

Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia

**COMPORTAMENTOS DE AUTOCUIDADO EM DIABETES TIPO 1:
ESTRATÉGIAS PARA A PROMOÇÃO DA ADESÃO**

Marília de Souza Fleury

Brasília, 2006

Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia

**COMPORTAMENTOS DE AUTOCUIDADO EM DIABETES TIPO 1:
ESTRATÉGIAS PARA A PROMOÇÃO DA ADESÃO**

Marília de Souza Fleury

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl

Brasília, 2006

Comissão Examinadora

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl

Instituto de Psicologia - Universidade de Brasília – UnB – Presidente

Profa. Dra. Jane Dullius

Faculdade de Educação Física – Universidade de Brasília – UnB – Membro

Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

Instituto de Psicologia - Universidade de Brasília – UnB – Membro

Prof. Dr. Aderson Luiz Costa Júnior

Instituto de Psicologia - Universidade de Brasília – UnB – Suplente

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer

Aos os pacientes com os quais tenho compartilhado experiências enriquecedoras e que constituem a inspiração para a busca de novos caminhos como este que apenas se inicia. Dentre eles, em especial aos participantes da pesquisa, que tornaram gratificantes os passos desta jornada, tão exigente para mim quanto para eles.

À equipe do ambulatório de referência em diabetes da Regional de Saúde da Asa Sul, com a qual compartilho a luta diária por uma assistência competente e humanizada na rede pública de saúde. Sem a ajuda de cada um este trabalho teria sido mais difícil e menos prazeroso. Em especial, ao colega Hélios, que me substituiu na assistência aos pacientes.

Ao Carlos Mariano, pelo suporte voluntário na área de informática, compondo uma parceria generosamente estendida à minha atividade acadêmica.

À Universidade de Brasília, pelas oportunidades oferecidas desde a graduação.

À Secretaria de Estado de Saúde, pela liberação parcial da carga horária de trabalho e à equipe da Coordenação de Desenvolvimento de Pessoas (CODEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde, que tornou essa liberação viável.

Agradeço aos professores Jane Dullius, Áderson Luiz Costa Júnior e Tereza Cristina Araujo Ferreira, que aceitaram compor a comissão examinadora desta dissertação. A esta última, por contribuir para a minha formação de maneira tão competente e generosa.

Minha gratidão à Professora Dra. Eliane M. F. Seidl, pela forma tranqüila e acolhedora com que conduziu meus primeiros passos na psicologia, oferecendo apoio incondicional sem criar constrangimentos. Particularmente, pela solidariedade e comprometimento demonstrados nos momentos mais difíceis.

Agradeço em especial à minha família. À Renata, pelo estímulo contínuo à renovação e pelo suporte em informática (reconhecendo que a interação com o computador, arduamente negociada, trouxe bons frutos). Ao Nando, por compartilhar os ônus das minhas escolhas profissionais. Aos meus irmãos, cunhados e à Maria, pela certeza de poder contar sempre com sua amizade e disponibilidade. Aos meus pais, minha gratidão por uma educação pautada por lucidez, coerência respeito e justiça raros e que norteia todos os meus passos.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	iv
LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS	viii
LISTA DE SIGLAS	x
RESUMO	xi
ABSTRACT	xiii
I. INTRODUÇÃO	01
1. Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1	01
1.1. Aspectos do tratamento do diabetes	04
2. Adesão a tratamento: conceituação	10
2.1. O caráter disposicional do conceito	12
2.2. O caráter adverbial do conceito	13
2.3. Revisão do conceito	14
2.4. Análise conceitual da adesão a tratamento no contexto do diabetes <i>mellitus</i> tipo 1	16
2.5. Componentes da adesão a tratamento	17
2.6. Fatores associados a não-adesão	18
2.7. Desafios para a adesão em diabetes tipo 1	24
2.8. O conceito de adesão e comportamento de autocuidado em diabetes tipo 1	25
3. Aportes teóricos da psicologia da saúde para a promoção de adesão a tratamento	29
3.1. Auto-eficácia	29
3.1.1. Diabetes tipo 1 e auto-eficácia	31
3.2. Enfrentamento	33
3.2.1. As respostas de enfrentamento	35
3.2.2. Funções do enfrentamento	35
3.2.3. Diabetes tipo 1, estresse e enfrentamento	35
4. O Ambulatório de Referência em Diabetes da Regional de Saúde da Asa Sul	38
5. O problema de pesquisa: justificativa	41
6. Objetivos	42
6.1. Objetivo geral	42
6.2. Objetivos específicos	42

II. MÉTODO	44
1. Participantes	44
1.1. Caracterização dos participantes	44
2. Desenho do estudo	46
3. Material instrucional, insumos e equipamentos	46
4. Instrumentos	47
4.1. Roteiro de entrevista da Linha de Base 1	47
4.2. Escala de Confiança no Autocuidado em diabetes	48
4.3. Questionário sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas – LB1	48
4.4. Protocolo para registro da auto-monitorização do tratamento intensivo	49
4.5. Escala de auto-eficácia para a insulinização intensiva	49
4.7. Roteiro de entrevista da Linha de Base 2	49
4.8. Questionário sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas – LB2	49
5. Procedimento	50
5.1. Linha de Base 1	50
5.2. Intervenção	51
5.2.1. Acompanhamento clínico	52
5.2.2. Disponibilização de informações e orientação técnica sobre diabetes e aspectos correlatos	52
5.2.3 Intervenção individual para a implementação do repertório de Autocuidado	53
5.3. Linha de Base 2	55
6. Organização e análise dos dados	55
III. RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
1. Frequência às de sessões	58
2. Necessidades individuais com relação à modificação do comportamento de autocuidado em diabetes	62
3. Conhecimentos sobre diabetes	64
4. Discriminação de dicas internas e externas para o controle glicêmico	70
5. Auto-eficácia em diabetes e barreiras ao tratamento	74
6. Automonitorização glicêmica e controle glicêmico	82
7. Adesão ao comportamento de autocuidado	89

IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
V. REFERÊNCIAS	98
VI. ANEXOS	108
1. Anexo I – Aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética	109
2. Anexo II – Termo de consentimento livre e esclarecido	111
3. Anexo III – Roteiro de entrevista da Linha de Base I	113
4. Anexo IV – Escala de confiança no autocuidado em diabetes	115
5. Anexo V – Questionário sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas – LB1	120
6. Anexo VI – Protocolo para registro da automonitorização do tratamento intensivo	129
7. Anexo VII – Escala de auto-eficácia para a insulinização intensiva	133
8. Anexo VIII – Roteiro de entrevista da Linha de Base 2	135
9. Anexo IX – Questionário sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas – LB2	137
10. Anexo X – Matriz de tomada de decisão	145

Lista de Figuras, Quadros e Tabelas

	Página
Figura 1. Distribuição dos valores glicêmicos registrados de P1, P2 e P4 antes da intervenção e ao final da mesma, segundo registros por meio do Programa Camit Pro	87
Figura 2. Perfil glicêmico de P3 segundo os dias da semana, no período de 16/10 a 13/12/2006, segundo registros por meio do Programa Camit Pro	88
Figura 3. Perfil glicêmico de P4 nos últimos 30 dias de intervenção, segundo registros por meio do Programa Camit Pro	89
Quadro 1. Material instrucional usado na intervenção junto aos participantes.	47
Quadro 2. Etapas da intervenção para a aquisição de condutas necessárias ao Autocuidado	50
Quadro 3. Aspectos norteadores da intervenção para cada participante	63
Quadro 4. Percepções dos participantes sobre vantagens e desvantagens quanto a aderir e não aderir ao tratamento intensivo	81
Tabela 1. Sessões realizadas com cada participante	58
Tabela 2. Auto-avaliação sobre o conhecimento a respeito do diabetes nas Linhas de Base 1 e 2	65
Tabela 3. Classificação dos níveis de conhecimento, conforme parâmetros definidos	66
Tabela 4. Conhecimento a respeito do diabetes e seu controle nas Linhas de Base 1 e 2	68
Tabela 5. Habilidades para a discriminação de dicas internas e externas nas Linhas de Base 1 e 2	71
Tabela 6. Fatores considerados pelos participantes para prever os próprios níveis de glicemia	72
Tabela 7. Escores de auto-eficácia em diabetes nos quatro participantes, nas Linhas de Base 1 e 2	74
Tabela 8. Amostras pareadas e valores do teste <i>t</i> na Escala de Auto-eficácia	75
Tabela 9. Confiança na capacidade de realização do ajuste adequado de doses de insulina em situações cotidianas	77

Tabela 10. Possibilidade de conciliar o autocuidado em diabetes com outras Atividades	78
Tabela 11. Frequência com que o diabetes atrapalha a realização de atividades diárias habituais, como as de escola e trabalho	79
Tabela 12. Glicemias capilares registradas de P1	84
Tabela 13. Glicemias capilares registradas de P2	85
Tabela 14. Glicemias capilares registradas de P3	85
Tabela 15. Glicemias capilares registradas de P4	86
Tabela 16. Classificação da adesão às ações de autocuidado conforme observado pela pesquisadora	90
Tabela 17. Classificação da aplicação de insulina de ação rápida/análogo de ação ultra-rápida conforme auto-registro	90
Tabela 18. Adesão às ações do autocuidado	91

LISTA DE SIGLAS

AMG	Auto-monitorização glicêmica
A1C	Hemoglobina glicada
CIDS	<i>Confidence in Diabetes Self-care Scale</i>
DCCT	<i>Diabetes Control and Complications Trial</i>
DF	Distrito Federal
DP	Desvio padrão
DM1	Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1
Hi	<i>High</i>
LB1	Linha de base 1
LB2	Linha de base 2
Lo	<i>Low</i>
MBG	<i>Mean blood glucose</i>
NPH	<i>Neutral Protamine Hagedorn</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PECD	Programa de Educação e Controle de Diabetes
P1	Participante 1
P2	Participante 2
P3	Participante 3
P4	Participante 4
QV	Qualidade de vida
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SCI - R	<i>Self-Care Inventory - revised</i>
SD	<i>Standard deviation</i>
SES	Secretaria de Estado de Saúde
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

RESUMO

A adesão ao tratamento em diabetes tipo 1 representa um desafio, sobretudo ao jovem, que se vê diante da necessidade de priorizar ações de autocuidado em um momento da vida em que a saúde é percebida como atributo natural e não como algo a ser construído. Ao longo do século XX, a abordagem do diabetes tipo 1 avançou desde a descoberta da insulina, em 1921 e o início da educação em diabetes, até o desenvolvimento de análogos da insulina, na última década. Em 1993, o *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) demonstrou o valor da terapêutica insulínica intensiva e do controle glicêmico para a prevenção de complicações crônicas da doença. De acordo com esta perspectiva, foi desenvolvido um estudo de delineamento longitudinal de curto prazo, com o objetivo de desenvolver estratégias de intervenção e avaliar seus efeitos, com vistas à aquisição de comportamentos de adesão ao autocuidado, em especial à insulinização intensiva, em jovens com diabetes tipo 1. O estudo, realizado na rede pública de saúde do Distrito Federal, incluiu dois jovens do sexo masculino e duas do sexo feminino, com idades entre 14 e 25 anos e tempo de diagnóstico entre quatro e oito anos, que reconheciam a própria dificuldade de realizar o autocuidado. Antes da intervenção e ao término da mesma, foram avaliados aspectos como o conhecimento sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento, utilização de dicas internas e externas e expectativa de auto-eficácia com relação ao autocuidado. Os instrumentos incluíram roteiros de entrevista, questionários auto-aplicáveis e escalas. A intervenção, predominantemente individual, teve duração de oito a onze semanas e focalizou a discriminação de dicas internas e externas e a resolução de problemas, com base na auto-monitorização do tratamento. Os resultados evidenciaram ganhos consistentes com relação ao autocuidado no que se refere à aquisição do repertório comportamental para a auto-monitorização glicêmica, a contagem de carboidratos e a insulinização intensiva para três dos quatro

participantes. Outros comportamentos de autocuidado, como o comportamento alimentar e a prática de atividade física, foram trabalhados de forma periférica e não tiveram alteração relevante ao longo do período de intervenção. Há indicações de que o participante mais jovem tenha apresentado avanço no sentido do desenvolvimento de percepções mais realísticas a respeito da doença e do próprio comportamento de adesão, abrindo a perspectiva futura de um comportamento mais adaptativo com relação à doença e seu tratamento. Para três dos participantes, o controle glicêmico oscilou ao longo da intervenção, tendo havido redução da frequência de hiperglicemias, mas não da média das glicemias registradas. A relevância do estudo reside na apresentação de uma proposta de intervenção, que associa aspectos médicos e psicossociais, voltada para pessoas que desejem se engajar no tratamento insulínico intensivo. Discute, ainda, o processo de aquisição de habilidades que permitam o desenvolvimento da autonomia para a tomada de decisão no que se refere aos ajustes de doses de insulina no cotidiano do tratamento. Os resultados apontaram a necessidade de uma intervenção com maior duração e com participação de equipe interdisciplinar, para possibilitar a ampliação do repertório comportamental e para que os ganhos iniciados a partir da intervenção possam adquirir consistência.

Palavras-chave: adesão ao tratamento; diabetes tipo 1; insulinização intensiva; autocuidado; auto-eficácia

ABSTRACT

Adherence to the type 1 diabetes treatment represents a challenge, especially to young people who suddenly face the need to focus on self-care measures in a moment in their lives when health is seen as a natural attribute rather than something that should require special efforts. Throughout the 20th century, diabetes approach has advanced since the discovery of insulin in 1921 and the beginning of diabetes education, until the synthesis of insulin analogues in the last decade. In 1993, the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) has demonstrated the importance of intensive insulin therapy and blood glucose control to avoid chronic diabetes complications. In consonance with this perspective, a short, longitudinal study was performed, with the purpose of developing strategies of intervention and of analyzing its effects upon adherence to self-care behavior, particularly with intensive insulin therapy, in young people with type 1 diabetes. The intervention took place at a public health diabetes reference clinic of Distrito Federal, Brazil, and included four people with type 1 diabetes, two male and two female, aged 14 to 25, diagnosed four to eight years prior to the study. All of them recognized their difficulty to maintain diabetes self-care along for extended periods. Aspects as such, knowledge about diabetes, procedures of treatment, internal and external clues to action and diabetes self-efficacy were assessed before and after the intervention. Research instruments included: interview scripts, questionnaires and scales. The intervention was predominantly individual, lasting eight to eleven weeks. The primary focus were on internal and external clues to action and problem-solving strategies, based on self-monitoring and self-report of the treatment. The results showed consistent acquisitions of self-care related to glucose self-monitoring, carbohydrate counting and intensive insulin therapy for three out of the four participants. Other self-care behaviors, such as food intake and exercising, were approached as secondary options and didn't show much progress during

intervention. There is evidence that the youngster of them went a step further towards more realistic perceptions about the disease and about his own behavior regarding adherence, opening future perspectives of a less avoiding behavior towards diabetes and its treatment. For three of the participants, the glycemic control varied during the intervention period, with reduction of the frequency of hyperglycemia, but without significant improvement in average blood glucose. The relevance of the study is linked to its proposal of an intervention associating medical and psychosocial aspects, directed to diabetic people who want to engage into intensive insulin therapy. It also addressed the acquisition of abilities necessary to the development of the autonomy to make decisions about insulin adjustments on daily basis treatment. The results indicate the need for extended follow up involving multidisciplinary approach, allowing the behavioral acquisitions to be widened and to gain consistency.

