

DESENVOLVIMENTO DE INTERVENÇÕES DIGITAIS PARA PROMOÇÃO DE SAÚDE E AUTOCUIDADO A PACIENTES ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Sérgio Lourenço Polo Filho¹, Letícia Mansano de Souza², Thais Tawil³, Ricardo Rodrigues Nunes⁴, Lília Freire Rodrigues de Souza Li⁵.

E-mail para contato: adolescente@unicamp.br

Trabalho vinculado ao parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-PRP-Unicamp)
34924820.8.0000.5404

Resumo

Introdução: 2 em cada 10 adolescentes na região de Campinas apresentam uma doença crônica. A doença crônica precisa de cuidados e comprometimento. O autocuidado e a resiliência surgem como elementos de ajuda aos pacientes e à família. **Objetivo:** Desenvolvimento e avaliação da aceitabilidade de intervenções digitais (aplicativo e *website*) objetivando promoção de saúde aos adolescentes portadores de doenças crônicas. **Metodologia:** Estudo transversal com adolescentes portadores de doenças crônicas acompanhados em um hospital em Campinas-SP. Os dados foram obtidos por preenchimento de questionários. Foram utilizados os questionários: Escala de Resiliência Connor-Davidson, TRACS (aferição do autocuidado), Escala de Autoestima de Rosenberg, PHQ-9 (sintomas depressivos) e CRAFFT (risco e uso de substâncias). Foram desenvolvidos um *website* e um aplicativo contendo informações sobre doenças, promoção de saúde, autocuidado e hábitos saudáveis. Essas plataformas foram apresentadas para os participantes. **Resultados:** Participaram 72 indivíduos entre 11 e 23 anos, com média de idade de 14,4 ($\pm 3,0$) anos, sendo 43 (60%) do sexo feminino. Análise estatística dos dados mostra mediana compatível com depressão moderadamente grave e alto risco para transtorno de uso de substância. O *website* e aplicativo abrangeram um público maior que 17 mil em 12 meses, segundo o *Google Analytics* e o aplicativo gerou um certificado junto ao INPI. **Conclusões:** Os dados permitem inferir que quanto mais depressivo o paciente, maior o uso de substâncias, menor o autocuidado e a autoestima; e quanto maior o autocuidado, maior a resiliência e autoestima. O desenvolvimento das plataformas foi aprovado, elogiado pela maioria dos participantes da pesquisa.

Palavras-chave: doença crônica; educação em saúde; adolescentes.

¹ Graduando em Medicina – Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

² Graduanda em Medicina – Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

³ Graduanda em Medicina – Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica – *campus Campinas*

⁴ Pós-doutorando no Instituto Brasileiro de Neurociências e Neurotecnologia - Campinas

⁵ MD PhD – Professora do Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

1. Introdução

A adolescência é uma fase da vida entre as fases pueril e adulta. É marcada por mudanças morfológicas e fisiológicas no corpo, pela busca de uma nova identidade, por curiosidades e descobertas, assim como pela presença de conflitos pessoais, familiares e sociais. Em que na busca por uma identidade própria, há confronto de padrões estabelecidos pela família ou pela sociedade. Nessa fase, o adolescente busca a validação pelos pares, e pertencer e ser igual a todos de um grupo é muito valorizado, tornando-o mais vulnerável à exposição ao risco.

Se a uniformidade é um desafio para o adolescente saudável, isso torna-se uma meta quase impossível para o adolescente com algum problema de saúde ou alguma doença crônica e pode comprometer ainda mais a saúde e qualidade de vida dele. Deve-se elucidar, a priori, que doenças crônicas são aquelas com desenvolvimento lento, de longa duração e que em muitos casos não tem uma cura, mas sim um tratamento para controle dela. Além disso, as doenças crônicas apresentam etiologias variadas, como metabólicas (diabetes mellitus), autoimunes (artrite reumatoide, lúpus), inflamatórias (asma), degenerativas (adrenoleucodistrofia), hereditárias (fibrose cística), congênitas (cardiopatias), infecciosas (tuberculose, AIDS), têm prognósticos diversos, e podem ser progressivas, fatais, causar deficiências ou incapacidades.

