adherence Rating Scale by gender in adolescents with chronic diseases. **Abbreviations:** MARS: Medication Adherence Rating Scale. Compliance = No to questions 1-6, 9-10; Answer Yes to questions 7,8. *p-value obtained by Chi-square test or Fisher exact test for the qualitative variables

Age, brief illness perception and quality of life by gender.

Age, age at onset, quality of life and brief illness perception were compared between the group of females and the group of males, shown in Table 2. Female adolescents with chronic diseases had lower quality of life scores *versus* male in some domains of the WHOQOL-BREF. Female had lower quality of life scores on physical health domain ($p=0.03$), psychological health domain ($p=0.01$), and total score ($p=0.04$) versus male. Female adolescents with chronic diseases had a higher score on IPQ than male adolescents ($p=0.02$), which reflects in more threatening view of the illness.

Variables	Female (n=31)	Male (n=30)	p-value
Age; mean (SD)	13.68 (2.93)	13.20 (2.43)	0.71*
Age at onset; mean (SD)	7.23 (5.95)	8.37 (4.85)	0.46
WHOQOL - Physical health; mean (SD)	22.32 (6.17)	25.33 (4.24)	0.03
WHOQOL -Psychological health; mean (SD)	20.29 (5.83)	23.27 (2.73)	0.01
WHOQOL - Social relationship; mean (SD)	8.97 (3.23)	9.53 (3.13)	0.48
WHOQOL – Environment; mean (SD)	28.00 (7.24)	29.43 (5.70)	0.48
WHOQOL - Total score; mean (SD)	79.58 (18.41)	87.57 (12.41)	0.04
IPQ; mean (SD)	31.32 (15.42)	27.50 (10.45)	0.26
IPQ %			0.02**
≤ 33	15 (48.4%)	23 (76.7%)	
> 33	16 (51.6%)	7 (23.3%)	

Table 2 Comparison of age, age at onset, quality of life and the brief illness perception by gender among adolescents with chronic diseases. **Abbreviations:** IPQ: The Brief Illness Perception Questionnaire Scoring; SD: standard deviation; WHOQOL-BREF: using the World Health Organization Quality of Life Instrument, brief version. *p-value obtained in the t-test or Wilcoxon signed rank tests (quantitative variables). **p-value obtained in the Chi-square test or Fisher exact test (qualitative variables).

Discussion

The present findings provide several interesting results on the impact of gender among adolescents with chronic illnesses. Our findings add to a growing body of literature that there are gender differences in medication adherence. There was better medication adherence observed among female than male adolescent. Prior study has reported that better medication adherence was observed among young women than young men (Bouquemont et al., 2019).

The prefrontal cortex is the area related to decisions, behaviors, and emotional control. It is known that the volume of brain and gray matter in the frontal and parietal lobes peaks earlier in females than males. This may be related to earlier cognitive maturation in girls than boys, resulting in greater self-care capacity in female adolescents than in males (Koolschijn & Crone, 2013).

In the current study among adolescents with chronic illnesses, the quality-of-life domains of physical and psychological health, and in the total score on the WHOQOL-BREF, female adolescents had lower scores compared to male adolescents. A study reported that adolescents with chronic illnesses experienced lower physical and emotional functioning when dealing with the stress of having a chronic illness. Understanding the disease itself, as well as learning to deal with its possible outcomes and long-term sequelae, in addition to getting involved in the difficult processes, reinforce that the early maturation of these children and adolescents may be linked to an increase in the level of autonomy (Békési et al., 2011). Another study reported related gender differences in adolescent bullying behaviors, which can significantly affect quality of life (Cosma et al., 2022).

An important contribution of the present study is the fact that among adolescents with chronic disease, female had higher scores on the brief illness perception, which reflects more threatening view of the illness than male. The brief illness perceptions assess the cognitive and emotional representations of illness (Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006). A perception of illness that is more focused on the threat reinforces the importance of psychoeducational interventions and restructuring of dysfunctional beliefs about the disease (Nogueira, Seide, Tróccoli, 2016). Female had about twice the incidence of poor mental health indicators than male (Vlassoff, 2007).

The way people understand and represent their disease directly influences coping strategies. A study about coping strategies among children and adolescents with chronic illness reported gender differences: females utilized more emotion-management coping strategies than males and males utilized more problem solving than female (Hampel, Rudolph, Stachow, Laß-Lentzsch, & Petermann, 2005).

There are several possible explanations that provide the understanding of gender differences in determinants of health and illness. Biological determinants include differentiated genetic vulnerability to illness, reproductive and hormonal factors, and differences in physiological characteristics across life cycles. The social consequences of the health and illness process include how illness affects men and women differently,

including health care behavior, the availability and search for support networks, and the stigma associated with the disease (Vlassoff, 2007).

There are limitations to be considered in the present study. First, the findings of the study might be related to the small sample size and consequent reduction in power. Second, a cross-sectional design causality could not be determined.

Despite these limitations, the findings of the current study provide implications for clinical practice that the adolescents with chronic illnesses hospitalized exhibited differences in gender profile. Taken together, these findings suggest that female adolescents had more medication adherence, lower quality of life and more threatening view of the disease than male adolescents with chronic illnesses.

Future research is needed in larger sample and other design, and monitoring gender differences among adolescents with chronic illnesses and emphasis should be given to help the health makers to plan gender specific in adolescents' care.

Acknowledgements

The authors thank adolescents with chronic illnesses and their families of University Hospital of the State University of Londrina (UEL) and the Health Sciences Postgraduate Program of UEL, Londrina, Paraná, Brazil.

References

- Békési, A., Török, S., Kökönyei, G., Bokrétás, I., Szentes, A., Telepóczki, G., & Ravens-Sieberer (2011). Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 1–10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-43>
- Bouquemont, J., Pai, A., Dharnidharka, V. R., Hebert, D., Furth, S. L., & Foster, B. J. (2019). Gender differences in medication adherence among adolescent and young adult kidney transplant recipients. *Transplant Recipients. Transplantation*, 103(4), 798–806. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002359>.Gender
- Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFriese, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. (2004). Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 114(5), 1272–1280. <https://doi.org/10.1542/peds.2003-1134-L>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631–637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>

- Cosma A, Ph D, Bjereld Y, Ph D, Elgar FJ, Ph D, et al. Gender Differences in Bullying Reflect Societal Gender Inequality: A Multilevel Study With Adolescents in 46 Countries. *Journal of Adolescent Health* 2022;1–8. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.05.015>
- Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref” Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178–183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
- Gebremichael, D. Y., Hadush, K. T., Kebede, E. M., & Zegeye, R. T. (2018). Gender difference in health related quality of life and associated factors among people living with HIV/AIDS attending anti-retroviral therapy at public health facilities, western Ethiopia: Comparative cross sectional study. *BMC Public Health*, 18(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5474-x>
- Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., & Petermann, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress and Coping*, 18(2), 145–155. <https://doi.org/10.1080/10615800500134639>
- Koolschijn, P. C. M. P., & Crone, E. A. (2013). Sex differences and structural brain maturation from childhood to early adulthood. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 5, 106–118. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2013.02.003>
- Marcelli, D., & Bracconier, A. (2016). *Adolescência e Psicopatologia*. Porto Alegre: Artmed, v. 1. 440p.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision. Who discussion papers on adolescence*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43775>
- Ministério da Saúde (BR) (2013). *Diretrizes nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. P. 30.
- Nogueira, G. S., Seidl, E. M. F., & Tróccoli, B. T. (2016). Análise fatorial exploratória do Questionário de Percepção de Doenças versão Breve (Brief IPQ). *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(1), 161–168. <https://doi.org/10.1590/0102-37722016011871161168>
- Stein, R. E. K., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M., & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *The Journal of Pediatrics*, 122(3), 342–347.
- Surís, J. C., Parera, N., & Puig, C. (1996). Chronic illness and emotional distress in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 19, 153–156. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(95\)00231-G](https://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00231-G)
- Thompson, K., Kulkarni, J., & Sergejew, A. A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophrenia Research*, 42(3), 241–247. [https://doi.org/10.1016/S0920-9964\(99\)00130-9](https://doi.org/10.1016/S0920-9964(99)00130-9)
- Vanelli, I., Chendo, I., Gois, C., Santos, J., & Levy, P. (2011). Medication adherence rating scale. *Acta Médica Portuguesa*, 24(1), 17–20. <https://doi.org/10.20344/amp.348>
- Vlassoff, C. (2007). Gender differences in determinants and consequences of health and illness. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 25(1), 47–61. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3013263/>

World Health Organization. (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Healthy Problems*. 10th ed. Geneva: World Health Organization

9. ARTIGO 3

A descriptive analysis of hospitalized adolescents facing chronic illnesses with different duration of disease

Abstract

Objectives: To evaluate clinical and sociodemographic characteristics, quality of life, illness perception and risk behaviors among adolescents with chronic illnesses, comparing different durations of diseases. **Methods:** A cross-sectional study with 61 adolescents, aged between 10 and 19 years, with chronic diseases, who were hospitalized at the University Hospital of the State University of Londrina. They answered a questionnaire containing several information and the scales: World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) and the Illness Perception Questionnaire (IPQ). The patients were divided in two groups, according to the duration of the disease: group 1 (up to 4 years) and group 2 (5 years or more). **Results:** In WHOQOL-BREF, group 2 had a lower quality of life in the environment domain and a higher total score compared to group 1. We found lower scores on the WHOQOL-BREF and higher scores on the IPQ among adolescents of group 1. 55% of the participants have experienced health risk behaviors. **Conclusions:** The results offer useful insights for clinical practice once these findings may alert to the need of more disease knowledge, and the importance of encouraging ways to improve quality of life and care to reduce risky behaviors.