Key words: treatment adherence; type 1 diabetes; intensive insulin therapy; self-care, self-efficacy.

I. INTRODUÇÃO

O notável avanço tecnológico ocorrido em todas as áreas da medicina no século XX não foi suficiente para gerar um impacto significativo na morbidade e na mortalidade associadas às patologias crônicas (Prata, 1992; Schramm, & cols., 2004). Ao mesmo tempo em que recursos terapêuticos sofisticados foram abrindo novas perspectivas, as exigências associadas à vida urbana passaram a restringir o espaço reservado ao cuidado de saúde e da qualidade de vida. A partir da industrialização, a mudança do estilo de vida passou a se associar a um aumento dos comportamentos de risco para o desenvolvimento e agravamento das doenças crônicas e à dificuldade, entre seus portadores, de manter níveis satisfatórios de autocuidado e adesão ao tratamento. As doenças cardiovasculares continuam incapacitando e matando milhões de pessoas, o diabetes e a obesidade tomam dimensões epidêmicas e hábitos prejudiciais à saúde – como o tabagismo, a dieta rica em calorias e gorduras e o sedentarismo –, continuam como desafios a serem vencidos (World Health Organization, 2003). As pessoas que enfrentam esses agravos à saúde procuram os consultórios médicos com um histórico de sucessivas tentativas frustradas que envolvem vasta gama de profissionais e tratamentos, incluindo até mesmo aqueles menos éticos.

1. Diabetes mellitus tipo 1

O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma patologia que se caracteriza pela destruição parcial ou total das células beta das ilhotas de Langerhans do pâncreas, resultando em perda progressiva da capacidade de produzir insulina, ao longo de meses ou anos. O quadro clínico se instala após a perda de pelo menos 80% da massa de ilhotas e se traduz clinicamente pelo aparecimento de hiperglicemia e de sintomas decorrentes das alterações metabólicas – aumento da diurese (poliúria), da sede (polidipsia) e da fome (polifagia), astenia e perda de

peso. O diagnóstico costuma ocorrer até seis semanas após o início dos sintomas (Galloway, 1988; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a; Tschiedel, 2004).

Assim, o contexto em que o DM1 é diagnosticado é tipicamente aquele de pessoas jovens, geralmente saudáveis até então, que se sentem repentinamente doentes e recebem o diagnóstico de uma patologia incurável e passível de provocar complicações crônicas graves. Embora o controle da doença permita uma vida normal, os sintomas habituais no momento do diagnóstico e as crenças a respeito da condição podem fazer com que ela seja inicialmente percebida como uma condenação irreversível, em função da possibilidade de perdas, incluindo integridade física, autonomia e qualidade de vida (Lacroix & Assal, 1998).

Os índices de incidência e prevalência do DM1 são pouco conhecidos e apresentam acentuada variação geográfica. A mais alta taxa de incidência do mundo, de 38,4 casos por 100.000 habitantes com menos de 15 anos de idade é encontrada na Finlândia e as taxas mais baixas são relatadas na Coreia, que apresenta 0,5 caso por 100.000 habitantes na mesma faixa etária. No Brasil, a taxa de incidência para a população de mesma idade é de 7,6 casos por 100.000 habitantes. Na faixa etária de zero a vinte anos, período em que incidem 80% dos novos casos da doença, a prevalência tem sido estimada em 0,2%. Embora o DM1 represente apenas em torno de 10% de todas as formas de diabetes, a incidência dessa forma de diabetes vem aumentando, sobretudo na população com idade inferior a cinco anos (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006c; Tschiedel, 2004).

O controle da doença e a prevenção das complicações dependem de um tratamento que é complexo, trabalhoso e apresenta exigências diárias contínuas, gerando grande impacto na rotina. Demanda aprendizagem teórica, auto-observação e disciplina, competindo continuamente com outras prioridades na vida da pessoa. Devido à dificuldade encontrada para o controle glicêmico a longo prazo, o diabetes passou a ser abordado como doença auto-tratada e o empoderamento como forma de promover o autocuidado (Anderson, 1996).

O estudo do autocuidado nessa condição é um tema especialmente importante, uma vez que as decisões e ações cotidianas do tratamento são realizadas pela própria pessoa ou seu cuidador, seguindo orientações recebidas. Tais ações exigem capacidade técnica e requerem, ainda, a priorização da saúde, escolha dificultada nas fases do desenvolvimento em que o foco se concentra nas atividades de estudo, formação e progressão profissional, constituição de família e busca de prazer.

Este contexto torna sua população especialmente vulnerável, especialmente na adolescência e início da juventude (Anderson & cols., 2002; Hains, Davies, Parton & Silverman, 2001; Palmer & cols., 2004). É desfavorável para a manutenção do autocuidado a longo prazo, sobretudo quando cessa a percepção de ameaça iminente, característica do momento do diagnóstico. Frente a doenças crônicas, Mechanic (conforme citado por Guimarães, 1999) argumenta que

as respostas psicoemocionais do paciente à doença são mediadas pela atenção que ele dá aos sintomas, pelos processos que mediam a definição dos sintomas e pela busca ativa de cuidados médicos e alterações visíveis na rotina diária (p.34).

A autora coloca ainda que

emoções e reações afetivas, como raiva e hostilidade, são frequentemente associadas a doenças crônicas e ao comprometimento de relações entre equipe de saúde e paciente, dificultando o sucesso do tratamento. Essas variáveis precisam ser conhecidas em suas relações funcionais para que um manejo adequado das condições mantenedoras possa removê-las e propiciar melhores resultados para o paciente (p.34).

Nos últimos anos, pesquisas têm contribuído para a compreensão das representações do diabetes tipo 1 e sua associação com o autocuidado. Assim, estudo realizado com 358 diabéticos tipo 1 entre 12 e 30 anos de idade (Skinner, Hampson & Fife-Schaw, 2002), apontou que tanto a estabilidade emocional como a percepção a respeito da doença determinavam o comportamento de autocuidado indiretamente, havendo prejuízo em presença

de instabilidade emocional e/ou de percepções negativas a respeito da doença. Um outro estudo com delineamento longitudinal, realizado anteriormente por Skinner, John e Hampson (2000), indicou a importância das representações pessoais do diabetes na determinação do bem-estar e do autocuidado com relação à alimentação, para adolescentes com diabetes tipo 1.

Por outro lado, a Organização Mundial da Saúde (2003) aponta, a respeito de pessoas com diabetes, que

as crescentes evidências de várias partes do mundo sugerem que, ao receberem tratamento eficiente, apoio ao auto-gerenciamento e seguimento regular, os pacientes apresentam melhoras. As evidências também demonstram que sistemas organizados de assistência (e não apenas profissionais da saúde individualmente) são essenciais para produzir resultados positivos (p. 7).

Assim, a promoção da adesão ao tratamento do diabetes tipo 1 implica a necessidade de melhor compreensão dos processos subjacentes à mudança de comportamento, aliada à adequação da estrutura assistencial, tradicionalmente voltada ao atendimento de demandas pontuais e que, face às doenças crônicas, deve adotar novo paradigma, que envolve não apenas a abordagem centrada na pessoa e na família, como também a organização de uma estrutura de acompanhamento a longo prazo (Assal, 1997; Maharaj, Daneman, Olmsted & Rodin, 2004)).

1.1. Aspectos do tratamento do diabetes

O tratamento do diabetes tipo 1 depende fundamentalmente da reposição de insulina, que deve se aproximar, tanto quanto possível, dos fenômenos fisiológicos (Hissa & cols., 2001; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a; Tschiedel, 2004). Houve um notável progresso na terapêutica insulínica ao longo do século XX, começando com sua descoberta e uso clínico, a partir de 1921 (Bliss, 1982), seguida pelo desenvolvimento de insulinas de ação prolongada, sua purificação e síntese em laboratório e o desenvolvimento de análogos da insulina (Ahmed & Home, 1998; Galloway, 1988; Lam, 2003; Rosscamp & Park, 1999).

Além da disponibilidade de novas insulinas, a forma de utilizá-las, por meio de infusão contínua ou do tratamento intensivo, representam uma grande mudança na concepção do tratamento da doença (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006c; Tschiedel, 2004). A lembrança da fala de uma jovem em consulta com a pesquisadora por volta de 1999 remete ao rápido avanço tecnológico da terapêutica insulínica: “vim à consulta porque conheci um paciente que faz tratamento intensivo e me senti um (computador) 386 em frente de um pentium”. Ao mesmo tempo, esta fala expressa a motivação do jovem para novas perspectivas que sejam percebidas como avanços tecnológicos para o controle da enfermidade. Entretanto, não obstante o desenvolvimento de recursos que facilitaram a aplicação de insulina (como canetas injetoras e agulhas mais curtas e mais finas), a disponibilidade de aparelhos de fácil manuseio para a medição instantânea da glicose sanguínea (glicosímetros), o aperfeiçoamento de lancetadores que tornam a obtenção da gota de sangue na ponta do dedo quase indolor e o desenvolvimento de alimentos especiais cada vez mais saborosos, a adesão ao autocuidado configura ainda importante desafio, sobretudo nas camadas menos privilegiadas da população (Almeida & cols., 2002; Maia & Araújo, 2002; Tschiedel, 2004; World Health Organization, 2003).

A adesão à insulinoterapia intensiva passou a ser uma meta da educação em diabetes após o estudo *Diabetes Control and Complications Trial* ter demonstrado que o tratamento intensivo e a conseqüente melhora do controle metabólico podem proporcionar a redução das complicações crônicas. Esse estudo encontrou uma diminuição de 76% nos casos de retinopatia, 60% nos de neuropatia e 39% nos casos de nefropatia entre as pessoas tratadas intensivamente, em relação aos tratados de forma convencional (*Diabetes Control and Complications Trial Research Group*, 1993).

O tratamento insulínico intensivo pode ser definido como a combinação de insulinas de ações diferentes, em três ou mais aplicações diárias. A forma clássica desse tipo de

tratamento é que utiliza uma insulina de ação intermediária, a *neutral protamine Hagedorn* (NPH) antes do café da manhã e ao deitar, associada à aplicação de insulina rápida, (regular), antes do café da manhã, do almoço e do jantar (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006c). Para realizar o ajuste de doses de insulina, é necessário conhecer o impacto de cada uma, em termos de horário e de intensidade, bem como discriminar seus efeitos, inclusive nos momentos em que os efeitos de ambas se sobrepõem.

Ao longo da última década, a terapia insulínica intensiva vem passando por grandes transformações, possibilitadas pelo desenvolvimento de análogos da insulina. Os análogos de ação ultra-rápida (aspart, lispro) podem substituir a insulina regular com a vantagem de oferecerem um melhor ajuste temporal às refeições, reduzindo os episódios de hiperglicemia e, principalmente, a ocorrência de hipoglicemias graves (Milech, Chacra & Kayath, 2001; Strachas & Frier, 1998; Wajchenberg & cols., 2000).

Os análogos de ação prolongada (glargina, levemir) proporcionam, igualmente, a redução de episódios de hipoglicemia e apresentam um perfil de ação mais previsível em relação à NPH – cuja absorção pode variar no mesmo indivíduo em até trinta por cento (Galloway, 1988) –, permitindo melhor discriminação de seu efeito (Lam, 2003; Owens, Coates, Luzio, Tunbergen, & Kurzhals, 2000; Rosenstock & cols., 2005).

O sistema de infusão subcutânea contínua (bomba) de insulina, apesar de considerado o padrão-ouro no tratamento intensivo do DM1, é ainda pouco utilizado em nosso meio em função do custo financeiro e dos conhecimentos exigidos para o seu manejo, tanto por parte do paciente como por parte da equipe profissional (Sociedade Brasileira de diabetes, 2006a).

Portanto, variados esquemas de tratamento intensivo podem ser utilizados, permitindo um ajuste fino às necessidades individuais. Entretanto, qualquer que seja o método escolhido, a insulinização intensiva exige conhecimento e disciplina. Em pessoas com diabetes tipo 1 de longa evolução, a glicemia é freqüentemente instável, apresentando elevações e quedas nem

sempre facilmente compreensíveis. Isto ocorre porque as variáveis que interferem na glicemia são múltiplas e, freqüentemente, de difícil percepção e controle. Assim, a manutenção de uma boa glicemia é um processo dinâmico e contínuo, dependente fatores associados à aplicação de insulina (como dose, horário, tipo de insulina e local de aplicação), dos alimentos ingeridos (quantidade e tipo de carboidratos, presença de fibras, gorduras e proteínas na refeição), da atividade física realizada (tipo, intensidade, duração) e da resposta fisiológica individual (Burge, Castillo & Schade, 1997; Rabasa-Lhoret, Bourque, Ducros & Chiasson, 2001; Strachas & Frier, 1998).

O impacto da alimentação na glicemia relaciona-se particularmente aos carboidratos, motivo pelo qual a contagem de carboidratos, realizada há várias décadas em alguns países europeus, vem sendo crescentemente adotada em nosso meio como um instrumento essencial para o tratamento do diabetes tipo 1. A técnica consiste em discriminar, em qualquer refeição, o número de gramas de carboidratos contidos nos alimentos ingeridos (Monteiro, Mendonça, Goveia, Bruno, Merino & Sachs, 2003). Em média, um adulto necessita de 1 unidade de insulina para cada 15 gramas de carboidratos ingeridos, porém, há variações entre indivíduos e no mesmo indivíduo em diferentes momentos, em função de variações fisiológicas (hormonais, nível de hidratação, outras) e patológicas (infecções, doenças intercorrentes). Uma análise cuidadosa, realizada em conjunto pela pessoa com diabetes e pelo profissional de saúde, permite estimar as necessidades individuais em diferentes momentos (ex.: no café pode ser necessária dose proporcionalmente mais alta do que no almoço; no período pré-menstrual, idem). Detalhes sutis podem ser importantes para uma compreensão mais refinada, como, por exemplo, o impacto da composição da refeição para a velocidade de absorção do carboidrato (uma vez que deve haver proporcionalidade adequada entre insulina e carboidrato disponíveis no organismo a cada momento).