Como o tratamento e acompanhamento das doenças crônicas requerem um cuidado diário intenso, muitos adolescentes não conseguem compreender realmente a sua doença e são resistentes a aderirem ao tratamento. Visto que as complicações são gradativas e de longo prazo, muitos adolescentes não se preocupam com elas. A busca de prazer imediato vindo de escolhas arriscadas, com negação de suas consequências, tem uma justificativa neurobiológica, e exames de imagem do cérebro de adolescentes apontam uma intensa atividade em áreas ligadas à recompensa ou sensação prazerosa relacionadas à ação dopaminérgica proporcionando uma sensação subjetiva de prazer que leva os adolescentes a repetir comportamentos arriscados, experimentações exóticas e buscando fortes emoções (HALLER, 2018).

Em muitos casos, os adolescentes se sentem invulneráveis e têm dificuldade de aceitar as limitações de sua doença. Estudo apontam que adolescentes com

doenças crônicas demonstram maior comportamento de risco do que os não doentes, tanto pelo uso de álcool, como por relações sexuais desprotegidas (LERCH, 2019). Segundo dados publicados em 2015 pela *American Academy of Pediatrics*, mais de um terço dos alunos adolescentes com doenças crônicas, de uma escola pública americana, apresentavam uso de álcool, e um quinto apresentavam uso de maconha (WEITZMAN, 2015).

Em um estudo de base populacional em Campinas (BRAZ, 2013), a prevalência de doenças crônicas estimas na adolescência foi de 19,17%, asma a de maior prevalência (7,59%), seguida de doenças cardíacas (1,96%), hipertensão (1,07%) e diabetes 0,21%. Tanto as doenças crônicas como os problemas de saúde requerem atenção de profissionais de saúde e dos pais, entretanto, representam um grande desafio, pois ocorre um distanciamento dos adolescentes tanto dos pais como dos serviços de saúde no decorrer dos anos (REIS, 2014).

Muitas vezes os profissionais acompanham esses pacientes desde o nascimento e têm dificuldade de perceber as mudanças da adolescência e de fazer a transição necessária para que o adolescente assuma a maior responsabilização pelo tratamento e o autocuidado. Os familiares também têm muita dificuldade nessa transição, pois ao longo da infância eles foram os responsáveis direto pelo cuidado e tratamento desse paciente. Isso é reforçado pelo modo como os profissionais de saúde agem, muitas vezes culpando os pais ou responsáveis pelo fracasso no tratamento.

A transição é o processo gradual de preparação do adolescente e de sua família para a transferência de um serviço pediátrico para o de atendimento clínico adulto, para adotar novos papéis e promover a sua independência e autonomia (WHITE, 2018). Para que ocorra uma boa transição, é importante um acompanhamento interativo, participativo e cooperativo com todos envolvidos no tratamento, fornecendo serviços de saúde de alta qualidade e adequados ao desenvolvimento. A doença crônica precisa de enfrentamento, cuidados e comprometimento, neste contexto, o autocuidado e a resiliência surgem como elementos de ajuda aos pacientes e à família. A resiliência é pessoal e está relacionada com diferentes maneiras de o indivíduo lidar com processos traumáticos, experiências difíceis,

conflitos pessoais e sociais, mudanças de vida entre outras situações negativas. O fortalecimento da resiliência individual proporciona melhora nos hábitos de vida e em como lidar com desafios presentes e futuros, auxiliando na adaptação de situações adversas, com um olhar de esperança e harmonia, ajudando a aprimorar a autoconfiança, autoconhecimento, desenvolvimento de habilidades e visão positiva na resolução de problemas.

A adolescência é uma fase crucial de desenvolvimento de práticas e hábitos que serão levados para o resto da vida do indivíduo. Nesse momento em que vivemos uma pandemia de COVID-19, a rotina de vida sofreu uma interrupção drástica gerando instabilidade social e econômica. Isolamento social é um desafio para a manutenção de hábitos saudáveis tais como atividade física, alimentação saudável, sono, uso saudável de mídias sociais e tempo de tela. Embora nesse momento seja fundamental controlar a propagação do vírus, há grande preocupação com a saúde das populações infantil e adolescentes, em especial as portadoras de doenças crônicas (RUNDLE, 2020).

Por tudo isso, entendemos que seja importante um cuidado maior com pacientes adolescentes com doenças crônicas, com fortalecimento da resiliência, promoção de hábitos de vida saudáveis, de projetos de vida e de comprometimento para o melhor tratamento possível. Nesse sentido, o objetivo desse projeto é criar duas plataformas digitais, um website e um aplicativo para celulares, ambos desenvolvidos pelos próprios alunos do projeto, nos quais serão trabalhados conteúdos que forneçam informações de promoção à saúde, fortaleçam o autocuidado e a resiliência dos adolescentes.