Keywords: Adolescence; Chronic illness; Quality of Life; Illness perception, Risky behaviors

Introduction

The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors study on non-fatal health loss and years lived with disability, reported that the number of individuals who survive chronic illnesses has increased in the recent years, due to continuous medical advances and improvements¹. A study reported that the average duration of illness among adolescents is currently 4 years². Understanding their special needs, mainly by primary care physicians and subspecialists, is essential to improve care and the health system³.

Chronic illness is a predictor for psychological problems and can cause or worsen mental disorders, especially in adolescents that already suffer with questions and difficulties of the phase⁴. In addition, the impact of living with chronic illnesses in adolescence requires daily and lifelong medical treatment and care needs on everyday life, as well as dealing with relationship with the family permeated by the disease⁵.

There are many consequences of chronic illness in adolescence, including damage to quality of life, fatigue related to long and strenuous treatments, problems with self-esteem and body acceptance, difficulties in social life and independence⁶. Adolescents with chronic illness can be considered at risk due to developmental needs to explore possible modes of future behavior, usually derogatively referred to as “adolescent risk-taking”⁷. Identify factors in adolescent risk behavior is important for preventing and reducing morbidity and mortality in this population⁸. A study reported that adolescents with chronic conditions are doubly disadvantaged by an increased prevalence of these risky behaviors, which increase harm to health⁹. More attention is needed on adolescent health, as the compromised during these years causes lifelong consequences. Many health-related behaviors that usually begin in adolescence (smoking and alcohol, bad eating habits, and physical inactivity) contribute to the large number of cardiovascular diseases in adulthood¹⁰.

Given the challenge faced by adolescents with chronic conditions, more research is needed to assess the effects of diseases and the factors that can affect quality of life. The purpose of this study was to analyze hospitalized adolescents with chronic diseases, in relation to clinical and sociodemographic characteristics, as well as quality of life, illness perception and risk behaviors, comparing different durations of diseases.

Subjects and methods

Study design

A cross-sectional design was used in this study. The period was between September 2021 and March 2022. All participants and family received written informed consent for this study, in accordance with local ethics committee guidelines from the Ethics Research Committee at State University of Londrina, number 50136421.4.0000.5231.

Participants

The participants were 61 adolescents, aged between 10 and 19 years of both genders, with chronic diseases, who were hospitalized in wards of the University Hospital of the State University of Londrina, Londrina, Paraná, Brazil, during the period

mentioned. The definition of adolescence used for the study, 10 to 19 years, was according to the World Health Organization¹¹. Chronic illnesses are defined as conditions that have biological, psychological, or cognitive roots, lasting at least 12 months, and causing one or more of the following sequelae: a) limitation of function; b) dependency (medication, special diet, medical technology, assistive device, personal assistance); c) need for medical care or related services, psychological or educational service¹².

The inclusion criteria for the study participants were age between 10 and 19 years old; having a chronic disease and understanding the scales and questions on the form. Exclusion criteria were having cognitive impairment that did not allow understanding of the free and informed consent form, the questionnaire, and scales; refusal or non-authorization of those responsible to participate in the study.

Clinical assessment

The participants were given a tablet with an online self-response questionnaire containing the following information: age, gender, schooling, medical device and medication use, painful symptoms, limitations, food restrictions, leisure and physical activity, number of hospitalizations, family special treatment, difficulties about the disease and health risk behaviors. They answered in the presence of the researcher. Information on diagnosis and disease duration were obtained from patient's medical records. To compare the results, the patients were divided into two groups, according to the duration of the disease. In group 1, were classified the adolescents with up to 4 years of diagnosis and in group 2, the adolescents with 5 years or more of disease.

The assessment of quality of life was evaluated using the World Health Organization Quality of Life Instrument, brief version (WHOQOL-BREF), composed of 26 items, which measures the following broad domains: physical health, psychological health, social relationships, and environment. This instrument was translated and adapted to Portuguese^{13,14}. The physical health domain includes 7 items (pain and discomfort; dependence on medicinal substances and medical aids; energy and fatigue; mobility; sleep; activities of daily living; work capacity), the psychological health domain includes 6 items (positive feelings; spirituality/personal beliefs; thinking, learning, memory, and concentration; bodily image and appearance; self-esteem; negative feelings), the social relationships domain includes 3 items (personal relationships; sexual activity; social support), and environment domain includes 8 items (freedom, physical safety, and security; physical environment such as pollution/noise/traffic/climate; financial resources; opportunities for acquiring new information and skills).

The Illness Perception Questionnaire Brief Version (Brief IPQ), a nine-item scale, was designed to assess cognitive and emotional representations of illness (Broadbent,

Petrie, Main, & Weinman, 2006; Nogueira, Seide, Tróccoli, 2016). Each item of the Brief IPQ assesses one dimension of illness perception: 1-consequence, 2-personal control, 3-treatment control, 4-symptomatology, 5-concern, 6-understanding of the disease and 7- emotional response. Items 8 and 9 are about duration and causality. Answers can be grouped into categories such as stress, lifestyle, hereditary, determined by the illness studied. Categorical analysis can then be performed, either on just the top listed cause or all three listed causes. To calculate the score, it is necessary to invert score items 2,3 and 6, and add them to items 1, 4, 5 and 7.

Statistical analyses

The analyses to make comparisons of socio-demographic and clinical features among adolescents with chronic illnesses were performed using the statistical software R Core Team (2022). For quantitative data were used t-tests when the assumptions were attended and when they were not attended were used Wilcoxon signed rank tests. For the qualitative variables were applied the Chi-square test or Fisher exact test. Linear regression models were also fitted and the statistical significance level considered was 0.05.

Results

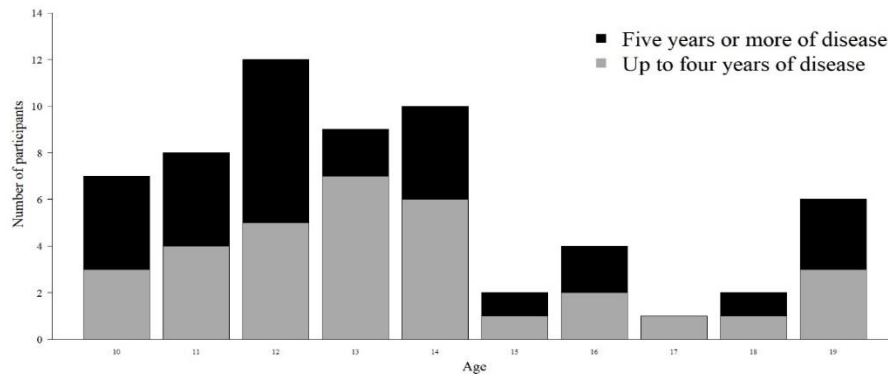
Sample characteristics

Among the 61 participants, 30 (49,2%) were male and 31 (50,8%) were female. This difference happened by chance, we didn't calculate or had intention of having similar amounts for both genders.

The ICD-10 diagnoses and the amount found were systemic lupus erythematosus (2), asthma (8), type 1 diabetes mellitus (12), major depressive disorder (3), autoimmune hemolytic anemia (1), epilepsy (5), Prader-Willi syndrome (1), Klippel-Trenaunay syndrome (1), nemaline myopathy (2), esophageal atresia with gastrocutaneous fistula (2), sacral agenesis with anorectal anomaly (1), neurogenic bladder (1), idiopathic thrombocytopenic purpura (1), hypoparathyroidism (1), generalized anxiety disorder (1), cirrhosis unspecified (1), chronic osteomyelitis (1), nephrotic syndrome (6), Wolff-Parkinson-White syndrome (1), sickle cell anemia (4), osteogenesis imperfecta with ankylosing spondylitis and sacroiliitis (1), tracheal substenosis with fistula (1), pyoderma gangrenosum (1), chronic joint destruction after trauma (1), Tourette syndrome (1), vaginal atresia (1), hypothyroidism, multiple sclerosis (2), chronic kidney disease (2). Some patients had more than one diagnosis.