Os ajustes de tratamento devem considerar a atividade física, incluindo não apenas a prática desportiva ou exercícios programados, mas também atividades corriqueiras como fazer faxina, deslocamentos a pé para as atividades diárias ou relações sexuais. A atividade física aumenta a utilização de glicose pelos músculos, ao mesmo tempo em que pode estimular a liberação de hormônios hiperglicemiantes (que interferem em processos metabólicos aumentando a glicemia). O impacto de exercícios físicos sobre a glicemia varia segundo fatores como o tipo (aeróbicos/anaeróbicos), a intensidade e a duração dos mesmos. Depende ainda do fato de o paciente estar “bem insulinzado” ou não. Isto é, de ter em seu organismo no momento do exercício, insulina suficiente – mas não excessiva – para as necessidades naquele momento (Colberg, 2003; De Angelis & cols., 2006; Rabasa-Lhoret & cols., 2001). Dependendo das condições de insulinização no momento, a mesma atividade física pode acarretar hipoglicemia ou hiperglicemia. E, ainda, a influência de um determinado exercício sobre a glicemia pode se iniciar precoce ou tardiamente e durar até várias horas. Assim, a prática saudável de atividades físicas pode significar uma sobrecarga adicional ao exigir maiores esforços para o ajuste de doses de insulina e de ingestão de carboidratos.

Por fim, aspectos associados à resposta ao estresse emocional podem também representar um importante componente do controle metabólico na pessoa com diabetes. E também aqui, nota-se na prática clínica grande variabilidade de respostas a diferentes estados emocionais. Pessoas mais observadoras referem diferentes impactos segundo a emoção dominante seja a irritação e a raiva, por exemplo, ou a preocupação. Certamente, essas diferenças sofrem interferência do significado que os estressores adquirem em função de avaliações dependentes de aspectos individuais (Straub, 2005).

Diante de uma regulação complexa, é compreensível que as ações que visam ao controle nem sempre produzam os resultados esperados, podendo haver grande esforço com poucos resultados e comprometimento da motivação. Conforme afirmam Vázquez, Rodríguez

e Álvarez (1998), “o seguimento das prescrições não é meramente um assunto voluntarista; requer, além de uma atuação eficaz, um controle ambiental e benefícios contingentes ao cumprimento” (p. 231). No caso específico de pessoas jovens, fatores associados ao processo de desenvolvimento se somam às dificuldades já apontadas (Anderson & Wolpert, 2004). Snoek (2001) relatou redução de hemoglobina A1C e aumento do autocuidado em diabetes após treino cognitivo-comportamental realizado em quatro sessões ao longo de quatro semanas; entretanto, discute se o efeito perduraria, pois a avaliação se restringiu a seis meses após o treino.

Investigações a respeito do autocuidado em diabetes tipo 1 relatam adesão de apenas 20 a 40% dos pacientes à automonitorização glicêmica conforme orientada. Com relação às doses de insulina, o uso insuficiente foi admitido por 30 a 58% dos pacientes, em diferentes estudos (World Health Organization, 2003). Em estudo brasileiro, Santos e Enumo (2003), ao avaliar as estratégias de enfrentamento adotadas no cotidiano por quinze adolescentes com diabetes tipo 1, encontraram apenas um que mantinha rotineiramente as ações relacionadas ao autocuidado.

A tentativa de se proporcionarem meios para a facilitação da adesão ao tratamento do diabetes remonta ao início do século XX, com o trabalho pioneiro da *Joslin Clinic*, em Boston, que publicou o primeiro manual para pacientes em 1918, antes mesmo da descoberta da insulina (Krall, 1992). A promoção da educação voltada para o controle da doença ganhou força a partir da década de sessenta e, em 1970, foi publicado o primeiro grande estudo trazendo evidência sobre os benefícios da educação do paciente (Miller, conforme citado por Assal, 1997). A demonstração do poder da educação como instrumento para a promoção de adesão ao tratamento conferiu-lhe o status de parte essencial do próprio tratamento, estimulando o desenvolvimento de estudos e tecnologias nesta área (Lacroix & Assal, 1998).

Hoje, a educação voltada para o autocuidado em doenças crônicas é denominada educação terapêutica, por se considerar que possui valor terapêutico adicional aos demais aspectos que integram os tratamentos. Assim como em outras patologias crônicas, a educação terapêutica é recomendada como um dos recursos obrigatórios para a boa assistência às pessoas com diabetes (World Health Organization, 1998).

Na origem da educação terapêutica, e no bojo de sua intervenção, estão os conhecimentos trazidos das ciências humanas e sociais, particularmente a Educação e a Psicologia. Os fatores psicossociais associados ao adoecer e à manutenção da saúde e, em particular, os comportamentos de saúde, são questões cruciais para se compreender adesão ao tratamento e a promoção do autocuidado (Gonder-Frederick & cols., 2002).

2. Adesão a tratamento: conceituação

A palavra *tratamento*, derivada do latim *tractare*, significa, segundo o dicionário Aurélio (Ferreira, 1975), “ato ou efeito de tratar(-se) ou processo de curar”. Tratar, segundo o mesmo dicionário, é verbo transitivo direto (dirigido, portanto, a um objeto) e pode ter diversos significados, entre os quais: fazer uso de, manejar, dedicar-se a, pactuar, medicar, cuidar (aplicado à higiene, à alimentação, à saúde).

Os termos *compliance* (obediência) e *adherence* (adesão) são utilizados na língua inglesa para qualificar o comportamento frente a tratamentos. Na língua portuguesa, prefere-se o termo adesão, definido no referido dicionário como assentimento, por trazer a idéia de ação e escolha, em contraposição à obediência, mais relacionada à idéia de passividade e, às vezes, de restrição. Dentre os vários significados de aderir, listados no referido dicionário, estão “conformar-se, aprovando” e “abraçar uma causa”, o que representa bem as formas passiva e ativa de se adotar o autocuidado para a manutenção da saúde.

Na linguagem cotidiana, aderir é usado para atos voluntários, como aderir a um clube, uma idéia ou um partido político, por exemplo. Distante da significação de tratamento, que implica uma ação exercida por outro sobre um objeto, só dando espaço a este quando o verbo é reflexivo. Ao se abordarem tratamentos, são empregados termos como seguir, cumprir, obedecer, fazer, todos eles de forte conotação restritiva/coercitiva, com exceção do último. A linguagem técnica, ao adotar o termo adesão para qualificar a atitude frente a um tratamento de saúde, tenta se afastar da idéia de coerção, aproximando-se da idéia de voluntariedade e compromisso. A ótica da obediência, predominante no modelo biomédico (associado ao poder médico, à medicina centrada na doença, na assistência hospitalar e em eventos agudos), pressupondo o papel passivo do paciente, não dá conta das exigências associadas às doenças crônicas em geral e ao diabetes tipo 1 em particular (Vázquez & cols., 1998).

Esta é uma doença predominantemente autotratada, sem prescindir, contudo, da orientação e supervisão de uma equipe interdisciplinar. As ações cotidianas de tratamento necessitam de ajustes contínuos, só possíveis para o próprio paciente ou seu cuidador. Embora o desenvolvimento de autonomia para a tomada de decisão sobre o tratamento seja vista com receio por profissionais de saúde e pela família, sobretudo no caso de adolescentes e jovens, autores como Anderson, Funnel e Arnold (1996), ao defenderem o empoderamento de portadores de doenças crônicas (termo originado do inglês *empowerment*), o fazem por entender que há que se promover a capacitação dessas pessoas para o gerenciamento das ações do próprio tratamento, uma vez que estão presentes em seu cotidiano e há íntima interdependência entre tais ações e todos os setores de sua vida. Assim, mesmo o termo adesão vem sendo preterido em favor de expressões que melhor descrevem a idéia real: manejo ou controle do diabetes (referindo-se à própria pessoa) por meio do autocuidado.

2.1 O caráter disposicional do conceito

Segundo Ryle (1970), o que caracteriza os conceitos disposicionais é o fato de não descreverem a ocorrência de um evento específico, mas a relação entre eventos. Em geral, esta relação pode ser afirmada com frases do tipo “se...então...”, podendo ser utilizados ainda os termos “sabe, é capaz, poderia”. No caso da adesão ao diabetes tipo 1, a adesão ao autocuidado envolve, antes de mais nada, a intenção de se adotar o comportamento. Entretanto, como afirmam Vázquez e cols. (1998), a adesão “não é um ato meramente voluntarista”. É função da propensão a adotar uma conduta coerente com tal intenção, dos recursos emocionais disponíveis para fazer frente às situações estressoras, das percepções a respeito da doença e do tratamento e das habilidades necessárias para executar as ações pertinentes.

O desejo de ter um bom controle não garante a realização de ações como interromper atividades para comer a fim de evitar uma hipoglicemia; puncionar o dedo e calcular a dose de insulina necessária antes de uma refeição em um dia atribulado; refletir sobre a quantidade de carboidrato ingerida ao longo de uma festa e usar insulina de modo compatível; recusar um copo de cerveja ou um doce num momento em que a glicemia está elevada; portar consigo rotineiramente alguma fonte de açúcar, glicosímetro e insulina de ação rápida; parar o carro e comer quando está dirigindo e percebe o início de uma hipoglicemia; usar dose suficiente de insulina, mesmo temendo uma hipoglicemia

Estas são apenas algumas das situações frequentes no cotidiano de uma pessoa com diabetes tipo 1. Por apresentar demandas significativas, o autocuidado é difícil, podendo haver um fosso entre “intenção e gesto”, mesmo para pessoas com habilidades cognitivas e emocionais aparentemente suficientes para a promoção da adesão. Enquanto o modelo biomédico negligenciou a educação do paciente e apenas eventualmente se preocupou em proporcionar-lhe alguma informação (voltada para “saber que”), as necessidades do

tratamento exigem, para um bom desempenho, “saber como”. Conforme enfatizado por Ryle (1970), aprender não se resume a ser capaz de produzir o eco do que foi ensinado, mas em compreender de forma a aplicar.

A formulação “se...então...”, no caso das ações de autocuidado ou de adesão ao tratamento em diabetes tipo 1 poderia ser aplicada de diferentes maneiras, o que revela um conceito polimorfo. À guisa de exemplo: *se* Antônio monitora sua glicemia/mantém um registro da monitoração/conta carboidratos/usa a insulina na frequência e nas doses necessárias/ingere carboidratos adequadamente quando faz atividade física (ou “é capaz de”), *então* cuida de seu diabetes/adere ao tratamento/obedece as ordens médicas. Ou, Antônio é cuidadoso/colaborador/obediente /habilidoso/motivado, etc.

2.2 O caráter adverbial do conceito

Aderir, cuidar(-se) e tratar pertencem a um grupo que Ryle (1979) chamou de verbos adverbiais: não descrevem ações específicas, mas são auxiliares que apontam características das ações que são executadas (estas, descritas por meio de verbos de ação). Dizer que alguém adere ao seu tratamento não permite compreender que ações são realizadas. As ações necessárias ao tratamento do diabetes tipo 1 podem ser realizadas de diferentes maneiras, sendo pertinente o critério de certo ou errado, ainda que o julgamento de eventual acerto seja dificultado por um acesso precário às informações. A lógica do conceito de adesão é adverbial, pois a palavra aderir (ou obedecer ou pactuar) caracteriza a forma como as ações são realizadas, tendo em conta, ainda, que se trata de um conceito de ordem superior, pois depende de ordens, instruções ou conhecimentos que o antecedem.

Assim, ao afirmar que Maria cuida de seu diabetes, não podemos saber o que faz exatamente, porém sabemos que executa as ações recomendadas ou pactuadas de uma certa maneira. Pode cuidar do diabetes fazendo exercícios físicos após o café da manhã, para evitar que a glicose suba nesse horário. Seus companheiros de academia estarão executando as

mesmas ações, sem que estejam cuidando do diabetes. E Maria não estará sendo cuidadosa se fizer exercícios físicos em um momento de hipoglicemia. O mesmo raciocínio se aplica se falarmos em tratar(-se), aderir ao tratamento, cumprir ordens ligadas ao tratamento ou cumprir metas de tratamento estabelecidas em parceria com profissionais de saúde.

2.3 Revisão do conceito

As duas definições de adesão ao tratamento a seguir, transcritas de Vázquez e cols. (1998) refletem a polêmica ainda hoje existente quando se fala em diabetes:

“...a medida em que o comportamento da pessoa coincide com as instruções médicas que lhe foram proporcionadas” (Haynes, conforme citado por Vázquez & cols., 1998, p. 232).

“...um compromisso de colaboração ativa e intencionada do paciente em um curso de comportamento, aceito de mútuo acordo, com o fim de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado” (Di Matteo & Di Nicola, conforme citado por Vázquez & cols., 1998, p. 232).

Em consonância com o conceito de Di Matteo e Di Nicola, Marks (2000) chama a atenção para termos como cooperação ou colaboração, que dão à adesão uma maior conotação de participação paciente-profissional e que mostram a tendência à abordagem do usuário de serviços de saúde como consumidor crítico e ativo.

A transição epidemiológica caracterizada pelo aumento epidêmico das doenças crônicas a partir da industrialização, da urbanização e da evolução tecnológica nos últimos dois séculos gerou uma sobrecarga em uma estrutura assistencial calcada na resolução de episódios agudos. O poder médico, adequado para resolver questões pontuais, mostrou-se ineficaz diante do desafio representado pelo tratamento de doenças incuráveis cujo controle exige mudança de hábitos, disciplina, persistência e investimento de tempo e esforço de aprendizagem.

Diante dessas necessidades, o conceito de adesão ao tratamento deve ser compreendido de acordo com o contexto (Leite & Vasconcellos, 2003), a partir de duas questões fundamentais: (1) adesão ao tratamento deixa de ser vista como o cumprimento ininterrupto de toda a extensa lista de ações desejáveis para a manutenção da saúde em presença de determinada doença, o que torna o conceito de adesão inaplicável a longo prazo; (2) ao estabelecer fronteiras que consideram necessidades e possibilidades, trabalhando com metas e com o aspecto temporal, o paciente passa de objeto indireto da ação de prescrever do médico a sujeito das ações de negociar seu tratamento, desenvolver habilidades para executá-lo e decidir os passos concretos durante a execução.