2. Metodologia

Foi feito um estudo de prevenção, transversal, cujos dados foram obtidos por preenchimento de questionários para avaliar prevalência e aceitabilidade da intervenção proposta pelo projeto. Os pacientes portadores de doenças crônicas acompanhados no ambulatório de pediatria de um hospital de grande porte de Campinas foram convidados a participar do estudo. Os critérios de inclusão foram: pacientes com idade entre 10 e 19 anos que tenham boa compreensão de leitura e escrita e que não apresentem limitação física grave. Os critérios de exclusão foram:

indivíduos que tenham dificuldade de ler, escrever e de compreender o questionário por meio da leitura e escrita; que não sejam adolescentes; que tenham limitações físicas graves.

Como parte integrativa da pesquisa, realizamos a pesquisa online, acessada através de um link, com o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de assentimento e dos questionários na plataforma do Formulários Google, que foi a ferramenta utilizada para a realização dos questionários. Na primeira página, o participante foi apresentado ao TCLE para participantes acima de 17 anos e o Termo de Assentimento para participantes de 07 a 17 anos.

2.1. Questionários

Foram aplicados cinco questionários. Os níveis de resiliência dos pacientes foram medidos pela Escala de Resiliência Connor-Davidson (CD-RISC-25), a gestão do autocuidado foi avaliada através do questionário TRACS, autoestima foi avaliada pelo questionário de Escala de Autoestima de Rosenberg, risco de uso de substâncias pelo CRAFFT e sintomas depressivos pelo PHQ-9. Esses questionários foram usados como dados de prevalência para que a intervenção com as plataformas digitais fosse mais direcionada e a prevenção mais efetiva com consequente melhora da assistência aos adolescentes e promoção de saúde.

A Escala de Resiliência Connor-Davidson (CD-RISC-25) consiste em uma escala já validada na língua Portuguesa, auto administrada, contendo 25 itens que exibem boas propriedades psicométricas com o objetivo de medir a resiliência dos adolescentes que lidam com uma doença crônica (DAVIDSON, 2020).

O Questionário de Avaliação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde (TRACS) é um questionário auto administrado, para avaliar o preparo do paciente em relação à autocuidado e autonomia e apresenta uma versão traduzida e validada para português (SILVA, 2018). Dispõe de 20 questões que avaliam diversas competências relacionadas ao autocuidado e atividades diárias, administração de medicações, interpretação de prescrições, comunicação com os profissionais de saúde, manuseio de equipamentos médicos, gestão financeira de

saúde, avaliando o quão apto o paciente está para a transição ao atendimento médico na clínica de adultos. O questionário é do tipo Likert, para cada pergunta foram oferecidas 5 opções de respostas e cada uma recebeu pontuação crescente de 1 ponto (não, não sei como fazer isso), 2 (não, mas quero aprender), 3 (não, mas estou aprendendo), 4 (sim eu comecei a fazer isso), até 5 pontos (sim, eu sempre faço isso quando preciso). Quanto maior a pontuação, mais apto o paciente está para a transição. Junto, será aplicado também um questionário sociodemográfico com idade, sexo, tempo que é acompanhado no ambulatório (e qual é esse ambulatório), se vem com algum acompanhante ao ambulatório e qual a especialidade do seu médico de referência.

A Escala de Autoestima de Rosenberg é constituída de dez afirmações relacionadas aos sentimentos de autoestima e auto aceitação (SBICIGO, 2010). Os itens respondidos são em uma escala tipo Likert de quatro pontos variando entre concordo totalmente, concordo, discordo e discordo totalmente. O estudo da autoestima na adolescência é importante para avaliar a relação da autoestima com saúde mental, rendimento escolar, aprovação social entre outros aspectos relacionados.

A avaliação de estratificação de risco de adolescentes em uso SPA usando CRAFFT pode identificar uso problemático de álcool e drogas em adolescentes. CRAFFT é um acrônimo para as palavras principais do questionário de avaliação de risco e consiste em 4 perguntas principais sobre uso de álcool, maconha, remédios sem prescrição e outra coisa nos últimos 12 meses (sendo 6 perguntas ao todo). Duas ou mais respostas positivas (2 pontos ou mais) no CRAFFT sugere risco de um problema sério com SPA e precisa de mais avaliações.