The age of the participants was described in Figure 1. The mean age of participants was 13.66 years. The disease duration ranged from 12 months to 19 years, with 33 adolescents diagnosed in group 1 and 28 adolescents diagnosed in group 2. (The average age in each of these groups was 13.58 and 13.29 respectively.

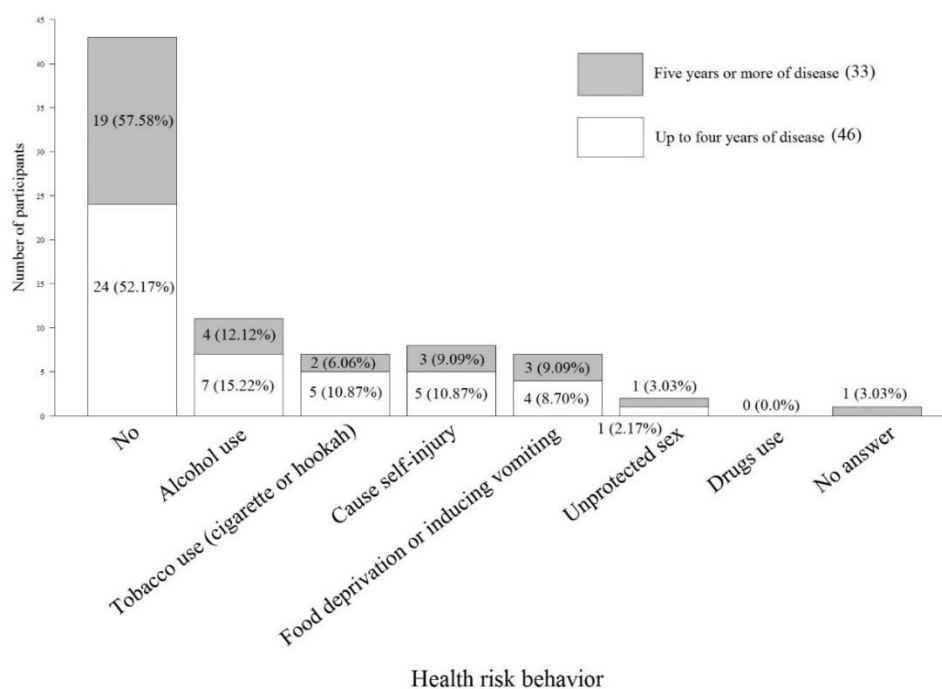
Figure 1 Sample participants by age versus disease duration



Health risk behaviors and duration of chronic illnesses

Adolescents were asked about health risk behaviors, and approximately 55% were exposed to self-injuries (n=8), use of tobacco (n=7), use of alcohol (n=11), unprotected sex(n=2), food deprivation and induced vomiting (n=7) and 45% of adolescents with chronic illnesses have not experienced health-risk behaviors (Figure 2). There was no statistic significant difference between the groups relating health risk behaviors, due to the sample size and number of responses for each behavior.

Figure 2 Health risk behavior and duration of chronic illnesses among adolescents



Socio-demographic, clinical characteristics, and duration of chronic illnesses

Table 1 summarizes the socio-demographic and clinical characteristics of group 1 and group 2. Adolescents from the group 2 significantly demonstrated an earlier age at onset, mean 2.75 years ($p < 0.01$), more than 6 hospitalizations ($p < 0.01$), higher leisure activity ($p = 0.02$), and more painful symptoms ($p = 0.02$) than the group 1. There were no significant differences between the group 2 and the group 1 related to age, gender, medication or medical device use, limitations, physical activity, bullying, inclusion in work/school, special diet, family special treatment, assistive medical device, inclusion in work/school.

Variables	Group 1 (n = 33) ≤4	Group2 (n = 28) ≥ 5	p-value
Age; mean (SD)	13.58 (2.59)	13.29 (2.83)	0.50*
Age at onset; mean (SD)	12.06 (2.51)	2.75 (3.04)	< 0.01
Gender; n (%)			0.51**
Female	15 (45.5%)	16 (57.1%)	
Male	18 (54.5%)	12 (42.9%)	
Leisure activity	17 (51.5%)	23 (82.1%)	0.02
Use medication	26 (81.2%)	24 (85.7%)	0.91
Use medical device	15 (45.5%)	15 (53.6%)	0.71
Feel pain	13 (39.4%)	19 (67.9%)	0.02
Limitations	11 (33.3%)	14 (50.0%)	0.19
Food restriction	8 (24.2%)	11 (39.3%)	0.21
Practice of physical activity	17 (53.1%)	19 (67.9%)	0.25

Physical activity limitations	11 (33.3%)	16 (57.1%)	0.06
Bullying	5 (15.2%)	8 (28.6%)	0.20
Inclusion in school/work/college	25 (75.8%)	21 (75.0%)	0.95
Family special treatment	8 (25.0%)	6 (22.2%)	0.80
Number of hospitalizations			< 0.01
1 or 2	15 (46.9%) a	5 (18.5%) b	
3 or 4	8 (25.0%) a	2 (7.4%) a	
5 or 6	1 (3.1%) a	1 (3.7%) a	
More than 6	8 (25.0%) a	19 (70.4%) b	

*p-value obtained in the t-test or Wilcoxon signed rank tests (quantitative variables).

**p-value obtained in the Chi-square test or Fisher exact test (qualitative variables).

Table 1. Comparison between group 1 (≤ 4 years of disease) and group 2 (≥ 5 years of disease) in socio-demographic and clinical characteristics among adolescents with chronic illnesses.

Quality of life, illness perception and duration of chronic illnesses

Table 2 presents the WHOQOL-BREF and IPQ scales, comparing the 2 groups of participants. In WHOQOL-BREF we noticed that group 2 had a lower quality of life in the environment domain ($p=0.02$) and a higher total score compared to group 1 ($p=0.04$).

There were no significant differences between group 1 and group 2 on the IPQ.

Group 1 had lower quality of life in the domain of environment ($p=0.02$) and in total scores ($p=0.04$) than the group 2. The 7 subscale items of brief illness perception questionnaire showed that the item 'personal control' (the degree to which a person feels able to control their illness and its effects) was significantly higher in the group 1 than in the group 2 and the item 'its experience symptoms' was significantly higher in the group 2 than in the group 1. Higher scores on the IPQ questionnaire represent a more threatening illness perception.

Variables	Group 1 (n = 33) ≤ 4	Group 2 (n = 28) ≥ 5	p-value*
Age; mean (SD)	13.58 (2.59)	13.29 (2.83)	0.50
WHOQOL - Physical health; mean (SD)	23.33 (5.72)	24.36 (5.23)	0.47
WHOQOL -Psychological health; mean (SD)	21.15 (5.11)	22.46 (4.34)	0.34
WHOQOL - Social relationship; mean (SD)	8.76 (3.20)	9.82 (3.09)	0.19
WHOQOL – Environment; mean (SD)	26.91 (7.48)	30.82 (4.41)	0.02*

WHOQOL - Total score; mean (SD)	80.15 (18.67)	87.46 (11.62)	0.04*
IPQ; mean (SD)	29.09 (12.65)	29.86 (14.14)	0.82
IPQ			
1. Illness consequences	4.52 (3.14)	4.71 (3.36)	0.82
2. Personal control	5.36 (3.29)	3.46 (2.86)	0.02*
3. Treatment control	0.55 (1.03)	1.15 (1.94)	0.32
4. Experience Symptoms	4.45 (3.19)	6.11 (3.14)	0.04*
5. Concern	5.73 (3.10)	6.36 (3.47)	0.38
6. Understanding	3.88 (3.38)	2.54 (2.65)	0.12
7. Emotional response	4.61 (3.90)	5.78 (3.39)	0.25