Ao se delimitar o conceito de adesão a tratamento com relação ao DM1, é necessário considerar que essa é uma doença que assume papel central na determinação da qualidade de vida (QV) de seu portador, uma vez que as diversas dimensões da vida são dependentes de fatores ligados aos sintomas, efeitos de tratamentos, seqüelas e limitações (Costa Neto, 2002). Ao considerar que a avaliação de qualidade de vida e a intervenção terapêutica devem regular-se mutuamente, podendo desempenhar função de pêndulo na vida do enfermo Costa Neto resgata o importante aspecto da humanização da medicina, hoje discutida como um passo necessário para alcançar resultados que o avanço tecnológico do século vinte não conseguiu proporcionar. A aplicação da noção de QV no julgamento clínico permite ampliar a percepção da relação custo/benefício de um determinado tratamento, colocando importantes questionamentos éticos ao se proporem tratamentos que visam à preservação da saúde, porém com custo desproporcional em relação à qualidade de vida.

Nesse contexto, torna-se plausível propor a incorporação da QV como integrante de um conceito aceitável de adesão, que contemplaria o estabelecimento de um compromisso de ação negociado entre profissionais e paciente, com vistas ao resultado preventivo ou terapêutico desejado, observando-se esforços para adequá-lo à preservação da qualidade de

vida, conforme percebida pela pessoa em questão. Um conceito estabelecido com estes parâmetros implica um desafio ainda maior, na medida em que o profissional traz para si a responsabilidade de evidenciar ao paciente a relação custo-benefício de qualquer comportamento recomendado.

2.4 Análise conceitual da adesão a tratamento no contexto do diabetes mellitus tipo 1

De acordo com Harzem e Miles (1978), podem-se adotar três regras básicas ao analisar o comportamento lógico de um conceito: (1) a identificação de um caso paradigmático em que o conceito seria aplicado corretamente; (2) a aplicação do “princípio polar” de Wittgenstein, ou seja, a delimitação do conceito; e (3) a verificação da aplicabilidade de um conceito geral a casos específicos.

De acordo com o conceito de Di Matteo e Di Nicola, o caso paradigmático de adesão ao tratamento em diabetes tipo 1 é representado pela atitude do paciente que é capaz de negociar suas metas de tratamento para um determinado momento, segundo suas possibilidades. Isto inclui as situações de trabalho ou estudo, familiares, financeiras e de estrutura do serviço de saúde que o acompanha. Embora não se possa prescindir da análise dos resultados clínicos do tratamento ao se realizar um estudo sobre adesão em diabetes tipo 1, estes não são suficientes para caracterizar a adesão (ou a não-adesão).

A delimitação do que seria a não-adesão, sempre de acordo com o conceito de Di Matteo e Di Nicola, deve ser igualmente contextualizada. O caso paradigmático de não-adesão, segundo o princípio polar, seria aquele de um paciente que aplica insulina, faz testes e se alimenta de forma irregular, não tentando estabelecer uma relação lógica entre estas variáveis. Situações de adesão parcial são mais frequentes na prática clínica, configurando as tentativas mais ou menos bem sucedidas de autocuidado.

A pesquisa a respeito da adesão ao tratamento em diabetes tipo 1 exige, portanto, uma delimitação clara do conceito de adesão adotado, das variáveis consideradas para se analisar o

comportamento de adesão e da caracterização dos critérios de não adesão. Como é um construto multidimensional e cujas dimensões são interdependentes, é necessário delimitar as fronteiras que definirão a adesão ou a não-adesão para os diferentes comportamentos: alimentação; prática de atividades físicas; uso de medicamento; automonitorização e seu registro para as decisões de tratamento; auto-observação de sintomas; o peso reservado para os resultados das ações. Ao lado desses parâmetros, fatores alheios ao paciente, como a estrutura do serviço de saúde e a atitude dos profissionais permanecem como pontos cruciais que devem permear o conceito, sob pena de condicionar apreciações incorretas e generalizações inapropriadas.

2.5 Componentes da adesão a tratamento

Citando Trostle, Marks (2000) caracteriza a não-adesão como um subproduto inevitável da competição entre o mundo clínico e outros mundos: de trabalho, diversão, amizade e vida em família.

A adesão inclui aspectos comportamentais, como deixar de fumar, praticar exercícios, adotar uma dieta saudável, dormir número de horas adequado e usar fio dental, por exemplo, e aspectos medicamentosos, ou seja, o uso correto da medicação prescrita, incluindo dose, frequência, horários e duração do tratamento.

A *extensão* da adesão pode variar entre diferentes pessoas e pode ser diferente para uma mesma pessoa, em função do contexto do momento, problemas intervenientes ou tipo de exigência associada a uma prescrição específica. Pode existir para a medicação, mas não para comportamentos de saúde e vice-versa.

A mensuração da adesão constitui um desafio e, muitas vezes, a fragilidade metodológica dos estudos de adesão, sobretudo nos tratamentos de longo prazo (Leite & Vasconcellos, 2003; Vázquez & cols., 1998), dada à complexidade dos componentes da adesão e a conseqüente dificuldade de se categorizar a adesão parcial ou a adaptação da

prescrição. A avaliação da adesão é realizada principalmente por meio de auto-relato e as pessoas tendem a supervalorizar a extensão em que aderem. Por outro lado, algumas se sentem tão culpadas por pequenos “deslizes”, que focam exageradamente os mesmos. Em ambos os casos, a perda de objetividade em sua percepção compromete as informações. Em certas situações, conforme relatado por alguns autores (World Health Organization, 2003), temos presenciado a adulteração propositada da informação, possivelmente motivada por desejabilidade social.

No caso específico do uso de medicamentos, podem ser usadas medidas diretas como contar o número de comprimidos nas cartelas (embora isto não garanta que tenham sido ingeridos) e a dosagem da substância ingerida ou de seus metabólitos no sangue ou urina. Este método, embora mais objetivo, é mais difícil e caro, além de potencialmente desmoralizante para quem é submetido a ele.

As conseqüências da não-adesão são geralmente vistas como adversas, por serem causadoras óbvias de problemas. Entretanto, deve-se lembrar que a não-adesão ou a modificação da prescrição pode trazer efeitos positivos, decorrentes do afastamento de efeitos colaterais dos medicamentos, por exemplo (Leite & Vasconcellos, 2003; Marks, 2000; Vázquez & cols., 1998). No caso do tratamento intensivo do DM1, isto é particularmente verdadeiro ao se considerar a ocorrência de hipoglicemias severas, as quais podem constituir a principal barreira para a manutenção dessa forma de tratamento (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a).

2.6 Fatores associados a não adesão

Os fatores que influenciam negativamente a adesão podem estar ligados à própria pessoa, à doença, ao tratamento proposto ou a aspectos interpessoais. No que tange às características dos pacientes, esforços para identificar perfis de personalidade menos propensos a aderir a tratamentos têm sido mal-sucedidos (Vázquez & cols., 1998). Entretanto,

as seguintes características podem ser preditoras da dificuldade de adesão em diabetes (Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge & Cakan, 2004; Tschiedel, 2004): a insuficiência de recursos materiais e de suporte social; a instabilidade familiar e residencial; a ausência de colaboração dos pais; presença de contingências que favorecem o comportamento não-aderente e de demandas conflitantes ou que competem com as condutas de autocuidado. Ao lado destas, contribuem para a dificuldade de adesão desordens psiquiátricas, dificuldade de compreensão e memória e crenças de saúde inapropriadas (Meichenbaum & Turk, conforme citados por Marks, 2000). Quanto às características da doença, a severidade da doença, a visibilidade dos sintomas e o prognóstico relacionam-se à adesão (Vázquez & cols., 1998). Os construtos suscetibilidade percebida e severidade da doença têm sido investigados em estudos baseados no modelo de crenças de saúde, tanto com relação a doenças já instaladas como em comportamentos de prevenção. A presença de sintomatologia e o afastamento de sintomas como decorrência do tratamento, constituem estímulos óbvios e poderosos para a adesão ao tratamento.

No que tange às características do tratamento, Marks (2000) divide esses fatores em quatro aspectos temporais:

1. a preparação para o tratamento – momento que pode interferir na predisposição para a aceitação e colaboração do mesmo. Está relacionado à estrutura do serviço de saúde, ao acesso e à sua qualidade.;
2. o caráter imediato do tratamento – abrange os aspectos práticos relacionados à aceitabilidade das mudanças propostas e dos medicamentos prescritos, a duração do tratamento e sua complexidade. Os dois últimos aspectos podem determinar a não adesão não apenas em casos de dificuldade para se executarem as ações do tratamento, mas também por serem percebidos como ameaça à liberdade (Fogarty, conforme citado por Marks, 2000).

3. a administração do tratamento – neste momento, pode ser relevante o apoio social ou profissional à manutenção das medidas terapêuticas, sobretudo nos tratamentos complexos, aversivos ou de longo prazo. Vázquez e cols. (1998) chamam a atenção para a importância da supervisão para o sucesso da adesão.
4. as consequências do tratamento – relacionadas sobretudo à eventual interferência do tratamento na qualidade de vida do paciente, incluindo prazeres e obrigações.

O caráter da relação médico-paciente está no centro da pesquisa em adesão. Vázquez e cols. (1998) consideram uma boa comunicação condição essencial para a correta compreensão das orientações e, ao mesmo tempo, enfatizam a habitual inadequação da comunicação no ambiente terapêutico. Marks (2000) destaca o caráter da comunicação médico-paciente, classificada como centrada no paciente ou autoritária. O estilo afiliativo, centrado no paciente, inclui comportamentos tais como interesse, amizade e empatia. Já o estilo autoritário ou orientado ao controle objetiva manter o controle do médico na interação, desconsiderando a possibilidade de papel ativo do paciente nas decisões. Valck, Bensing, Bruynooghe e Batenburg

Na sociedade ocidental a medicina tem sido baseada no poder que decorre da premissa de que tem o monopólio da verdade. Segundo essa concepção, a não-adesão é um resultado da ignorância ou de um desvio, traduzindo-se em geral em culpa do mesmo (Marks, 2000). Entretanto, segundo a teoria da reactância psicológica (Brehm, conforme citado por Marks, 2000), quando o direito de controlar o próprio comportamento é ameaçado, ocorre uma tentativa de readquirir o controle e evitar a perda de outras liberdades. Neste contexto, a não-adesão pode ser interpretada como um meio de resistir ao domínio médico e pacientes rotulados como “maus” podem estar reagindo à remoção de liberdades e restrição no acesso às informações. Por outro lado, o comportamento de “bom paciente” pode ser determinado pela passividade decorrente de uma ansiedade excessiva. Assim, em alguns casos, a aparente

aceitação de uma condição ou de um tratamento pode ser decorrente de uma fragilidade e não calcada em bases sólidas. Diversos autores relataram diferenças nos níveis de exigência da relação médico-paciente, com maior consciência dos próprios direitos entre os mais jovens e mais instruídos, maior passividade entre os mais idosos e atitude obediente nas sociedades não-ocidentais tradicionais em que o médico mantém seu papel dominante (Haug & Lavin; Lupton; Trostle, conforme citados por Marks, 2000).

O empoderamento do paciente segue duas vertentes: o envolvimento em autocuidado de saúde e o aumento da consciência a respeito dos fatores sociais e políticos que afetam a sua saúde. Tem como foco o conhecimento das necessidades e estímulo das forças e potenciais do paciente, atenuando as delimitações entre profissional-como professor e paciente-como-aprendiz. As crenças de saúde e o conhecimento do paciente são considerados de igual ou maior valor, em relação ao conhecimento técnico. Este processo permite ao paciente assumir o controle da própria vida e ao mesmo tempo orientar o profissional de saúde com relação ao impacto da intervenção proposta ao paciente, com base na sua história de vida, pois “se ambas são amplamente díspares e o médico não percebe a distância entre elas, a interação naufraga” e junto com ela, a adesão (Marks, 2000, p.303). Essa perspectiva abre novas possibilidades, como demonstrado por Karlsen e cols. (2004), que desenvolveu estudo de intervenção contando com a participação de pacientes mais experientes como co-facilitadores em treinamento e, programa de aconselhamento com vistas à redução do estresse associado ao diabetes e melhora do enfrentamento. Evidentemente, a mudança de postura pode requerer dos profissionais uma atuação para a qual ele não foi orientado, por isso essa abordagem pode necessitar de investimento na formação dos mesmos (Adolfsson, Smide, Gregeby Fernström & Wikblad, 2003).

A negligência aos aspectos psicossociais relativos ao paciente é qualificada por West (conforme citado por Marks, 2000) como erro médico. A este respeito, Taylor (1986) coloca

que a satisfação com o aspecto emocional da interação com o profissional de saúde é importante componente da adesão, podendo predizer sua ocorrência. Soar Filho (1998) chama a atenção para atributos desejáveis ao profissional de saúde, por serem propiciadoras de “atitudes terapêuticas” por parte dos mesmos: empatia, paciência, flexibilidade, solidariedade, humildade, curiosidade, criatividade, respeito para com as diferenças, amor à verdade, capacidade de comunicação, capacidade de conotar positivamente (indagar a presença de aspectos positivos em atitudes dos pacientes), continência (capacidade de tolerar os sentimentos e reações do paciente, ainda que percebidos como negativos).

Waitzkin (conforme citado por Marks, 2000) aponta a não-adesão como “um componente estrutural implícito do sistema de saúde contemporâneo dominado pelo médico” e coloca a reavaliação deste sistema como condição para fomentar a adesão. Sugere o redirecionamento da medicina, a partir do reconhecimento dos limites de seu papel e da importância de se construírem conexões com outras formas de práxis que procuram mudar o contexto social dos encontros profissional-paciente.

A extensão em que as pessoas, especialmente aquelas com doenças crônicas aderem ao tratamento recomendado é condicionada por sua experiência de viver com a doença. Assim, adesão não é um evento fixo, mas um processo em desenvolvimento. Estudos qualitativos identificaram processos que ajudam a compreender o processo de aceitação de esquemas de tratamento.

A atitude do paciente em relação ao tratamento recomendado é interligada à sua atitude em relação à doença e ao seu médico/equipe. Ao mesmo tempo em que o medicamento é percebido como algo que ajuda a “ser normal”, o uso contínuo remete à sensação de anormalidade e a redução do uso do medicamento, à sensação de estar melhorando. Assim, a não-adesão pode ser um processo racional por meio do qual o indivíduo

ajusta cuidadosamente a medicação para maximizar seu impacto e ao mesmo tempo satisfazer suas necessidades pessoais.