O Patient Health Questionnaire (PHQ-9) consiste em nove perguntas sobre a presença de sintomas, pensamentos e sensações relacionadas a depressão nas últimas 2 semanas em uma escala de 0 a 3, sendo 0= nada/nunca, 1=vários dias, 2= mais de metade dos dias, 3= quase todos os dias (CHEUNG, 2018). Na avaliação de depressão, será usado o PHQ9 que é um bom preditor de avaliação inicial para escala de depressão. A ocorrência de 5 ou mais respostas afirmativas incluindo ou a pergunta 1 ou a 2 já denota transtorno depressivo. Quanto maior a pontuação mais

grave é a depressão: até 4 depressão mínima, 5-9 depressão leve, 10-14 depressão moderada, 15-19 depressão moderadamente grave, acima de 20 depressão grave.

E por fim, foi aplicado um questionário para saber a opinião dos adolescentes com doenças crônicas sobre os conteúdos do website e manuais informativos.

3. Resultados

O site está publicado no domínio da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - <https://www.fcm.unicamp.br/adolescentes/> - e o aplicativo para celulares está publicado para a plataforma *Android*, na loja de aplicativos *Google Play Store*, sob o nome "[Adolescentes – Unicamp](#)". Mais de 17 mil acessos ao website e 120 *downloads* do aplicativo foram contabilizados até o momento, segundo dados coletados pelo *Google Analytics*. Os temas mais lidos no website foram respectivamente: herpes, alergia ao leite de vaca, hiper e hipotireoidismo, menstruação, tumor de mama e desidratação.

Os questionários PHQ-9, CRAFFT, TRACS, Escala de Autoestima de Rosenberg e Escala de Resiliência foram aplicados para conhecermos a prevalência de algumas questões no nosso público, para assim, podermos direcionar os conteúdos das plataformas digitais em questões que promovam uma intervenção na saúde do indivíduo. Participaram 72 pacientes da pesquisa, média de idade de 14,4 (± 3), 60% do sexo feminino.

Tabela 1. Escores obtidos nos questionários

	Idade	PHQ-9	Escala Rosemberg	CRAFFT	Escala Resiliência	TRACS
Média	14,4	14,8	1,4	2,8	57,3	53,9
Mediana	14	16	1	2	59	53
Desvio- padrão	3	5	0,6	2,1	7,8	8,4
Mínimo	11	4	0	0	40	36
Máximo	23	22	3	6	70	69

Fonte: O próprio autor.

Os scores dos questionários registrados na tabela acima foram comparados. O score mediano do TRACS foi 53, com scores semelhantes entre mulheres e homens

(teste U de Mann-Whitney, $p = 0,86$). O gênero não afetou o autocuidado, exceto no manejo das atividades diárias, onde as adolescentes do sexo feminino apresentaram scores mais elevados. A mediana dos scores do TRACS foi maior em adolescentes com menores scores de PHQ-9 (teste U de Mann-Whitney, $p = 0,184$). Nesse sentido notou-se, também, que níveis maiores de autocuidado (TRACS) estão relacionados com níveis aumentados de autoestima do indivíduo (teste U de Mann-Whitney, $p = 0,111$).

Os scores de PHQ-9 em comparação com os scores de Resiliência mostraram que quanto maior os níveis de depressão, menor a resiliência do indivíduo teste U de Mann-Whitney, $p = 0,234$). A mediana do uso de substâncias (avaliado pelo CRAFT) entre os adolescentes mostra que a probabilidade de risco é no mínimo de 67%, valor considerado preocupante. Além disso, 62% dos adolescentes da amostra usam mais do que uma substância psicoativa.

4. Discussão

Os questionários de prevalência evidenciaram escores baixos de resiliência, autoestima e autocuidado nos adolescentes da amostra, já os escores de uso de substâncias e depressão foram altos. Os escores dos questionários aplicados foram estatisticamente semelhantes entre os sexos femininos e masculinos utilizando o teste U de Mann-Whitney (Tabela 2).

O questionário de Avaliação do aplicativo e website foi aplicado depois de os adolescentes terem um período de tempo para lerem as informações das plataformas e jogarem no aplicativo. Muitos consideram que existe uma dificuldade no acesso às plataformas digitais de saúde confiáveis atualmente. 70% dos participantes acharam fácil de utilizar as ferramentas das plataformas, o restante dos pacientes achou de média dificuldade. Nas questões de sugestões e opiniões, recebemos elogios no modelo de gamificação do aplicativo com quizzes e em criarmos um local para dúvidas em anônimo.