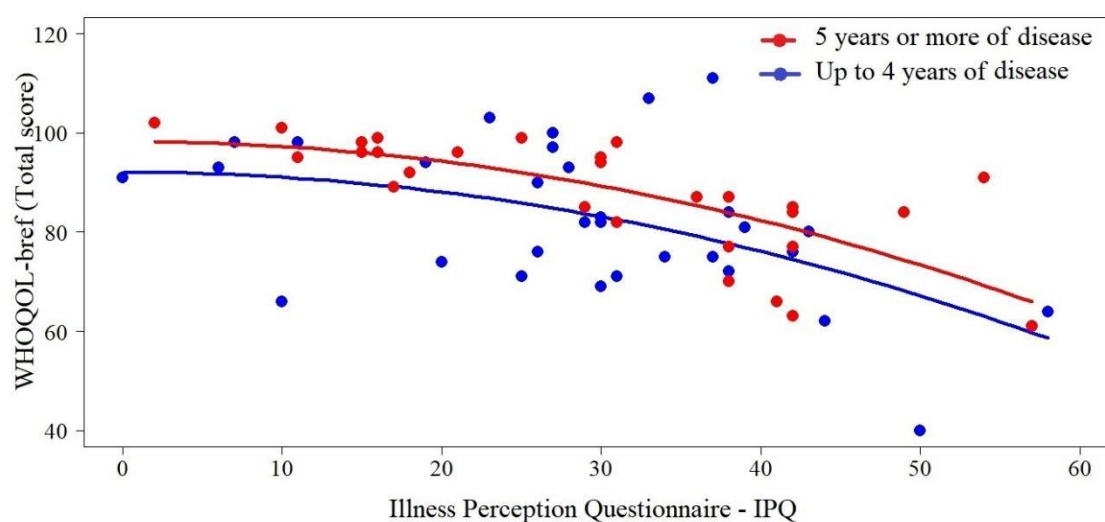
Table 2. Comparisons between group 1 (≤ 4 years of disease) and group 2 (≥ 5 years of disease) on the WHOQOL scale and on the IPQ questionnaire

Abbreviations: IPQ: The Brief Illness Perception Questionnaire Scoring; SD: standard deviation; WHOQOL-BREF: using the World Health Organization Quality of Life Instrument, brief version.

*p-value obtained in the t-test or Wilcoxon signed rank tests (quantitative variables).

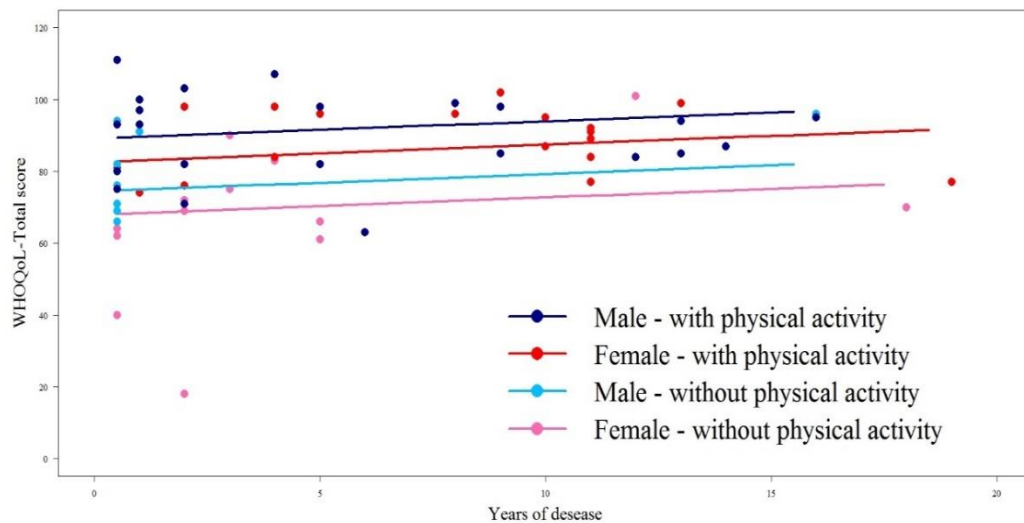
A significant negative correlation was found between WHOQOL-BREF and IPQ. A linear regression model was fitted considering the WHOQOL-BREF total score as response variable and scores in IPQ, and years of disease as explanatory variables (Figure 3).

Figure 3. World Health Organization Quality of Life instrument, brief version (WHOQOL-BREF – Total score) versus Illness Perception Questionnaire (IPQ) between group 1 (≤ 4 years of disease) and group 2 (≥ 5 years of disease). Fitted curves obtained in the linear regression model using WHOQOL-BREF total score as response variable *versus* IPQ scores and years of disease as explanatory variables.



Another linear regression model was fitted considering WHOQOL-BREF total score as response variable and years of disease, gender, and practice of physical activity as explanatory variables (Figure 4).

Figure 4. The World Health Organization Quality of Life instrument, brief version (WHOQOL-BREF – Total score) *versus* years of disease and practice of physical activity. Fitted lines obtained in the linear regression model using the WHOQOL-BREF total score as response variable and years of disease, gender, and practice of physical activity as explanatory variables.



Significant positive correlation was found between WHOQOL-BREF total score and years of disease, in which male presented higher scores on the WHOQOL-BREF compared to female. The practice of physical activity is also associated with higher WHOQOL-BREF total score.

Discussion

The present study demonstrated that there was a significant negative correlation between quality of life and perception of illness, with lower scores on the WHOQOL-BREF and higher scores on the IPQ among adolescents with fewer years of disease. Fewer years of illness have more threatening illness perception on the item personal control than more years of illness. Adolescents' perception of the disease as a threat to health decreases their quality of life. This result was consistent with a study that has reported that adolescents with chronic disease need more medical information about their condition to reduce the threat of their illnesses, for better adaptation and to improve their quality of life and to cope with complex issues³. Previous study also reported that

adolescents who perceived their illness to be more unpredictable are more likely to have lower quality of life¹⁷.

The present findings provide several interesting results on the impact of duration of disease among adolescents with chronic illnesses. Our survey adds to a growing body of literature that adolescents whose illnesses last more than five years had more health care needs, once they reported more painful symptoms, more symptoms, showed an earlier age at onset, and had more hospitalizations compared to adolescents with fewer years of disease. A study found that adolescents who had higher disease knowledge were associated with the perception of their illness as chronic and their symptoms more predictable¹⁷. In individuals with chronic medical conditions, unmet health care needs are commonly associated with increased adverse health outcomes such as hospital readmissions¹⁸. A study about health and quality of life reported the correlation between poor physical health and life dissatisfaction on the self-perceptions of adolescents with chronic physical illnesses¹⁹.

Our study identified that adolescents with more than five years of duration of disease use more leisure activity as a coping strategy. Recreational activities for adolescents with chronic illnesses are necessary due to a lack of social or leisure activities existent, which is a serious problem²⁰. Furthermore, it is necessary to be careful with digital technologies since adolescents all over the world increasingly feel lonely due to the easy access and the rapid spread of smartphones and social media. The progress of technology and the increased use of internet may be connected to this rise in loneliness²¹.

The present study reported that male adolescents with more years of duration of illness have a significantly better correlation between quality of life and physical activity than female adolescents with chronic diseases. Previous study reported that there was a positive relationship between physical activity and overall quality of life in college students²². Another study showed the importance of bringing quality of life to patients with chronic illnesses as a benefit of the process of dealing with the disease²³.

This study found that adolescents with chronic illnesses have experienced health risk behaviors such as self-injuries, tobacco and alcohol use, unprotected sex, food deprivation and induced vomiting. Previous study reported that adolescents with chronic medical conditions are more likely to report health-risk behavior such as sexual activity and substance use than their healthy peers⁹. Chronic conditions in adolescents are associated with few protective factors and more health risk behaviors²⁴. Adolescents with chronic illnesses have challenges with both living and treating the diseases, so

understanding social and emotional outcomes is necessary to better support and thus improve survival and self-management capacity⁹.

The results of the current study should be viewed in the context of some limitations. First, the findings of the study might be related to the small sample size and consequent reduction in power. Second, a cross-sectional design causality could not be determined. Finally, the current study included subgroups by duration of illnesses, but they have limited generalizability.

Despite the limitations, these results offer useful insights for clinical practice once these findings may alert to the need of more disease knowledge, and the importance of encouraging ways to improve quality of life and reduce the threatening view of the disease, especially when the adolescent has just discovered his diagnosis. This could contribute to a better way of dealing with the disease and perhaps reducing risk behaviors. Therefore, further studies are needed in larger samples and different designs to assess the representation of chronic diseases in adolescence and provide more information about illness and care for this population.