A adesão se ancora na extensão em que o paciente aceita que tem uma doença e deseja controlá-la. Assim, está relacionada não apenas ao caráter da doença, mas também à auto-definição do paciente. Marks (2000) aborda interessantes estudos a respeito dos motivos encontrados para a não adesão a medicamentos em presença de doenças crônicas: Donovan e Blake demonstraram, por meio de um questionamento detalhado, que pacientes com artrite tinham razões para não seguir a prescrição, entre as quais o medo de efeitos colaterais; medo de dependência; medo de efetividade reduzida do tratamento; o tratamento não se ajustava ao estilo de vida; o uso de medicamentos era percebido como sinal de fraqueza. Conrad demonstrou como pessoas com epilepsia desenvolviam uma prática de medicação pessoal que se ajustava à sua auto-imagem e estilo de vida, testando o impacto de doses variadas, observando a própria dependência da medicação e rejeitando o rótulo de doentes. Adams realizou estudo com portadores de asma, identificando três grupos de pacientes segundo o padrão de interação com a medicação. Os “negadores”, indivíduos que atribuíam imagem negativa aos portadores da doença e evitavam o rótulo. Usavam sofismas (não tinham asma e sim “*bad chest*”) e ocultavam seu diagnóstico. Aceitavam a medicação de alívio como fator de melhora, mas o uso regular de medicação profilática era recusado por ser símbolo de sua condição. Os denominados de “aceitadores” aceitavam com relutância o diagnóstico, revelando, como os primeiros, percepção negativa a respeito de pessoas com asma. Enfatizavam sua condição de asmáticos “não-estereotipados”, identificando-se com indivíduos bem-sucedidos apesar da asma, como certos atletas. Usavam a medicação de controle e a profilática. Entretanto, demonstravam necessidade de afirmar sua independência do médico. Os “pragmáticos” estavam próximos dos aceitadores, aceitando o diagnóstico,

mas praticavam o que Adams descreveu como uma “política de exposição estratégica”, direcionada segundo o público.

2.7 Desafios para a adesão em diabetes tipo 1

Talvez poucas doenças se prestem tão bem quanto o diabetes tipo 1 para a discussão dos diferentes aspectos da adesão a tratamento. O termo adesão ao tratamento não remete aos custos envolvidos, parecendo pobre para representar o longo processo de ajuste que visa a propiciar uma vida saudável aos portadores de diabetes tipo 1.

Entre os fatores sociais, o baixo poder aquisitivo é muitas vezes impeditivo para a adoção de uma dieta adequada, não por se preconizar o uso de alimentos dietéticos caros, mas porque pode ser difícil a compreensão do que significa uma dieta saudável, sendo comum na prática clínica os equívocos responsáveis por flexibilidade ou rigidez excessivas. A aquisição rotineira de frutas e legumes em quantidade e variedade adequadas pode igualmente configurar barreira à adoção de alimentação saudável.

Em estudo envolvendo 323 diabéticos, entre europeus, maoris e procedentes de ilhas do Pacífico, Zgibor e Simmons (2002) identificaram uma redução da automonitorização glicêmica associada à percepção de barreiras financeiras e psicossociais.

A baixa escolaridade é um dos maiores obstáculos ao tratamento intensivo, pois o cálculo das doses de insulina ou análogo de ação rápida/ultra-rápida exige conhecimento da regra de três. Para as pessoas incapazes de realizar tais cálculos, o ajuste pode ser realizado por meio de tabelas com doses pré-calculadas segundo a glicemia e ou o carboidrato ingerido. É importante chamar a atenção para o fato de que pessoas com excelente escolaridade, capazes de executar cálculos complexos, podem sentir grande dificuldade de fazer contas envolvendo regras de três simples quando se trata de calcular doses de insulina. Isto pode indicar a interferência de processos emocionais nas funções intelectuais.

Ainda com relação ao tratamento medicamentoso, as insulinas e o material para a monitorização são dispendiosos e só farão parte da rotina da população de baixa renda quando assumidos pelo Estado. A complexidade do esquema terapêutico é um dos maiores entraves, não apenas por apresentar algum grau de exigência intelectual (o que realmente acontece), mas por representar uma ocupação a mais para a pessoa, em uma idade em que as prioridades de estudo, trabalho e vida social possuem maior poder de mobilização do que o cuidado de saúde. A agressão física representada pelas punções digitais e injeções são referidas por muitas pessoas como menos incômodas do que a necessidade de refletir sobre o que se vai comer, fazer o cálculo do valor dos alimentos em carboidratos e anotar resultados de glicemias.

A forma como está organizada a assistência, com longas esperas por marcação de consultas, filas para a realização de exames e desconforto físico, constitui uma barreira significativa à participação em atividades propostas pelo serviço de saúde, apenas vencidas por necessidades prementes ou por um tratamento competente e humanizado que agregue valor à assistência. Zgibor e cols. (2000) demonstraram a importância do acompanhamento especializado, ao identificar associação entre acompanhamento por especialistas e maior envolvimento de diabéticos em práticas de autocuidado e melhor controle glicêmico.

2.8. O conceito de adesão e comportamento de autocuidado em diabetes tipo 1

A adoção do termo “promoção do comportamento de autocuidado” nessa pesquisa traduz a preocupação em ser fiel à visão de que o tratamento do diabetes é, na realidade, um construir contínuo e complexo, que ultrapassa os limites da adesão ao uso de medicamentos e reflete decisão necessariamente compartilhada entre a pessoa com diabetes e a equipe interdisciplinar de saúde. Parte da premissa de que o diabetes é uma doença “autotratada”, uma vez que as decisões e ações necessárias ocorrem, quase sempre, na ausência dos profissionais de saúde (Anderson, 1996).

Por isto, ao abordar uma pessoa com diabetes, profissionais de saúde devem avaliar seu desejo e sua capacidade de autonomia, bem como os modos e momentos adequados para se investir na promoção da autonomia (Freire, 1996). É necessário lembrar, ainda, que o potencial de autonomia para o autocuidado de saúde reflete a autonomia geral da pessoa, podendo ser dificultada em situações de exclusão socioeconômica. Da mesma forma, a vulnerabilidade às complicações do diabetes guarda relação com a vulnerabilidade geral que compõe o cenário em que se insere a pessoa.

Relatório da Organização Mundial da Saúde (2003) a respeito de doenças crônicas assinala a importância de se avaliar o papel do sistema de saúde como obstáculo à adesão, ao invés de se adotar a visão simplista que atribui ao paciente toda a responsabilidade. Em outro trecho, defende que a informação oportuna, apoio e monitoramento periódicos de parte do sistema de saúde podem melhorar a adesão e contribuir para a qualidade de vida dos pacientes. Aponta, ainda a importância do contato regular entre paciente e equipe nos casos de problemas crônicos. Nessa perspectiva, estudo realizado no Reino Unido (Howells & cols., 2002) demonstrou efeito positivo de um programa de contatos telefônicos regulares entre pacientes com diabetes tipo 1 e a equipe de saúde, uma alternativa às consultas freqüentes que muitas vezes são inviáveis.

Em consonância com a visão de que a cronicidade cria exigências às quais apenas uma atitude autônoma é capaz de fazer face, o *empoderamento* (do inglês *empowerment*) das pessoas com doenças crônicas, e do diabetes em particular, tem sido adotado como meio para se promover a adesão ao tratamento (Anderson, 1996). O processo tem como foco o conhecimento das necessidades e o estímulo dos aspectos potenciais do paciente. Nessa perspectiva, as crenças de saúde e o conhecimento do paciente sobre seu próprio problema são tão valorizados quanto o conhecimento profissional. Esse processo permite ao usuário assumir o controle da própria vida e, ao mesmo tempo, orientar o profissional de saúde com relação ao

impacto da intervenção proposta, respeitando sua história de vida (Marks, 2000). Implementar intervenções com este tipo de enfoque constitui um desafio para profissionais formados segundo o modelo biomédico, conforme demonstrou Adolfsson e cols. (2004) em estudo com profissionais da atenção básica.

Entre os fatores sociais, o baixo poder aquisitivo, a baixa escolaridade e a instabilidade familiar são considerados obstáculos maiores ao tratamento adequado (Tschiedel, 2004). Entretanto, no que diz respeito à estrutura familiar, em estudo com 161 adolescentes diabéticos, Dashiff e cols. (2005) não encontraram correlação entre a adesão ao autocuidado e estrutura familiar, emprego materno, bem como presença de conflito geral ou conflito específico relacionado ao diabetes.

O diabetes tipo 1 e seu tratamento interferem em todos os setores da vida e a percepção de que o tratamento compromete a qualidade de vida pode constituir uma importante barreira à adesão. Seidl e Zannon (2004) e Costa Neto (2002) assinalam que as doenças assumem papel central no construto qualidade de vida (QV), uma vez que as diversas dimensões da vida são dependentes de fatores ligados aos sintomas, efeitos de tratamentos, seqüelas e limitações. Ao se propor um esquema de tratamento é necessário, portanto, considerar a evolução natural da doença, alternativas terapêuticas, prognóstico, riscos, impactos na vida cotidiana. A importância desse tema tem motivado o desenvolvimento de instrumentos específicos para a avaliação da qualidade de vida de pessoas com diabetes, abordando aspectos associados à doença e ao tratamento (Peyrot, 2005), bem como estudos direcionados aos jovens com diabetes tipo 1 (Faulkner, 2003; Laffel, 2003). Nessa perspectiva, Graue (2004) encontrou correlação significativa entre baixos escores de qualidade de vida e enfrentamento focalizado na emoção que, por sua vez, estiveram associados a pior controle glicêmico.

Ao se considerar o comportamento de autocuidado em diabetes tipo 1 partindo da idéia de que as decisões devem ser negociadas e compartilhadas entre paciente e equipe de saúde, a adesão pode ser definida como o cumprimento de um acordo entre ambos, envolvendo saber *o que* fazer, *quando* fazer e *como* fazer. E para conseguir efetivamente *fazer*, é ainda fundamental saber *por que* fazer. O autocuidado em diabetes tipo 1 envolve ações que variam segundo a necessidade do momento. Um exemplo é a automonitorização da glicemia: deve ser feita de acordo com a necessidade, o que significa que deve ser mais intensiva nos dias de doenças intercorrentes ou durante uma viagem em que a rotina alimentar seja excessivamente alterada, podendo ser reduzida em períodos de estabilidade. Não há, portanto, um número pré-estabelecido de medidas diárias, embora se possa fazer um acordo sobre um protocolo mínimo Sociedade Brasileira de diabetes, 2006b).

Nestas condições, definir critérios de adesão e avaliar o processo configura um desafio metodológico. A mensuração de resultados de controle atingidos não traduz a adesão, uma vez que pode não haver linearidade entre ação e resposta. O auto-relato é o meio mais acessível para se conhecer a ação, porém é pouco preciso e sofre influência de aspectos subjetivos do paciente (Brandão, 2003). Essas dificuldades podem ser diminuídas por meio da delimitação dos relatos a comportamentos bem específicos e a intervalos de tempo recentes (Ferreira, 2001). Outra opção é o auto-registro das ações de tratamento. Por ser realizado em momento próximo à ocorrência do comportamento, é mais fácil manter uma informação fidedigna com esse tipo de recurso. Embora seja difícil manter tais registros rotineiramente, em situação de pesquisa e por tempo limitado, estes podem ser viáveis.

3. Aportes teóricos da psicologia da saúde para a promoção de adesão a tratamento

3.1 Auto-eficácia

O conceito teórico de auto-eficácia (AE) foi proposto por Bandura em 1977. Diz respeito à expectativa de eficácia pessoal, envolvendo “uma capacidade na qual habilidades comportamentais, sociais e cognitivas devem ser organizadas em cursos de ação integrados” (Silva, 2004, p. 132) com o objetivo de poder executar determinada performance. De acordo com essa teoria, as crenças da pessoa a respeito de sua própria capacidade determinam como ela pensa, se sente, se motiva e se comporta (Bandura, 1994). Bandura coloca como fontes de AE, principalmente, as experiências pessoais (experiências diretas de domínio), mas também modelos sociais (experiência vicária, modelação), persuasão social e as reações de estresse (feedback fisiológico), sempre relacionados ao problema em foco.

Experiências de domínio são as experiências de sucesso, talvez as mais importantes para a formação do senso de eficácia. A sua construção envolve ganhos graduais, com objetivos de complexidade crescente, até o alcance do objetivo final. Ao realizar intervenção com vistas ao desenvolvimento de AE, a fixação de metas progressivas permite evitar o fracasso precoce, que poderia dificultar o processo de aquisição do senso de eficácia. A interferência de experiências mal-sucedidas sobre a auto-eficácia pode ser variável, tendo impacto menos negativo quando ocorre após desempenhos iniciais bem-sucedidas. Nesses casos, pode mesmo transformar-se em estímulo para a persistência em busca de novos ganhos.

A observação do sucesso de outras pessoas pode influenciar a expectativa de AE, porém de forma menos intensa que a experiência de domínio. Refere-se à *experiência vicária*. Modelos bem-sucedidos podem não apenas influenciar a crença de que determinados objetivos são alcançáveis, mas também facilitar a compreensão das tarefas e de suas dificuldades, bem como proporcionar percepção das habilidades e estratégias efetivas para lidar com situações complexas.

A *persuasão social* é um meio pouco eficiente, porém mais facilmente disponível, de fortalecer a AE. Assim como a modelação, pode ser interessante para a intervenção inicial, enquanto se aguardam ou organizam oportunidades para a ocorrência de experiências de domínio, que terão impacto mais intenso e duradouro.

O *domínio das reações de estresse*: como o desconforto gerado pelas reações de estresse pode ser percebido como evidência de vulnerabilidade e assim influenciar negativamente a percepção de AE, o controle das reações fisiológicas de estresse, ao contrário, pode aumentar a crença de auto-eficácia.

Naturalmente, o desenvolvimento da auto-eficácia será função do processamento cognitivo da informação de eficácia a partir desses diferentes recursos. Isso envolve duas funções principais: a relevância atribuída às fontes de informação e as regras que o indivíduo usa para pesar e integrar as informações provenientes das diversas fontes para produzir o seu julgamento de auto-eficácia.

Os processos ativados por meio das crenças de auto-eficácia, com repercussão sobre o funcionamento humano podem ser de tipo cognitivo, motivacional, afetivo e de seleção. De acordo com Bandura (1994), as realizações humanas e o bem-estar associam-se a uma percepção otimista da eficácia pessoal, pois um alto senso de eficácia permite suportar obstáculos e insucessos que caracterizam tarefas difíceis.

Silva (2004), citando Bandura, lembra que a auto-eficácia se relaciona com os conceitos de *locus* de controle e desamparo aprendido, devendo, entretanto, ser diferenciado dos mesmos. A teoria do *locus* de controle refere-se “às crenças sobre contingências sobre a ação e o resultado”, mas não considera a crença do indivíduo a respeito da própria capacidade de emitir o comportamento em questão. Com relação à teoria do desamparo aprendido, lembra que esta trata de *expectativa de resultado*. A ausência de resultado diante da emissão de determinado comportamento faz com que o indivíduo deixe de tentar porque o

comportamento não gera os resultados esperados. A *expectativa de eficácia* é teoricamente distinta e tem implicações igualmente distintas para a intervenção clínica: o indivíduo pode desistir porque não possui crença de eficácia para o desempenho do comportamento, mesmo acreditando que o comportamento poderia gerar o resultado desejado.