Tabela 2. Teste U de Mann-Whitney para os escores dos questionários

	W	p
Idade	495.5	0.137
PHQ-9	686.5	0.471
Rosemberg	537.5	0.321

Fonte: O próprio autor.

	W	p
CRAFFT	584.0	0.649
Resiliência	744.0	0.167
TRACS_90	500.5	0.263

Fonte: O próprio autor.

5. Conclusão

Os adolescentes do projeto aprovaram, no geral, as intervenções digitais (*website* e aplicativo). No entanto, muitas vezes o período de acesso dos usuários é curto. Foram sanadas muitas dúvidas enviadas anonimamente pelo aplicativo e recebemos sugestões diariamente de conteúdo. Dessa forma, oferecendo informação e apoio aos jovens, permitiremos que os adolescentes assumam mais responsabilidade para que exerçam o autocuidado, fortaleçam sua resiliência, diminuam o uso de substâncias psicoativas, sintam-se respaldados por profissionais da saúde, resultando em melhor controle de suas doenças, saúde mental e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida. A pesquisa mostrou um mapeamento da saúde básica dos adolescentes participantes permitindo que a intervenção com as plataformas digitais fosse mais direcionada e a prevenção mais efetiva com conseqüente melhora da assistência aos adolescentes e promoção de saúde.

6. Referências bibliográficas

1. ASSIS, Relindes Dalva de. **Ensino, Aprendizagem e Resiliência**. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad. 2019;5(3):26-37. <https://doi.org/10.17561/riai.v5.n3.3>
2. BRAZ, Marici et al. **Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil**. Cad. Saúde Pública. 2013;29(9):1877-1888. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00169712>
3. BERRYMAN C, Ferguson CJ, Negy C. Social Media Use and Mental Health among Young Adults. *sychiatr Q*. 2019;89(2):307-314. doi:10.1007/s11126-017-9535-6.
4. CHEUNG AH et al. **Guidelines for Adolescent Depression in Primary Care II. Treatment and Ongoing Management**. Pediatrics. 2007;120(5):e1313-e1326. doi:10.1542/peds.2006-1395.

5. CONNOR KM, DAVIDSON JR. **Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)**. *Depress Anxiety*. 2003;18(2):76–82. doi:10.1002/da.10113.
6. FARIA, Quitéria Larissa et. al. **Implicações das tecnologias de informação e comunicação no processo de educação permanente em saúde**. *Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. 2017;11(4). doi:<http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v11i4.1261>.
7. HALLER, Simone P.W. et al. **Group decision-making is optimal in adolescents**. *Sci Rep*. 2018;8,15565. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-33557-x>.
8. LERCH, Matthew F, et al. **Adolescents with chronic illness and the transition to self- management: A systematic review**. *J Adolesc*. 2019;72:152–161. doi:10.1016/j.adolescence.2019.02.010.
9. MULHEN, Márcio Von et al. **Reviewing social media use by clinicians**. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2012;19 (5):777–781.
10. PEREIRA BA de AX et al. **Avaliação da versão brasileira da escala CRAFFT/CESARE para uso de drogas por adolescentes**. *Cien Saúde Colet*. 2016;21(1):91-99. doi:10.1590/1413-81232015211.05192015
11. REIS, D. C. et al. **Estratégia saúde da família: Atenção à saúde e vulnerabilidades na adolescência**. *Espaço Saúde*. 2014;15(1):47-56.
12. SBICIGO, Juliana et al. **Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR): validade fatorial e consistência interna**. *Psico-USF*. 2010;15(3):395-403.
13. POOLE Lucinda A, et al. **A Randomized Controlled Trial of the Impact of a Family-Based Adolescent Depression Intervention on both Youth and Parent Mental Health Outcomes**. *J Abnorm Child Psychol*. 2017;46:169–181. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0292-7>
14. MEIRA Juliana et al. **Estudos psicométricos da versão portuguesa do Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)**. *Psic., Saúde & Doenças*. 2017;19(1):109-115. <http://dx.doi.org/10.15309/18psd190116>.
15. WEITZMAN, Elissa R. **Alcohol and Marijuana Use and Treatment Nonadherence Among Medically Vulnerable Youth**. *Pediatrics*. 2015;136(3):450–457. doi: [10.1542/peds.2015-0722](https://doi.org/10.1542/peds.2015-0722)
16. WHITE P H & COOLEY WC, Transition clinical report authoring group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, & American college of physicians. **Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home**. *Pediatrics*, 2018;142(5):e20182587. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3610>.