References

1. James SL, Abate D, Abate KH, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 Diseases and Injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018;392(10159):1789-1858. doi:10.1016/S0140-6736(18)32279-7
2. Carroll G, Massarelli E, Opzoomer A, et al. Adolescents with chronic disease. Are they receiving comprehensive health care? *J Adolesc Heal Care*. 1983;4(4):261-265. doi:10.1016/S0197-0070(83)80008-4
3. Allen T, Reda S, Martin S, et al. The Needs of Adolescents and Young Adults with Chronic Illness: Results of a Quality Improvement Survey. *Children*. 2022;9(4). doi:10.3390/children9040500
4. Marcelli D, Bracconier A. *Adolescência e Psicopatologia*. Vol 1.; 2016. http://books.google.it/books/about/Adolescenza_e_psicopatologia.html?id=v41SzwEmbusC&pgis=1.
5. Lino TB, Jacob LR, Galheigo SM. Chronic disease and treatment by the adolescent's view: Considerations from a life story. *Brazilian J Occup Ther*. 2021;29:1-16. doi:10.1590/2526-8910.CTOAO2128
6. Asnani MR, Barton-Gooden A, Grindley M, Knight-Madden J. Disease Knowledge, Illness Perceptions, and Quality of Life in Adolescents With Sickle

- Cell Disease: Is There a Link? *Glob Pediatr Heal*. 2017;4:1-10.
doi:10.1177/2333794X17739194
7. Michaud, Pierre-André , Suris, Joan-Carles & Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition Epidemiology, developmental issues and health care provision. In: *Who Discussion Papers on Adolescence*. ; 2007:44 p.
doi:10.1684/epi.2009.0224
 8. Bozzini AB, Bauer A, Maruyama J, Simões R, Matijasevich A. Factors associated with risk behaviors in adolescence: a systematic review. *Brazilian J Psychiatry*. 2021;43(2):210-221. doi:10.1590/1516-4446-2019-0835
 9. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369(9571):1481-1489.
doi:10.1016/S0140-6736(07)60370-5
 10. Sawyer SM, Afifi RA, Bearinger LH, et al. Adolescence: A foundation for future health. *Lancet*. 2012;379(9826):1630-1640. doi:10.1016/S0140-6736(12)60072-5
 11. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Diagnostic criteria for research. 1992:263.
 12. Stein REK, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *J Pediatr*. 1993;122(3):342-347. doi:10.1016/S0022-3476(05)83414-6
 13. World Health Organization. The World Health Organization quality of life (WHOQOL) - BREF. 2004:<https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>.
<https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>.
 14. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida 'WHOQOL-bref'. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178-183. doi:10.1590/S0034-89102000000200012
 15. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res*. 2006;60(6):631-637.
doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020
 16. Nogueira GS, Seidl EMF, Tróccoli BT. Análise fatorial exploratória do Questionário de Percepção de Doenças versão Breve (Brief IPQ). *Psicol Teor e Pesqui*. 2016;32(1):161-168. doi:10.1590/0102-37722016011871161168
 17. Patton GC, Sawyer SM, Santelli JS, et al. Lancet Commission on Child health. *Lancet*. 2016;387(10036):2423-2478. doi:10.1016/S0140-6736(16)00579-1.
 18. Ronksley PE, Sanmartin C, Quan H, et al. Association between perceived unmet health care needs and risk of adverse health outcomes among patients with chronic medical conditions. *Open Med*. 2013;7(1):e21-e30.

19. Zashikhina A, Hagglof B. Health-related quality of life in adolescents with chronic physical illness in northern Russia: A cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12(1):1-8. doi:10.1186/1477-7525-12-12
20. Allsop J. Assessing the social effects of a therapeutic recreation summer camp for adolescents with chronic illness. *Ther Recreation J*. 2013;47(1):35-46.
21. Twenge JM, Haidt J, Blake AB, McAllister C, Lemon H, Le Roy A. Worldwide increases in adolescent loneliness. *J Adolesc*. 2021;93(January):257-269. doi:10.1016/j.adolescence.2021.06.006
22. Abrantes LCS, de Souza de Moraes N, Gonçalves VSS, et al. Physical activity and quality of life among college students without comorbidities for cardiometabolic diseases: systematic review and meta-analysis. *Qual Life Res*. 2022;31(7):1933-1962. doi:10.1007/s11136-021-03035-5
23. Katz S. The science of quality of life. *J Chronic Dis*. 1987;40(6):459-463. doi:10.1016/0021-9681(87)90001-4
24. Jin M, An Q, Wang L. Chronic conditions in adolescents. *Exp Ther Med*. 2017;14(1):478-482. doi:10.3892/etm.2017.4526

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os adolescentes com doenças crônicas não têm apenas uma doença ou deficiência, mas também têm as mesmas necessidades físicas e emocionais que os demais jovens de sua idade. Vários estudos mostraram que essas necessidades muitas vezes não são atendidas adequadamente ou podem até ser ignoradas nesses adolescentes (5).

Esse estudo objetivou conhecer o perfil dos adolescentes com doenças crônicas hospitalizados, sendo realizada, para tanto, uma análise descritiva por meio de questionário e escalas. Os resultados encontrados corroboraram com a literatura a qual mostra que muitos adolescentes com condições crônicas apresentam sofrimento psíquico, fazem uso de algum medicamento ou dispositivo médico, são hospitalizados com frequência e são submetidos a regimes de tratamento restritivos. A maioria dos adolescentes relata ter limitações, sentimentos incapacitantes, usa algum tipo de estratégia de enfrentamento e apresenta algum comportamento de risco à saúde.

Os resultados do presente estudo devem ser vistos levando-se em conta algumas limitações. A primeira observação trata-se de que os achados do estudo podem estar relacionados ao pequeno tamanho da amostra e conseqüente redução de significância estatística. Uma segunda observação a ser apontada trata-se de lembrar que esta é uma pesquisa transversal, portanto não tem a pretensão de determinar alguma causalidade. Um terceiro aspecto que deve ser mencionado é que o presente estudo incluiu subgrupos por duração das doenças, mas eles têm generalização limitada. O quarto apontamento refere-se a média de idade encontrada nos participantes, pois a amostra possuía idade média de 13,66 anos, e assim permitiu a ocorrência de uma lacuna em se obter mais informações sobre os adolescentes mais velhos, principalmente em relação à independência e fatores relacionados à transição social e laboral na vida adulta. Como última observação, a menor idade dos participantes e as diferentes durações de doença também podem refletir uma forma mais ingênua de percepção nos autoprojetos e prognóstico, reduzindo a prevalência de sentimentos negativos e limitações em relação a seu estado de saúde.

Apesar desses apontamentos parecerem traduzir algumas limitações, com o intuito de contribuir com melhorias nos serviços de saúde na prestação de cuidados aos adolescentes, os resultados deste estudo oferecem subsídios relevantes para a prática clínica. Adolescentes hospitalizados com doenças crônicas apresentam características e dificuldades singulares e significativas e, portanto, merecem atenção e cuidados

específicos. O fato de haver diferenças entre os gêneros, tanto em adesão ao tratamento quanto à visão e manejo da doença, demonstra a possibilidade de se propor diferentes estratégias e abordagens com esses adolescentes.

Uma abordagem holística abrangente e que olhe para o adolescente com todas as implicações que essa fase necessita, é de extrema importância não só para melhorar a qualidade de vida desses jovens, mas também para reduzir comportamentos de risco e para se obter melhores resultados na própria condição crônica (5). Pesquisas neste sentido também poderão ajudar os profissionais de saúde a individualizarem o tratamento e iniciarem intervenções psicoeducativas para reduzir as crenças disfuncionais ameaçadoras da doença.

Por fim, salientamos que mais estudos são necessários utilizando-se de amostras maiores e metodologias diferentes para avaliar a representação das doenças crônicas na adolescência e fornecer mais informações sobre o adoecimento e os cuidados a essa população. Assim, estudos nessa área devem ser continuados, para melhor compreensão do sofrimento psíquico em adolescentes com doenças crônicas, e assim contribuir para uma melhor assistência aos adolescentes na prática clínica.