Segundo Schwarzer e Fuchs (citados por Silva, 2004), “na adoção de um comportamento desejado, as pessoas primeiro formam uma intenção e depois buscam executar a ação” (p. 141). Nesse processo, as expectativas de resultados são consideradas importantes para a decisão, mas não teriam papel relevante no controle da ação. Por outro lado, a AE parece manter seu papel de controle para a manutenção do comportamento, pois é mediadora da mobilização de recursos (esforços) necessários para a ação em presença de estressores, barreiras diversas e fracassos que podem interferir na motivação e na capacidade de manter o comportamento desejado.

3.1.1 Diabetes tipo 1 e auto-eficácia

No caso do diabetes tipo 1, a promoção da AE é particularmente difícil na medida em que as exigências de disciplina e modificação de hábitos são muito grandes e geralmente muito urgentes, sendo freqüentemente orientadas por profissionais que não possuem recursos técnicos para uma abordagem comportamental adequada. A dificuldade de controle glicêmico, não obstante os esforços de autocuidado, é fator que pode condicionar experiências mal-sucedidas e sensação de perda de controle, à semelhança do que ocorre no modelo de desamparo aprendido (baixa expectativa de resultados). Nesses casos, a construção da auto-eficácia (expectativa de resposta), por meio de experiências de domínio, é fator decisivo para a persistência do comportamento de autocuidado, bem como para o enfrentamento da situação estressora.

A experiência clínica mostra que a perda de controle sobre os níveis glicêmicos pode ser determinada por dificuldade de auto-observação e de compreensão das variáveis que

interferem na glicemia. Esta é uma tarefa difícil, mas que pode ter importante impacto ao gerar experiências positivas de controle (experiências de domínio). Promover tais experiências, portanto, é uma das ferramentas para a implementação do comportamento de autocuidado. Os encontros com outros diabéticos podem trazer importante contribuição para o fortalecimento da AE ao proporcionar, por meio da experiência vicária, maior compreensão dessas variáveis e da possibilidade de interferir no controle da doença.

Estudos a respeito da auto-eficácia em diabetes tipo 1 demonstram associação entre maior auto-eficácia, melhor controle glicêmico e percepção de menores barreiras à adesão (Grossman, Brink & Hauser, 1987; Howells & cols., 2002), embora não se possa inferir desses estudos uma relação de causalidade. Estudo realizado por Grey e cols. (1998) encontrou associação entre auto-eficácia elevada para o autocuidado em diabetes e melhor qualidade de vida, menor depressão e maior auto-estima.

Howells e cols. (2002), em estudo que verificou o valor do aconselhamento telefônico para a promoção da auto-eficácia para o autocuidado com 79 jovens diabéticos ao longo de um ano, concluiu que o contato do paciente com a equipe de saúde parece ser um elemento chave, mesmo quando o conteúdo tratado não se direciona especificamente ao diabetes, mas à demanda dos pacientes a respeito de problemas gerais da vida cotidiana. Em estudo com 70 adolescentes portadores de diabetes tipo 1, Edgar e Skinner (2003) demonstraram que os fatores capazes de predizer resultados se relacionaram ao impacto do tratamento e às crenças de curto prazo a respeito da efetividade do tratamento para o controle da glicemia, mas não à ameaça percebida e à possibilidade de prevenção de complicações.

Estes resultados vão ao encontro da experiência clínica e dos depoimentos freqüentemente ouvidos durante as consultas de que “se a vida vai bem, é fácil cuidar do diabetes”, porém “se vai mal, tudo fica impossível”. Indica, ao mesmo tempo, a necessidade e a possibilidade de ações profissionais e de suporte social orientado, direcionadas ao

acompanhamento constante de pessoas mais vulneráveis, com vistas à manutenção de estrutura que promova experiências de sucesso e reforçamento positivo sistemático das ações de autocuidado .

Medidas de auto-eficácia em diabetes têm sido propostas e verificadas por diferentes pesquisadores. Ven e cols. (2003) pesquisaram uma escala para a avaliação da auto-eficácia específica para o diabetes (*Confidence in diabetes self-care – CIDS scale*) em grupos de diabéticos tipo 1 na Holanda e nos Estados Unidos, com resultados semelhantes, mostrando a sua validade para comparações transculturais. Weinger (2005) realizou análise psicométrica do mesmo instrumento modificado (*Self-Care Inventory-revised –SCI-R*), em pessoas com diabetes tipo 2, encontrando correlação entre essa medida e estresse relacionado ao diabetes, auto-estima, auto-eficácia, depressão, ansiedade e níveis de hemoglobina glicada. Anderson e cols. (2000), por sua vez, verificaram a validade e a confiabilidade da Escala de Empoderamento em Diabetes (DES) para avaliação de auto-eficácia psicossocial relacionada a essa enfermidade.

3.2 Enfrentamento

Enfrentamento, tradução da palavra *coping*, da língua inglesa, se refere às ações ou estratégias apresentadas para lidar com situações de perigo, ameaça ou desafio. O objetivo final é a preservação da integridade física e psíquica em situações adversas, geralmente decorrentes de mudanças relevantes que provocam estados afetivos desconfortáveis. Essas respostas visam a prevenir ou controlar o estresse emocional gerado por exigências internas ou externas que, em um determinado momento, excedem os recursos da pessoa (Antoniazzi, Dell' Aglio & Bandeira, 1998; Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001).

Gimenes (1997) destaca aspectos conceituais do modelo teórico de Lazarus e Folkman: (1) o caráter processual do enfrentamento; (2) a noção de lidar, ao invés de dominar ou superar problemas ou situações; e (3) o conceito de avaliação (*appraisal*), indicando o

papel da mediação psicológica. O conceito de *enfrentamento* pressupõe, assim, a presença de situações não rotineiras e ações não automatizadas, que exigem esforços adaptativos e utilização de novos repertórios.

Gimenes (1997) apresenta as principais características do conceito, de acordo com Lazarus e Folkman e Lazarus: (1) leva em consideração o que o indivíduo *realmente* pensa e *faz*; (2) analisa o contexto específico em que a transação entre indivíduos e ambiente ocorre; (3) reconhece que pensamentos e comportamentos se modificam no decorrer do desenvolvimento da interação indivíduo/ambiente; (4) atribui as modificações nos pensamentos e comportamentos às mudanças no contexto ou à modificação nas avaliações cognitivas efetuadas pelo indivíduo diante do contexto situacional.

A autora ressalta a tentativa de caracterizar etapas de enfrentamento, realizada por autores como Shontz. Entretanto, argumenta que as variações que ocorrem ao longo do processo de enfrentamento são função do *momento em que é observado e o processo de interação indivíduo/contexto*. Argumenta, ainda, que “uma das principais características do processo de enfrentamento é sua plasticidade, o que permite ao ser humano uma possibilidade imensa de adaptação perante a adversidade” (p.122).

O enfrentamento como processo implica a mediação cognitiva que influencia a percepção que a pessoa tem de uma ameaça ao seu bem-estar ou integridade e dos recursos internos ou externos para fazer face às exigências criadas pelo contexto. Em outras palavras, é feita uma “avaliação cognitiva”, que pode ser direcionada a três aspectos: danos já ocorridos, ameaças de danos futuros e desafios (geralmente difíceis, porém potencialmente compensadores). Segundo a percepção, o enfrentamento poderá ser orientado para o passado, com um foco reparador dos danos, ou para o futuro, com foco antecipatório.

3.2.1 As respostas de enfrentamento

Duas modalidades principais de estratégias ou respostas de enfrentamento devem ser diferenciadas: aquelas se referem à ação direta sobre o indivíduo ou seu ambiente (*focalização no problema*) e as que visam a regulação da resposta emocional (*focalização na emoção*). E ambas podem ocorrer simultaneamente (Antoniazzi & cols., 1998; Seidl & cols., 2001).

Cohen e Lazarus (conforme citados por Gimenes, 1997) propõem, para efeito prático, o agrupamento das estratégias de enfrentamento em cinco categorias gerais, que podem ser utilizadas de forma combinada, dependendo da natureza do evento estressante e do contexto em que este ocorre: busca de informações; ação direta; inibição da ação; esforços intrapsíquicos e voltar-se para outros (busca de suporte social).

3.2.2 Funções do enfrentamento

As funções centrais das estratégias de enfrentamento podem ser resumidas à alteração da situação problemática, se possível, e/ou sua avaliação de tal forma que permita um controle emocional adequado, perante o contexto estressante. Como consequência, espera-se a adaptação psicossocial da pessoa e a possibilidade de manter ou retomar suas atividades cotidianas de trabalho e de lazer e um nível satisfatório de qualidade de vida (Gimenes, 1997). Estas funções podem ser desdobradas em cinco aspectos: (1) reduzir as condições ambientais que causam dano e aumentar a possibilidade de recuperação; (2) tolerar ou adaptar-se a eventos ou realidades negativas; (3) manter uma auto-imagem positiva diante da adversidade; (4) manter o equilíbrio emocional; (5) continuar relacionamentos satisfatórios.

3.2.3 Diabetes tipo 1, estresse e enfrentamento

O diagnóstico de diabetes tipo 1 usualmente constitui uma situação de estresse para a própria pessoa e para seus familiares. Em geral, as exigências do tratamento são percebidas inicialmente como intransponíveis e sentimentos de perda podem ocorrer: perda da integridade física, da liberdade, da autonomia. Algumas vezes as pessoas já possuem sua

própria representação a respeito da doença e é comum que familiares, amigos e até mesmo conhecidos tragam até eles as suas próprias representações, quase sempre dando origem a receios como os de sofrer uma amputação, perder a visão ou os rins, ficar impotente, não poder engravidar ou levar uma gravidez ao termo.

Independentemente das divergências teóricas a respeito do estresse como processo (Aldwin, 1994, Straub, 2005), o reconhecimento da presença do estresse no dia-a-dia do diabetes tipo 1 é universal e está ligado tanto a fatores externos como internos, físicos e psíquicos. Vázquez e cols. (1998) avaliam que o estresse decorre da imprevisibilidade ou perda de controle sobre os acontecimentos, falta de apoio social, ocorrência de acontecimentos vitais estressantes e valoração da situação. Vejamos como algumas situações comuns ao dia-a-dia dessas pessoas podem ser percebidas: a imposição de uma disciplina alimentar e de horários para testes e aplicação de insulina; a agressão das picadas necessárias para estes dois procedimentos (de 4 a 8, por dia em média); a vigilância e cobrança de familiares e amigos, inclusive (e, muitas vezes, sobretudo) nos momentos de lazer; as ameaças concretamente percebidas nos momentos de descompensações agudas; o receio das complicações crônicas; o sentimento de culpa por não conseguir manter a disciplina recomendada; o sentimento de perda da auto-eficácia quando os esforços não resultam em controle satisfatório; a exigência de um esforço intelectual para o aprendizado do manejo da doença; a necessidade de pensar e tomar atitudes rápidas sem respaldo médico nas situações de descontrole agudo; o medo de revelar a doença para seus colegas de trabalho ou mesmo para parceiros de uma relação amorosa.

A forma pela qual todas essas exigências afetarão os indivíduos é dependente de fatores subjetivos e da negociação entre fatores internos e externos. De acordo com Aldwin (1994) “cognição e emoção se informam mutuamente. As pessoas podem usar o raciocínio

lógico para se acalmarem ou podem desenvolver justificativas cognitivas (racionalizações) elaboradas para reações emocionais excessivas” (p.42).

Pessoas com diabetes tipo 1 quase sempre são surpreendidas, uma vez que a doença tem um quadro clínico de início súbito e não há fatores preditivos de seu aparecimento. O diagnóstico é quase invariavelmente seguido da pergunta “por que isto aconteceu?”. No caso de crianças ou adolescentes, é comum os pais perguntarem de qual dos dois é a “culpa” (ainda que genética). Se este comportamento perdura, o suporte familiar, parte importante das estratégias de enfrentamento, pode ficar seriamente comprometido.

Quanto às respostas de enfrentamento no diabetes tipo 1, a educação é orientada sobretudo para as estratégias com foco no problema. A avaliação é também objeto de trabalho dos educadores, que se respaldam em dados científicos que demonstram a possibilidade de se evitarem as complicações crônicas (*Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993*). Um recurso valioso é a abordagem em grupo, onde a troca de informações permite a percepção de estratégias utilizadas de forma eficiente por outras pessoas para a resolução de problemas ou a regulação de emoções. Embora muitas vezes as pessoas argumentem que têm maior dificuldade, a condução de um trabalho em grupo permite que se evidencie que bons resultados são decorrentes de um processo. Nesse contexto, o suporte social é espontâneo e, às vezes, surpreendente.

Entre as formas de enfrentamento, aquelas com foco no problema são essenciais, uma vez que a pessoa com diabetes necessita conhecer a doença, conhecer o próprio organismo e desenvolver habilidades sociais que lhe permitam executar ações necessárias ao tratamento em qualquer ambiente onde se encontrem. Por outro lado, avaliações e reavaliações das ameaças e recompensas devem ser encorajadas, pois, ao mesmo tempo em que o comportamento de esquiva implica um grande risco, a percepção do risco, quando desacompanhada da percepção de auto-eficácia, pode gerar dificuldades ainda maiores, por

seu caráter muitas vezes atemorizante. Observa-se, por exemplo, que nos casos de hiperglicemia crônica é freqüente o comportamento evitativo com relação à automonitorização glicêmica porque o resultado constitui forte estímulo aversivo.

Valck, Bensing, Bruynooghe e Batenburg (2001) defendem a necessidade de uma formação profissional em saúde que proporcione uma integração entre as orientações direcionadas ao tratamento e aquelas direcionadas ao cuidado. Argumentam que ao adotarem comportamento orientado para o tratamento, os profissionais podem auxiliar o fortalecimento das estratégias de enfrentamento voltadas para a resolução de problemas. Por outro lado, a adoção de comportamento orientado ao cuidado responde às necessidades afetivas do paciente, auxiliando-o na redução da ansiedade e no fortalecimento do enfrentamento com foco na emoção.