11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aberastury A, Knobel M. Adolescência normal. Porto Alegre: Artmed; 1981.
2. Asnani MR, Barton-Gooden A, Grindley M, Knight-Madden J. Disease knowledge, illness perceptions, and quality of life in adolescents with sickle cell disease: Is there a link? *Glob Pediatr Health*. 2017;4:1-10. doi:10.1177/2333794X17739194
3. Lino TB, Jacob LR, Galheigo SM. Chronic disease and treatment by the adolescent's view: considerations from a life story. *Braz J Occup Ther*. 2021;29 e2813:. doi:10.1590/2526-8910.CTOAO2128
4. Katz S. The science of quality of life. *J Chronic Dis*. 1987;40(6):459-63. doi:10.1016/0021-9681(87)90001-4
5. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a chronic condition-epidemiology, developmental issues, and health care provision. WHO- discussion papers on adolescence; Geneva; Wolrd Health Organizatin; 2007. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43775>
6. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
7. Eisenstein E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde*. 2005; 2 (2):6-7. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/adolescenciaesaude.com/pdf/v2n2a02.pdf>
8. Hercowitz A. Puberdade e crescimento. In: Niskier SR, Pereira AML, Schoen TH, Silva FC, Vitalle, MSS, Weiler RME. *Medicina do adolescente: fundamentos e prática*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
9. Silva LEV, Queiroz LB, Leal MM, Amado CR. *Medicina de adolescentes: o adolescente e a doença crônica*. Barueri: Manole; 2015.
10. Freud S. Um caso de histeria, três ensaios sobre a sexualidade e outros trabalhos (1901-1905). (Obras psicológicas completas de Sigmund Freud vol. VII). Rio de Janeiro: Imago; 2006.
11. GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases andInjuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018;392(10159):1789-858. doi:10.1016/S0140-6736(18)32279-7
12. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet, N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*, 2017;51:e032261. doi: [10.1590/S1980-220X2016042503226](https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226)

13. Carroll G, Massarelli E, Opzoomer A, Pেকেles G, Pedneault M, Frappier JY, Onetto N. Adolescents with chronic disease. Are they receiving comprehensive health care? *J Adolesc Health Care*. 1983;4(4):261-5. doi: 10.1016/s0197-0070(83)80008-4.
14. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev LatinoAm Enferm*. 2002;10(4):552-60. doi: [10.1590/S0104-1169200200040001](https://doi.org/10.1590/S0104-1169200200040001)
15. Vlassoff C. Gender differences in determinants and consequences of health and illness. *J Health Popul Nutr*. 2007; 25(1):47-61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3013263/>
16. Marcelli D, Braconnier, A. Adolescência e psicopatologia. 6ª ed. Artmed; 2016.
17. Braz M, Filho AAB, Barros MBA. Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Publica*. 2013;29(9):1877-88. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00169712>
18. Gomes-Machado ML, Schoen TH. Adolescentes com necessidades especiais. In: Niskier SR, Pereira AML, Schoen TH, Silva FC, Vitalle, MSS, Weiler RME. *Medicina do adolescente: fundamentos e prática*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
19. Nogueira GS, Seidl EMF, Tróccoli BT. Análise fatorial exploratória do Questionário de Percepção de Doenças versão Breve (Brief IPQ). *Psicol: Teor Pesqui*. 2016;32(1):161-8. 10.1590/0102-37722016011871161168
20. Cameron LD, Leventhal H. editores. *The self-regulation of health and illness behaviour*. London: Routledge.; 2012. doi: [10.4324/9780203553220](https://doi.org/10.4324/9780203553220)
21. Patton GC, Sawyer SM, Santelli JS, Ross DA, Afifi R, Allen NB, et al. Our future: a Lancet commission on adolescent health and wellbeing. *Lancet*. 2016;387(10036):2423-78. doi:10.1016/S0140-6736(16)00579-1
22. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW, DeFriese GH, Atherton HD, Slap GB. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 2004;114(5):1272-80. doi: [10.1542/peds.2003-1134-L](https://doi.org/10.1542/peds.2003-1134-L)
23. Boucquemont J, Pai A, Dharnidharka VR, Hebert D, Furth SL, Foster BJ. Gender differences in medication adherence among adolescent and young adult kidney transplant recipients. *Transplantation*. 2019;103(4):798-806. doi: 10.1097/TP.0000000000002359.
24. Koolschijn PCMP, Crone EA. Sex differences and structural brain maturation from childhood to early adulthood. *Dev Cogn Neurosci*. 2013;5:106-18. doi: [10.1016/j.dcn.2013.02.003](https://doi.org/10.1016/j.dcn.2013.02.003)
25. Ronksley PE, Sanmartin C, Quan H, Ravani P, Tonelli M, Manns B, et al.

- Association between perceived unmet health care needs and risk of adverse health outcomes among patients with chronic medical conditions. *Open Med.* 2013;7(1):e21-e30.
26. Poor adherence to long-term treatment of chronic diseases is a worldwide problem. 2003. *Rev Panam Salud Publica.* 2003;14(3):218-21.
 27. Cardoso L, Galera SAF. Adesão ao tratamento psicofarmacológico. *Acta Paul Enferm.* 2006;19(3):343-8. doi: 10.1590/S0103-21002006000300015
 28. Békési A, Török S, Kökönyi G, Bokrétás I, Szentes A, Telepóczki G, et al. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9:1-10. doi: 10.1186/1477-7525-9-43
 29. Gebremichael DY, Hadush KT, Kebede EM, Zegeye RT. Gender difference in health related quality of life and associated factors among people living with HIV/AIDS attending anti-retroviral therapy at public health facilities, western Ethiopia: Comparative cross sectional study. *BMC Public Health* 2018;18(1):537. doi: [10.1186/s12889-018-5474-x](https://doi.org/10.1186/s12889-018-5474-x)
 30. Cosma A, Bjereld Y, Elgar FJ, Richardson C, Bilz L, Craig W, et al. Gender differences in bullying reflect societal gender inequality: a multilevel study with adolescents in 46 countries. *J Adolesc Health.* 2022;21(5):601-8. doi: [10.1016/j.jadohealth.2022.05.015](https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.05.015)
 31. Le Breton, D. L'adolescence à risque: le corps à corps avec le monde. Paris: Pluriel; 2003.
 32. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Adolescent and School Health YRBSS Youth Risk Behavior Surveillance System (YRBSS). Atlanta: CDC; 2020. Available from: <https://www.cdc.gov/healthyyouth/data/yrbs/index.htm>
 33. Surís JC, Parera N, Puig C. Chronic illness and emotional distress in adolescence. *J Adolesc Health* 1996;19(2):153-6. doi: [10.1016/1054-139X\(95\)00231-G](https://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00231-G)
 34. Bozzini AB, Bauer A, Maruyama J, Simões R, Matijasevich A. Factors associated with risk behaviors in adolescence: a systematic review. *Braz J Psychiatry.* 2021;43(2):210-21. doi:10.1590/1516-4446-2019-0835
 35. Jin M, An Q, Wang L. Chronic conditions in adolescents. *Exp Ther Med.* 2017;14(1):478-4. doi:10.3892/etm.2017.4526
 36. Hampel P, Rudolph H, Stachow R, Laß-Lentsch A, Petermann F. Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress Coping* 2005;18(2):145-55. doi: [10.1080/10615800500134639](https://doi.org/10.1080/10615800500134639)
 37. Hampel P, Petermann F. Age and gender effects on coping in children and adolescents. *J Youth Adolesc.* 2005;34(2):73-83. doi:10.1007/s10964-005-3207-

9

38. Allen T, Reda S, Martin S, Long P, Franklin A, Bedoya SZ, et al. The needs of adolescents and young adults with chronic illness: results of a quality improvement survey. *Children (Basel)*. 2022;9(4):500. doi:10.3390/children9040500
39. Allsop J, Negley S, Sibthorp J. Assessing the social effects of a therapeutic recreation summer camp for adolescents with chronic illness. *Ther Recreation J*. 2013;47(1):35-46.
40. Twenge JM, Haidt J, Blake AB, McAllister C, Lemon H, Le Roy A. Worldwide increases in adolescent loneliness. *J Adolesc*. 2021;93:257-26. doi: [10.1016/j.adolescence.2021.06.006](https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2021.06.006)
41. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369(9571):1481-89. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60370-5
42. Neinstein LS. The treatment of adolescents with a chronic illness: physicians must go beyond the medical model. *West J Med*. 2001;175(5):293-5. doi:10.1136/ewjm.175.5.293
43. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research. Geneva: World Health Organization; 1993. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37108>
44. Stein REK, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *J Pediatr*. 1993;122(3):342-7. doi:10.1016/S0022-3476(05)83414-6
45. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178-83. doi:10.1590/S0034-89102000000200012
46. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res*. 2006;60(6):631-7. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020
47. Nogueira GS. Adaptação e validação do Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ) para a cultura brasileira [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2012. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/10777>
48. Vanelli I, Chendo I, Gois C, Santos J, Levy P. Adaptação e validação da versão portuguesa da escala de adesão à terapêutica. *Acta Med Port*. 2011;24(1):17-20. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/348/118>

49. R Development Core Team. R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing: Vienna, Austria; 2017. Available from: <http://www.R-project.org/>
50. Vieira S. Introdução à bioestatística. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
51. Morettin PA, Bussab OW. Estatística básica. 6ª ed. São Paulo: Saraiva; 2010.
52. Organização Mundial da Saúde (OMS). CID 10: Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. 10th revisão. Geneva: WHO; 1992.

ANEXO 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA: UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA, PERCEPÇÃO DE DOENÇA E ADESÃO AO TRATAMENTO

Pesquisador: GIOVANA RIBEIRO DE SOUZA FAVARETTO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 50136421.4.0000.5231

Instituição Proponente: CCS - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Stricto sensu

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.920.030

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1696395.pdf" de 18/08/2021.

Será realizado um estudo transversal, de natureza quanti – quali. O objetivo do estudo é compreender o convívio do adolescente com a doenças crônica e sua relação com a adesão ao tratamento. O Estudo será realizado no Hospital Universitário (HU) da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Serão selecionados os pacientes do HU, entre 10 e 19 anos completos, de ambos os sexos, que sejam portadores de doenças crônicas,

sendo abordados durante internação em alguma das enfermarias do HU (pediátrica, feminina ou masculina), estando ou não em tratamento medicamentoso. Os adolescentes com 18 anos ou mais e os pais dos menores assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os menores de idade, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados será realizada pela pesquisadora, em um único momento - com início na segunda quinzena de agosto até dezembro de 2021 , no qual o adolescente abordado responderá um questionário sociodemográfico e clínico; as escalas WHOQOL-Bref®; Illness Perception Questionnaire Brief Version® e MARS e duas questões norteadoras qualitativas. Será oferecido um Tablet para que o adolescente responda pelo google forms. Serão utilizados dados secundários dos prontuários como os resultados de exames realizados no seu acompanhamento. Os resultados da pesquisa

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR **Município:** LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

CEP: 86.057-970

E-mail: cep268@uel.br

"PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1696395.pdf"de 17/08/2021").

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências anteriores foram esclarecidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

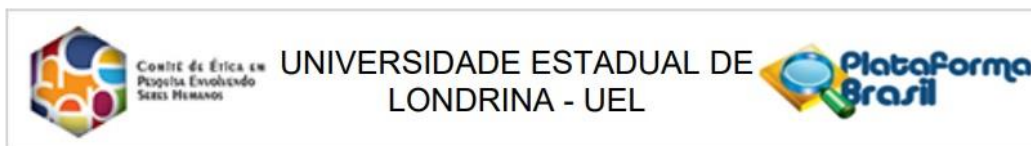
Prezado(a) Pesquisador(a),

Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade apresenta-Lo aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Ressaltamos, para início da pesquisa, as seguintes atribuições do pesquisador, conforme Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.



Continuação do Parecer: 4.920.030

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LONDRINA, 20 de Agosto de 2021

Assinado por:
Adriana Lourenço Soares Russo
 (Coordenador(a))

ANEXO 2**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****Título da pesquisa:**

“O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA: UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA, PERCEPÇÃO DE DOENÇA E ADESÃO AO TRATAMENTO.”

Prezado(a) jovem ou responsável:

Gostaríamos de convidá-lo (a) ou seu filho (a) a participar da pesquisa “O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA: UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA, PERCEPÇÃO DE DOENÇA E ADESÃO AO TRATAMENTO”. O objetivo da pesquisa é: Avaliar os adolescentes com doenças crônicas em relação à qualidade de vida, percepção de doença e adesão ao tratamento. A sua participação ou de seu filho (a) é muito importante e ela se daria da seguinte forma: após a concordância com este termo, o(a) adolescente responderá perguntas e escalas sobre estilo de vida, qualidade de vida, adesão ao tratamento e doença crônica, por meio de um formulário pelo Google Forms®, o qual poderá ser respondido pelo dispositivo móvel do (a) adolescente ou seu (sua) responsável. Em caso de o (a) entrevistado (a) não tiver um aparelho disponível, ou preferir, um tablet será disponibilizado pela entrevistadora para realização do questionário.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação ou autorização é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Caso a participação deste estudo faça com que você ou seu filho (a) sinta algum desconforto ou cause qualquer alteração emocional, garantimos assistência psicológica. Por favor, entre em contato conosco se necessário.

Benefícios esperados: os resultados obtidos poderão ajudar na melhor compreensão dos adolescentes com doenças crônicas, podendo-se transmitir dados e informações aos profissionais de saúde e demais pessoas da convivência dos participantes e de outros adolescentes com condições semelhantes. Intenciona-se utilizar esse estudo como promoção de saúde, com planejamento de estratégias e ações para adesão ao tratamento e melhora da qualidade de vida para esses adolescentes.

Informamos que você não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação ou autorização da pesquisa.

A pesquisa atende e respeita os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, Lei Federal nº 8069 de 13 de julho de 1990, sendo eles: à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Será atendido o Artigo 18 do ECA: “É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.”

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos contactar: Giovana Ribeiro de Souza Favaretto – Rua Moreira Cabral 400 – Tel (43) 998078007 – giovanards@uel.br, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - CEP/Uel, LABESC - Laboratório Escola de Pós-Graduação - sala 14. Campus Universitário - Rodovia Celso Garcia Cid, Km 380 (PR 445), Londrina- PR CEP: 86057-970, Telefone: 43-3371-5455, e-mail: cep268@uel.br, <http://www.uel.br/comites/cepesh/>.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Londrina, ____ de _____ de 2021.

Pesquisador Responsável

RG:: _____

Eu, _____, tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima ou permitir que meu filho (a) _____ participe.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

ANEXO 3**Termo de Assentimento Livre e Esclarecido****Título da pesquisa:****“O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA: UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA, PERCEPÇÃO DE DOENÇA E ADESÃO AO TRATAMENTO.”**

Prezado(a) jovem:

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa “O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA: UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA, PERCEPÇÃO DE DOENÇA E ADESÃO AO TRATAMENTO”. O objetivo da pesquisa é: Avaliar os adolescentes com doenças crônicas em relação à qualidade de vida, percepção de doença e adesão ao tratamento. A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: após a concordância com este termo, o(a) adolescente responderá perguntas e escalas sobre estilo de vida, qualidade de vida, adesão ao tratamento e doença crônica, por meio de um formulário pelo Google Forms®, o qual poderá ser respondido pelo dispositivo móvel do (a) adolescente ou seu (sua) responsável. Em caso de o (a) entrevistado (a) não tiver um aparelho disponível, ou preferir, um tablet será disponibilizado pela entrevistadora para realização do questionário.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação ou autorização é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Caso a participação deste estudo faça com que você sinta algum desconforto ou cause qualquer alteração emocional, garantimos assistência psicológica. Por favor, entre em contato conosco se necessário.

Benefícios esperados: os resultados obtidos poderão ajudar na melhor compreensão dos adolescentes com doenças crônicas, podendo-se transmitir dados e informações aos profissionais de saúde e demais pessoas da convivência dos participantes e de outros adolescentes com condições semelhantes. Intenciona-se utilizar esse estudo como promoção de saúde, com planejamento de estratégias e ações para adesão ao tratamento e melhora da qualidade de vida para esses adolescentes.

Informamos que você não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

A pesquisa atende e respeita os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, Lei Federal nº 8069 de 13 de julho de 1990, sendo eles: à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Será atendido o Artigo 18 do ECA: “É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.”

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos contactar: Giovana Ribeiro de Souza Favaretto – Rua Moreira Cabral 400 – Tel (43) 998078007 – giovanards@uel.br, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - CEP/UEL, LABESC - Laboratório Escola de Pós-Graduação - sala 14. Campus Universitário - Rodovia Celso Garcia Cid, Km 380 (PR 445), Londrina- PR CEP: 86057-970, Telefone: 43-3371-5455, e-mail: cep268@uel.br, <http://www.uel.br/comites/cepesh/>.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Londrina, ____ de _____ de 2021.

Pesquisador Responsável

RG:: _____

Eu, _____, tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

ANEXO 4**Questionário socioemocional, clínico e demográfico**

- 1) QUAL SEU GÊNERO?
 - FEMINO
 - MASCULINO
 - OUTRO

- 2) QUAL A SUA IDADE?
 - ABERTA

- 3) QUAL SUA CIDADE?
 - ABERTO

- 4) COM QUEM VOCÊ MORA?
 - PAI/MÃE/AMBOS
 - AVÔ/AVÓ/ AMBOS
 - IRMÃO/ IRMÃO (S)
 - SOZINHO
 - OUTROS

- 5) VOCÊ ESTÁ EM UM RELACIONAMENTO?
 - SIM
 - NÃO
 - TALVEZ

- 6) EM QUAL NÍVEL ESCOLAR VOCÊ SE ENCONTRA?
 - FUNDAMENTAL 1
 - FUNDAMENTAL 2
 - ENSINO MÉDIO
 - TERMINEI ENSINO MÉDIO
 - FACULDADE

- 7) VOCÊ TRABALHA?
 - SIM
 - NÃO

- 8) VOCÊ TEM ATIVIDADE DE LAZER?
 - SIM
 - NÃO

- 9) SE SIM, QUAL OU QUAIS?
ABERTA

- 10) VOCÊ TOMA ALGUMA MEDICAÇÃO?
 - SIM
 - NÃO

- 11) SE SIM, QUAL OU QUAIS?