A utilização de estratégias de enfrentamento adequadas traça o caminho em direção à adaptação necessária para o bem-viver. Estas estratégias serão determinantes para a adesão ao autocuidado, na medida em que podem modular a forma pela qual será construída esta adesão. Entre a obediência rígida solicitada ao diabético por alguns profissionais e a proposta de responsabilização às vezes excessiva defendida por outros, oscila o pêndulo em direção ao equilíbrio representado pela consciência de sua condição, conhecimento das medidas protetoras da saúde a serem adotadas e a negociação possível a cada momento da vida. Esta equação deve nortear a pessoa com diabetes, mas também a equipe de saúde, sendo desejável uma sintonia fina entre elas, para a construção da qualidade de vida da pessoa com diabetes.

4. O ambulatório de referência em diabetes da Regional de Saúde da Asa Sul

O Programa de Educação e Controle de Diabetes (PECD) da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal teve origem em 1987 com objetivos de ampliação do acesso,

organização da assistência, educação do paciente com vistas à promoção da adesão ao tratamento e formação continuada das equipes multiprofissionais envolvidas no Programa.

As pessoas com diabetes tipo 1 são acompanhadas por equipes especializadas, em ambulatórios de referência. A educação em diabetes é realizada por uma equipe composta por enfermeiro, médico, nutricionista e auxiliar de enfermagem. Em alguns locais há a presença de assistente social, dentista e professor de educação física. Em geral, não há atendimento ou suporte de profissionais da psicologia.

O Ambulatório de Referência para pessoas com diabetes tipo 1, na Regional Sul, passou a ser implementado em novembro de 2003 e conta com médica e técnica de enfermagem como equipe fixa e tem o apoio de uma enfermeira e de uma nutricionista. As atividades educativas em grupo são realizadas uma vez por mês, com a colaboração de uma nutricionista de outra Regional de Saúde, geralmente acompanhada de residente de Nutrição sob sua orientação.

Foi organizada uma “sala do diabético”, com acesso telefônico e pessoal ao profissional da equipe de enfermagem, de segunda a sexta-feira. A marcação de consultas pode ser efetuada por telefone e existe busca ativa de usuários que faltam às consultas ou reuniões em grupo. A maior parte dos usuários tem acesso ao nosso telefone celular para o caso de orientações emergenciais.

A utilização da medicação e do material para a monitorização da glicemia capilar e os encaminhamentos de exames e consultas são orientados pela Enfermagem, em pré e pós-consultas ou em orientações adicionais, quando necessário. O material educativo impresso é geralmente fornecido por laboratórios farmacêuticos, que trabalham em parceria com o Programa, por não haver disponibilidade de material institucional.

A clientela é composta por cerca de cerca de trezentos usuários, dos quais um terço com diabetes tipo 1. Este último grupo é bastante heterogêneo, com faixa etária entre 12 e 55

anos e níveis de escolaridade que variam desde as primeiras séries do ensino fundamental até a pós-graduação, com situação econômica igualmente variável. Inclui moradores das diversas cidades do Distrito Federal e Entorno. Aproximadamente 50% dos usuários procuraram o serviço por indicação, mesmo dispondo de outras possibilidades de assistência.

A proposta de trabalho adotada tem como diretriz principal o desenvolvimento de autonomia para o autocuidado, com a compreensão de que esta é uma construção conjunta entre a pessoa com diabetes e a equipe de saúde, com o suporte de familiares e amigos que possam e queiram ser envolvidos no processo e que são considerados igualmente usuários do serviço, uma vez que a educação é um dos focos principais do Programa. Este processo exige a aprendizagem a partir da resolução de problemas, por isto o contato do paciente com a equipe é facilitado e estimulado.

As abordagens individuais são realizadas por meio de consultas médicas e de nutrição e de instruções de enfermagem sobre assuntos de interesse prático. A abordagem em grupo é realizada por meio de reuniões mensais, à qual são convidados pacientes e seus familiares, amigos, companheiros e cuidadores eventualmente responsáveis por parte do suporte à pessoa com diabetes. Embora possa parecer inadequado realizar reuniões com grupos heterogêneos, não é possível separar a clientela por categorias devido a limitações de tempo e equipe. Por outro lado, a presença de amigos dos jovens tem representado uma forma bastante construtiva de interlocução. A amplitude da faixa etária, embora exija muito de quem coordena os trabalhos, tem representado algumas vezes uma riqueza adicional, antes que um problema.

A principal fragilidade do Programa é a ausência de profissionais das áreas de Psicologia e Assistência Social, limitando as formas de abordagem dos pacientes, a compreensão do contexto em que vivem e as formas de enfrentamento que adotam. Embora o bom controle permita viver sem adoecimento, as cognições relacionadas à doença podem

levar a pessoa a uma percepção de si como doente e determinar uma atitude coerente com esta imagem, restringindo as possibilidades de qualidade de vida e mesmo de sobrevivência.

A estrutura assistencial deve oferecer à pessoa com diabetes a possibilidade de desenvolvimento de autonomia, mobilização de estratégias de enfrentamento e recursos materiais para o tratamento intensivo, quando ela se dispuser a realizá-lo. A integração entre a assistência especializada e os profissionais da atenção básica que atuam junto às famílias pode constituir um espaço de abordagem privilegiado nos casos de pessoas cuja não-adesão reflete a dificuldade de comunicação efetiva entre os atores do processo educativo

As pesquisas devem progredir em busca de uma compreensão mais abrangente e dinâmica dos processos envolvidos na construção da adesão, a partir da compreensão daquele que é o ator principal do processo. Não como alguém a ser protegido de forma paternalista, mas segundo uma lógica de percepção de potenciais e vulnerabilidades com vistas à promoção do direito ao bem-estar, “bem-ser, bem-ter e bem-viver” (Costa Neto, 2002).

5. O problema de pesquisa: justificativa

As questões levantadas ao se propor esta pesquisa estiveram fortemente relacionadas à experiência clínica da pesquisadora na assistência cotidiana a pessoas em tratamento insulínico. Algumas questões principais que se delinearam ao longo de duas décadas de prática profissional foram:

1. a dificuldade de percepção dos ganhos proporcionados por um bom tratamento, especialmente entre pessoas com menor grau de instrução;
2. a percepção, por parte dos pacientes, de incompatibilidade entre o tratamento e a manutenção da qualidade de vida;
3. a angústia referida por alguns pacientes diante da constatação dos ganhos decorrentes de um tratamento adequado, ao lado da incapacidade para mantê-lo a longo prazo;

4. a baixa expectativa de auto-eficácia quanto ao manejo e controle da doença.

Assim, o propósito foi identificar aspectos relevantes para a compreensão e a facilitação do processo de adesão ao tratamento insulínico intensivo. Quanto à intervenção, o foco principal direcionou-se ao trabalho psicoeducativo, voltado para a adoção e manutenção de comportamentos de autocuidado em diabetes tipo 1.

Foi desenvolvida, portanto, uma proposta de atenção integral, associando aspectos médicos e psicossociais, a partir do diálogo entre a experiência clínica de uma médica especializada em diabetes e a experiência acadêmica e técnica da psicologia da saúde, considerando que a abordagem interdisciplinar exige esforço e amadurecimento dos profissionais envolvidos.

6. Objetivos

6.1 Objetivo geral

- Desenvolver estratégias de intervenção e avaliar seus efeitos, com vistas à aquisição de comportamentos de adesão ao autocuidado, em especial à insulinização intensiva, direcionadas a jovens com diabetes tipo 1.

6.2 Objetivos específicos

- Identificar as características do comportamento de adesão ao autocuidado, em especial a insulinização intensiva, antes e após a intervenção.
- Identificar expectativa de auto-eficácia com relação ao autocuidado, antes e após a intervenção.
- Avaliar o conhecimento a respeito de diabetes dos participantes e a discriminação de dicas internas e externas úteis ao manejo do tratamento.

- Identificar efeitos da intervenção sobre variáveis biológicas (média glicêmica, ocorrência de hipoglicemia ou de hiperglicemia significativas) e psicológicas (auto-eficácia percebida, percepção de barreiras ao autocuidado e repertório de autocuidado).

II. MÉTODO

1. Participantes

Foram convidados a participar da pesquisa usuários do Ambulatório de Referência para Diabetes do PECD/Regional de Saúde da Asa Sul/SES/DF, localizado na Unidade Mista de Saúde da Asa Sul. Todos apresentavam e reconheciam suas dificuldades de adesão ao autocuidado no momento inicial do estudo. Seis pessoas foram individualmente convidadas e aceitaram, porém uma delas não foi encontrada no início da pesquisa. Um participante (sexo masculino, 20 anos) realizou a avaliação de Linha de Base 1, mas compareceu a apenas três sessões, o que levou à sua exclusão do estudo. Quatro pessoas permaneceram até o final, embora um deles tenha tido frequência reduzida. Os participantes são pessoas com diabetes tipo 1 com idades entre 14 e 25 anos.

Os critérios de inclusão foram: reconhecer a própria dificuldade de realizar o autocuidado; ter pelo menos seis meses de diagnóstico, de forma que as dificuldades em relação ao autocuidado não pudessem ser atribuídas à falta de experiência com a enfermidade; aceitar participar do estudo após esclarecimento dos objetivos do mesmo e assinar o TCLE; não ter diagnóstico de desordens psiquiátricas que pudessem dificultar o autocuidado; não apresentar complicações crônicas graves associadas ao diabetes; não ser portador de outras patologias crônicas.

1.1 Caracterização dos Participantes

Participante 1 (P1): 14 anos, sexo masculino, diabetes tipo 1 há 4 anos. Estudante da 7ª série do Ensino Fundamental em escola da rede pública. Vive com a mãe e um irmão. Tem história de repetidas internações em serviços de emergência por descompensações metabólicas. Ao longo do último ano transitou entre os ambulatórios de referência em diabetes para crianças e para adultos, na Regional de Saúde da Asa Sul, sem se adaptar bem a nenhum dos dois.

Perdeu várias consultas sem avisar e sem reagendar. Ficou ausente dos dois ambulatórios por vários meses e reiniciou o acompanhamento na Unidade recentemente, após novo encaminhamento. Vinha sendo tratado com insulina glargina e insulina aspart, prescrita de acordo com a glicemia, mas não adotava as doses de correção necessárias. Voltou a ser acompanhado pela nutricionista e pelo médico clínico recentemente, com dificuldade para fazer controle alimentar, realizar a monitorização da glicemia e aplicar insulina de forma adequada.

Participante 2 (P2): 24 anos, sexo feminino, diabetes há 5 anos. Tem ensino médio completo e trabalha como auxiliar de limpeza em hospital. Separada, vive em casa situada no mesmo terreno da casa dos avós, que se responsabilizam pela educação de seu filho de seis anos. Compareceu à primeira consulta em outubro de 2006, após três anos sem acompanhamento. Vinha fazendo tratamento convencional, apenas com insulina NPH, em doses fixas, sem treino e sem prescrição em insulinização intensiva. Referia descompensação crônica e desejo de mudar essa situação, tendo tomado as primeiras iniciativas nesse sentido cerca de dois meses antes do início da pesquisa, estimulada por um amigo. A principal dificuldade referida para seguir o tratamento foi relacionada à dieta, sobretudo à restrição de carboidratos. A participante relatava a ansiedade como principal causa da dificuldade de controle alimentar, com repercussão na glicemia.

Participante 3 (P3): 25 anos, sexo feminino, diabetes há 5 anos. Casada, vive com o marido e a filha de um ano. Terminou o ensino médio e trabalha como artesã autônoma. Teve perda fetal no final da primeira gestação, experimentando estresse acentuado durante a segunda, bem-sucedida e terminada há cerca de um ano. Permaneceu sem acompanhamento médico desde o parto, mantendo tratamento convencional com doses fixas de insulina NPH e Regular, sem obtenção de controle glicêmico satisfatório. Havia utilizado esquema para correção de hiperglicemia durante a gravidez, porém sem compreensão dos princípios básicos que

norteiam o ajuste de doses de insulina. Compareceu à primeira consulta em outubro de 2006, referindo ter aguardado muito pela mesma e desejar fazer um tratamento adequado. Havia feito consulta de Nutrição, dezessete dias antes, com boa adesão inicial ao controle alimentar e redução de discreto sobrepeso. A principal dificuldade relatada para seguir o tratamento foi relacionada à dieta, sobretudo à restrição de doces.

Participante 4 (P4): 25 anos, sexo masculino, diabetes há 8 anos. Tem ensino médio completo e curso técnico em Nutrição. Trabalha como agente administrativo. Acompanhado no ambulatório de referência há um ano, apresentava dificuldade de controle relacionada sobretudo ao uso de doses insuficientes de insulina, por temor de hipoglicemia. Teve indicação de substituir a insulina NPH pela glargina, tendo recusado por receio de episódios de hipoglicemia. O mesmo aconteceu inicialmente com relação à insulina ultra-rápida em substituição à regular. Refere sintomas de hipoglicemia com valores acima de 180mg/dl, o que dificulta o controle. Esteve ausente das consultas por longo tempo, alegando motivos associados ao trabalho.

2. Desenho do estudo

Foi realizado um procedimento de intervenção, com delineamento intra-sujeito, longitudinal de curto prazo, com avaliações nas linhas de base 1 (LB1) e 2 (LB2). A intervenção foi direcionada ao desenvolvimento do comportamento de autocuidado em diabetes tipo 1, incluindo a adoção de condutas necessárias para o tratamento insulínico intensivo.

3. Material instrucional, insumos e equipamentos

Cada participante recebeu, no início do treino, uma pasta contendo lápis, borracha e material instrucional relacionado no Quadro 1. Trata-se de material educativo habitualmente

distribuído no PECD, e que foi considerado útil para o estudo visando melhorar o conhecimento sobre diabetes. A partir da primeira sessão, receberam fichas para registro dos parâmetros do tratamento (Anexo VI). Durante as sessões foram utilizados ainda quadro branco e gravador digital de voz.

O fornecimento de insulinas, seringas para aplicação de insulina e tiras reagentes para glicemia capilar foi realizado conforme ocorre rotineiramente no ambulatório, tendo havido pequeno período em que houve falta dos análogos de ação ultra-rápida. Em função da descontinuidade, dois participantes (P2 e P3) fizeram a substituição dos análogos por insulina regular por alguns dias. Os outros dois possuíam estoque suficiente e mantiveram o uso dos análogos durante todo o tempo. O funcionamento dos glicosímetros foi checado e houve troca de aparelho quando necessário.

Quadro 1. Material instrucional usado na intervenção junto aos participantes.