- ABERTA

12) VOCÊ FAZ USO DE ALGUM APARELHO OU DISPOSITIVO?

- SIM
- NÃO

13) SE SIM, QUAL OU QUAIS?

- ABERTA

14) JÁ FICOU INTERNADO (A) QUANTAS VEZES?

- 1
- 2
- 3 a 4
- 5 a 6
- MAIS QUE 6

15) VOCÊ SENTE DOR OU OUTROS SINTOMAS?

- SIM
- NÃO

16) SE SIM, QUAL OU QUAIS?

- ABERTA

17) SE SIM, COM QUE FREQUÊNCIA?

- SEMPRE
- FREQUENTEMENTE
- ÀS VEZES
- RARAMENTE

18) VOCÊ TEM ALGUMA RESTRIÇÃO ALIMENTAR DEVIDO A SUA DOENÇA?

- SIM
- NÃO

19) SE SIM, QUAL OU QUAIS?

- ABERTA

20) SUA DOENÇA TE CAUSA ALGUMA LIMITAÇÃO?

- SIM
- NÃO

21) SE SIM, QUAL OU QUAIS?

- ABERTA

22) VOCÊ PRÁTICA ATIVIDADE FÍSICA?

- SIM
- NÃO

23) SUA DOENÇA TE TRAZ ALGUMA ALTERAÇÃO OU PROBLEMA NA PRÁTICA DE ATIVIDADES FÍSICAS?

- SIM

- NÃO
- 24) SE SIM, QUAL OU QUAIS?
- ABERTA
- 25) VOCÊ TEM OUTRA (S) DOENÇA (S) OU DIAGNÓSTICO (S) ALÉM DESSA QUE ESTÁ TRATANDO?
- SIM
 - NÃO
- 26) SE SIM, QUAL OU QUAIS?
- ABERTA
- 27) VOCÊ RECEBE ALGUM TRATAMENTO ESPECIAL OU DIFERENTE DA SUA FAMÍLIA EM RELAÇÃO A SEU(S) IRMÃO (S) OU OUTROS MEMBROS?
- SIM
 - NÃO
- 28) SE SIM, QUAL OU QUAIS?
- ABERTA
- 29) NA SUA CIDADE DE ORIGEM VOCÊ CONTA COM ALGUM SERVIÇO, PROFISSIONAL OU ENTIDADE QUE TE OFERECE AJUDA/RECURSOS?
- SIM
 - NÃO
- 30) SE SIM, QUAL OU QUAIS?
- ABERTA
- 31) VOCÊ SENTE INCLUIDO (A) NA SUA ESCOLA, FACULDADE OU TRABALHO?
- SIM
 - NÃO
- 32) VOCÊ SOFRE OU JÁ SOFREU BULLYING DEVIDO A SUA DOENÇA?
- SIM
 - NÃO
- 33) QUAL OU QUAIS O(S) SENTIMENTO(S) VOCÊ TEM EM RELAÇÃO A SUA DOENÇA?
- ABERTO
- 34) VOCÊ JÁ TEVE ALGUM DESTES COMPORTAMENTOS DE RISCO? (PODE ASSINALAR MAIS QUE UM)
- NÃO
 - USO DE ALCOOL
 - USO DE DROGAS
 - USO DE TABACO (CIGARRO/NARGUILÉ/CIGARRO ELETRÔNICO)
 - SEXO DESPROTEGIDO
 - PRIVAÇÃO ALIMENTAR OU INDUÇÃO AO VÔMITO

- PROVOCOU AUTOLESÃO

35) SUA DOENÇA TE CAUSA PROBLEMA (S) EM ALGUMA (S) DESSAS DIMENSÕES? (PODE ASSINALAR MAIS QUE UM)

- NÃO
- NA VIDA SOCIAL
- NO TRABALHO
- NO LAZER
- NOS RELACIONAMENTOS
- NA VIDA SEXUAL

36) COMO VOCÊ SE VÊ EM RELAÇÃO A SUA VIDA E SUA DOENÇA?

37) QUAL OU QUAIS AS SUAS FORMAS DE LIDAR COM A DOENÇA (COMO VOCÊ CONVIVE COM A DOENÇA)?

ANEXO 5**Escala de Qualidade de Vida - WHOQOL – Bref****QF - WHO1 - Como você avaliaria sua qualidade de vida?**

- 1 – muito ruim
- 2 – ruim
- 3 –nem ruim nem boa
- 4 – boa
- 5 - muito boa

QG - WHO2 - Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

QH - WHO3 - Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QI - WHO4 - O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QJ - WHO5 - O quanto você aproveita a vida?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QK - WHO6 - Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QL - WHO7 - O quanto você consegue se concentrar?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QM - WHO8 - Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QN - WHO9 - Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – mais ou menos
- 4 – bastante
- 5 - extremamente

QO - WHO10 - Você tem energia o suficiente para o seu dia-a-dia?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – médio
- 4 – muito
- 5 – completamente

QP - WHO11 - Você é capaz de aceitar sua aparência física?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – médio
- 4 – muito
- 5 – completamente

QQ - WHO12 - Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – médio
- 4 – muito
- 5 – completamente

QR - WHO13 - Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – médio
- 4 – muito
- 5 – completamente

QS - WHO14 - Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

- 1 – nada
- 2 – muito pouco
- 3 – médio
- 4 – muito
- 5 – completamente

QT - WHO15 - Quão bem você é capaz de se locomover?

- 1 - muito ruim
- 2 – ruim
- 3 – nem ruim nem bom
- 4 – bom
- 5 – muito bom

QU - WHO16 - Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

QV - WHO17 - Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar atividades do seu dia-a-dia?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

QW - WHO18 - Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

QX - WHO19 - Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

QY - WHO20 – Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

QZ - WHO21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

RA - WHO22 - Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe de seus amigos?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

RB - WHO23 - Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

RC - WHO24 - Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

RD - WHO25 - Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

- 1 – muito insatisfeito
- 2 – insatisfeito
- 3 – nem satisfeito nem insatisfeito
- 4 – satisfeito
- 5 – muito satisfeito

RE - WHO26 - Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

- 1 – nunca
- 2 – algumas vezes
- 3 – frequentemente
- 4 – muito frequentemente
- 5 - sempre

ANEXO 6**Questionário de Percepção da Doença Versão Breve – IPQ**

Nas perguntas a seguir, circule o número que melhor representa sua opinião:

1. O quanto sua doença afeta sua vida?

0 - (Não afeta absolutamente nada)

10 - (Afeta gravemente a minha vida)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Quanto controle você acha que tem sobre sua doença?

0 - (nenhum controle)

10- (extremo controle)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Quanto você acha que o seu tratamento pode ajudar na sua doença?

0 - (de modo nenhum)

10- (extremamente útil)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Até que ponto você sente sintomas devido à sua doença?

0 - (nenhum sintoma)

10- (Muitos sintomas graves)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Quanto preocupado você está com sua doença?

0 - (nem um pouco preocupado)

10- (extremamente preocupado)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Você acha que entende bem a sua doença?

0- (não entendo nada)

10- (entendo claramente)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Até que ponto sua doença o afeta emocionalmente? (Quer dizer, isso faz com que se sinta com raiva, assustado, enojado ou deprimido?)

0- (Não afeta absolutamente nada emocionalmente)

10- (Afeta extremamente emocionalmente)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Quanto tempo você pensa que sua doença irá durar? Explique.

9. Liste em ordem os três fatores mais importantes que você acredita que causaram sua doença.

As causas mais importantes para mim:

1. _____

2. _____

3. _____

ANEXO 7**ESCALA DE ADESÃO TERAPÊUTICA - MARS**

G- ADESTER1. Alguma vez se esqueceu de tomar a sua medicação

0- não

1- sim

H- ADESTER2- Por vezes é descuidado a tomar a sua medicação?

0- não

1- sim

I- ADESTER 3-. Quando se sente melhor, deixa, por vezes, de tomar a sua medicação?

0- não

1- sim

J- ADESTER4- Por vezes, se sente pior quando toma a medicação, deixa de tomar?

0- não

1- sim

K- ADESTER5- Só tomo a medicação quando me sinto doente?

0- não

1- sim

M- ADESTER6- Não é natural para minha mente e meu corpo ser controlado pela medicação?

0- não

1- sim

N- ADESTER7- Os meus pensamentos são mais claros com a medicação?

0- não

1- sim

O- ADESTER8- Por usar a medicação posso prevenir de ficar doente?

0- não

1- sim

P- ADESTER9- Sinto-me estranho com a medicação?

0- não

1- sim

P- ADESTER10- A medicação faz com que eu me sinta cansado e lento?

0- não
1- sim