Material instrucional
Manual de contagem de carboidrato. Uma nova edição. Gouveia, Bruno, & Pascali (2005). Edição patrocinada pelo Grupo Sanofi Aventis
Manual “Diabetes: o que fazer em situações especiais. Minicucci, 2005. Edição patrocinada pelo Grupo Sanofi Aventis.
Manual “Viver bem com diabetes”. Patrocinado pelo programa Novocare, da Novo Nordisk.
Apostila “Diabetes mellitus no adolescente. Orientações iniciais”. Equipe Multidisciplinar do Ambulatório de adolescente do Centro de Diabetes da UNIFESP. Edição realizada pela Sociedade Brasileira de Diabetes, com patrocínio do laboratório Eli Lilly do Brasil Ltda.
Encarte “Descubra como a vida é melhor com sua A1c <7. Edição patrocinada pelo Grupo Sanofi Aventis.
Fotocópia da tabela para contagem de carboidratos da sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), disponível no endereço www.diabetes.org.br .
Folder “Escolha das agulhas para aplicação de insulina”. Patrocinado pelo Centro BD de Educação em Diabetes.

4. Instrumentos

4.1 Roteiro da Entrevista de Linha de Base I – LB 1 (Anexo III)

O roteiro de entrevista foi elaborado pela pesquisadora a partir daquele utilizado por Ferreira (2001), com adaptações para as necessidades do estudo. Consiste de dezessete

questões abertas, referentes ao histórico de diabetes, orientações prévias, estrutura familiar e percepções a respeito da doença.

4.2. Escala de Confiança no Autocuidado em Diabetes (Anexo IV)

Traduzida da original em inglês *Confidence in Diabetes Self-care Scale (CIDS)*, optou-se por denominá-la em português conforme apresentada. Foi executado o procedimento de tradução reversa e análise semântica. Trata-se de uma escala auto-aplicável contendo vinte itens, para a avaliação de auto-eficácia referente ao autocuidado em diabetes. As respostas são dadas em escala *Likert* de cinco pontos, com escores variando de 1 a 5. Foi validada nos Estados Unidos e na Holanda, com *alpha* de Cronbach de 0,90 e 0,86, respectivamente. A escala não foi validada para a população brasileira.

4.3 Questionário de conhecimentos sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas – LB1(Anexo V)

Roteiro de entrevista estruturado, elaborado pela pesquisadora, delineado para obter informação a respeito da percepção em relação ao diabetes e à prática recente de ações de autocuidado. Abrange os seguintes tópicos: conhecimentos e percepção sobre diabetes; identificação e utilização de dicas internas e externas; práticas ligadas ao tratamento: uso de insulina, condutas em relação a hiperglicemia e hipoglicemia, realização de automonitorização da glicemia, utilização do serviço de saúde e alimentação. As questões têm diferentes estruturas, segundo o tipo de informação a ser obtida: questões abertas e semi-abertas; escalas tipo *Likert* e *check-lists*. O conteúdo das questões baseia-se nas competências sugeridas para a Educação Terapêutica em Diabetes pela OMS (1998), nas recomendações da *American Diabetes Association* (2005) e nas necessidades percebidas ao longo de quinze anos de experiência profissional em assistência a pessoas com diabetes em insulino-terapia na rede pública de saúde do Distrito Federal e em consultório privado.

4.4 Protocolo para auto-registro da monitorização do tratamento intensivo (Anexo VI)

Elaborado a partir do modelo sugerido no livro “Manual de Contagem de Carboidratos – uma nova edição”. A versão a ser utilizada contou com a contribuição dos próprios usuários do PECD/Regional de Saúde da Asa Sul, que fizeram modificações no protocolo original, de forma a tornar mais confortável a sua utilização prática. Essa versão foi escolhida por ter tido grande aceitação entre os usuários do ambulatório onde o estudo foi desenvolvido. É um protocolo para registro das variáveis de tratamento, necessário para a avaliação que permite o treino de resolução de problemas, discriminação de dicas internas e externas.

4.5. Escala de auto-eficácia para a insulinização intensiva (Anexo VII)

Elaborada pela pesquisadora a partir da escala de auto-eficácia para a prática de exercícios físicos, do *Stanford Patient Education Research Center*. A original possui dezoito itens relativos a situações que podem constituir barreira à prática regular de exercícios físicos, mas que podem constituir igualmente barreiras para outros comportamentos de autocuidado. Quatro itens foram excluídos por se referirem especificamente à prática de exercícios físicos. A escala adaptada é composta de dezesseis itens que descrevem situações que podem dificultar o ajuste de doses de insulina. As respostas são dadas em escala de 0 a 100 (0=certeza de não conseguir; 50=dúvida de conseguir; 100=certeza de conseguir). Esse instrumento não foi aplicado na linha de base 1, uma vez que foi delineado para comportamentos que dependiam de habilidades implementadas ao longo da intervenção.

4.6 Roteiro de entrevista da Linha de Base 2 (Anexo VIII).

Trata-se do questionário utilizado na LB1, com modificações para adequação à LB2.

4.7 Questionário de conhecimentos sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas – LB2 (Anexo IX)

Trata-se do instrumento utilizado na LB1, com modificações para adequação ao momento pós-intervenção.

5. Procedimento

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Secretaria de Estado de Saúde do DF, e teve início após sua aprovação (parecer N° 130/2006, referente ao projeto N° 149/06) (Anexo I). Constou de três momentos, incluindo LB1, intervenção e LB2 (Quadro 2).

Quadro 2. Etapas da intervenção para a aquisição de condutas necessárias ao autocuidado.

Procedimento			
Etapa	Ação		Período
I	Avaliação da linha de base 1		Semana 1
II	Intervenção	Disponibilização de informações, orientação técnica sobre diabetes e aspectos correlatos para o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado	Semanas 1 a 10
		Desenvolvimento de habilidades para o autocuidado	
III	Avaliação da linha de base 2		Entre semanas 8 e 11

5.1 Linha de base 1

Aplicação dos instrumentos após assegurar o consentimento do paciente e a assinatura do TCLE (Anexo II). Ocorreu em um encontro com duração entre sessenta e cento e vinte minutos e incluiu os instrumentos especificados a seguir, aplicados na seguinte ordem:

1. Realização de entrevista (Anexo III).
2. Aplicação da escala de confiança no autocuidado em diabetes (Anexo IV)
3. Aplicação do questionário sobre conhecimentos a respeito de diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas (Anexo V)
4. Solicitação de exames de rotina, incluindo a hemoglobina glicada (A1C).
5. Verificação de testes de glicemia capilar realizados e auto-registrados na última semana.
6. Encaminhamento para o ambulatório de Nutrição e para a realização de exames para rastreamento de complicações crônicas.

5.2 Intervenção

O eixo principal da intervenção proposta foi o desenvolvimento de comportamentos de saúde que favorecessem a instalação e manutenção das ações de autocuidado que integram o tratamento do diabetes tipo 1. Foram priorizados o estabelecimento de vínculo com o serviço de saúde, por configurar ponto de partida para a adesão, e a insulínização intensiva.

A intervenção deveria ter sido compartilhada pela equipe que atua no ambulatório de referência, composta por médico, nutricionista, enfermeiro e técnicos de enfermagem. Entretanto, a realidade institucional no período da intervenção caracterizou-se por uma participação limitada desses profissionais, em função de sobrecarga de trabalho e carga-horária reduzida. Diante da opção de se trabalhar apenas com profissionais da instituição, a intervenção foi realizada pela pesquisadora, com o apoio da nutricionista para as consultas específicas da área e o auxílio de duas técnicas de enfermagem, quando necessário, para orientações a respeito do manuseio do glicosímetro e do armazenamento, transporte e aplicação de insulina.

A decisão de focalizar a insulínização deveu-se, ainda, à opção por uma intervenção gradual para o desenvolvimento das ações necessárias ao autocuidado. Partiu-se do pressuposto de que uma intervenção com duração de cerca de seis a dez semanas poderia propiciar a base para a modificação de comportamentos de saúde. Foram priorizados para esse momento inicial comportamentos que dependiam essencialmente do paciente, prescindindo de uma reestruturação de aspectos externos a ele.

O projeto de pesquisa previa um intervalo entre sessões com duração em torno de sete dias, com flexibilidade de três dias a mais ou a menos, em função de necessidades individuais. Entretanto, a periodicidade foi determinada pela disponibilidade dos sujeitos, comprometidos com atividades de estudo, trabalho ou responsabilidades familiares que dificultaram a participação. Pelo mesmo motivo, as sessões conjuntas não foram realizadas conforme o

planejamento inicial. Das três sessões, a primeira foi compartilhada por P4 e o participante que posteriormente foi excluído; a segunda, realizada com P2 e P3. E a terceira, incluiu P2, P3 e P4 . A duração dessas sessões coletivas variou entre trinta e noventa minutos. Seguiu protocolo mínimo adotado no ambulatório para a educação terapêutica em diabetes, com vistas ao desenvolvimento de competências para o autocuidado. Os eixos da intervenção estão delineados abaixo.

5.2.1 Acompanhamento clínico

Incluído como um dos eixos do trabalho por ser parte importante da estrutura para a adesão ao tratamento. Consistiu de consultas individuais com médica e nutricionista para avaliação das condições clínicas do paciente e orientação específica de cada área. Deveriam ter sido realizadas ainda consultas de enfermagem, impossibilitada a sua realização por dificuldades do PECD. A rigor, esse eixo integra o acompanhamento de rotina, que extrapola a pesquisa, pois representa a garantia de acesso ao usuário.

5.2.2 Disponibilização de informações e orientação técnica sobre diabetes e aspectos correlatos

Eixo eminentemente educativo da intervenção, planejado para ocorrer em grupo, o que ocorreu apenas parcialmente, por limitação de horário dos participantes. A metodologia foi a exposição dialogada e, durante as sessões em grupo, a troca de experiências entre os participantes, (no caso de P1, foram realizadas apenas sessões individuais). Este eixo Incluiu os seguintes conteúdos gerais:

- ✓ Fatores que interferem na glicemia;
- ✓ Objetivos da terapêutica nutricional em pessoas com diabetes;
- ✓ Tipos de insulina, perfil de ação, esquemas de tratamento;
- ✓ Aspectos teóricos da automonitorização da glicemia capilar
- ✓ Controle glicêmico e prevenção de complicações agudas e crônicas do diabetes;

- ✓ Atividade física e controle glicêmico;
- ✓ Manejo de situações especiais (fisiológicas, sociais e de doenças intercorrentes).

A abordagem desses conteúdos teve caráter predominantemente informativo, direcionando-se aos esclarecimentos necessários para o desenvolvimento de habilidades relacionadas às ações a serem desempenhadas para o autocuidado em diabetes, em especial para o tratamento insulínico intensivo em DM1.

5.2.3 Intervenção individual para a implementação do repertório de autocuidado

Essa parte do trabalho foi direcionada ao desenvolvimento de auto-eficácia e processos de enfrentamento adaptativos, com foco no problema, visando o repertório de autocuidado e de insulização intensiva. Teve como alvo a identificação de barreiras, a discriminação de dicas internas e externas e o desenvolvimento de habilidades para resolução de problemas ligados ao tratamento, por meio de reflexões sobre os dados de monitorização do tratamento. Os comportamentos enfatizados foram:

- a realização e o registro de monitorização da glicemia capilar;
- a discriminação de situações em que há necessidade de monitorização intensificada e as formas de realizá-la em diferentes circunstâncias;
- o comportamento alimentar e a contagem de carboidratos;
- a discriminação e o tratamento de hiperglicemias e hipoglicemias;
- a discriminação da necessidade de ajuste momentâneo das doses de insulina;
- a aplicação insulina de ação prolongada uma ou duas vezes ao dia, em dose fixa ou ajustada;
- a aplicação de insulina de ação ultra-rápida em regime intensivo, com cálculo da dose antes da aplicação, considerando o valor da glicemia no momento da refeição, seu conteúdo de carboidrato e a atividade física realizada ou planejada para momentos próximos;

- o enfrentamento das situações que constituíam barreiras para a adoção da conduta adequada;
- a busca de suporte social.
- o registro da automonitorização do tratamento, incluindo as glicemias capilares, a prática de atividade física, a contagem de carboidrato, as doses de insulinas aplicadas e eventuais intercorrências;
- a discriminação de fatores que interferem no próprio controle glicêmico, (por exemplo, emoções ou variações hormonais), a previsão de seus efeitos e a adoção de ações necessárias ao seu manejo.

Procedeu-se a intervenção de base psicoeducativa, com postura de acolhimento e escuta ativa, valorizando a participação do paciente, bem como o auto-conhecimento das respostas metabólicas e utilização de técnica de aproximação sucessiva no processo ensino-aprendizagem. A intervenção foi iniciada após o final da avaliação da LB1 e teve duração entre oito e onze semanas. As sessões tiveram duração de trinta a sessenta minutos, totalizando de seis a dez sessões para cada participante. O número e a frequência das sessões foram individualizados conforme necessidade e disponibilidade de cada participante. Devido a dificuldades de comparecimento por parte dos participantes, os intervalos entre sessões variaram entre dois e vinte e nove dias.

As sessões, de modo geral, incluíram os seguintes aspectos:

- análise da realização das tarefas de casa combinadas na sessão anterior;
- identificação das barreiras às ações do autocuidado e seu manejo;
- reflexão conjunta sobre o processo de tomada de decisão do paciente para as ações associadas ao tratamento;
- análise da resposta metabólica ao esquema utilizado;
- análise do enfrentamento em situações estressoras ou inesperadas;

- exercícios de cálculo de doses e de tomada de decisão

Três participantes (P1, P2 e P4) tiveram, além das sessões, internações-dia para avaliação de resposta à insulina e aplicação intensificada de insulina ultra-rápida. Essas internações não faziam parte da intervenção planejada e tiveram indicação clínica e propósito educativo, uma vez que a permanência no hospital-dia durante cerca de seis a oito horas permitiu controle rigoroso do carboidrato ingerido, aplicação de doses mais efetivas de insulina e observação acurada do impacto dessas medidas na glicemia. Foram realizadas, nos três casos, nos últimos quinze dias do período de intervenção.

5.3 Linha de Base 2

A LB2 teve como objetivo identificar modificações nos parâmetros verificados na LB1, incluindo:

- a) Realização de entrevista de acordo com o roteiro de entrevista final (Anexo IX)
- b) Reaplicação da Escala de Confiança no Autocuidado em Diabetes (Anexo IV)
- c) Aplicação do questionário final sobre conhecimentos de diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas internas e externas (Anexo X)

6. Organização e análise dos dados

As entrevistas foram realizadas na Unidade Mista de Saúde da Asa Sul, registradas em gravador digital de voz e transcritas pela pesquisadora. As sessões de intervenção realizadas em sessões planejadas foram gravadas e transcritas de forma resumida. Algumas sessões foram realizadas aproveitando a presença do participante na Unidade, sem agendamento prévio e, por isso, não seguiram o protocolo e não foram gravadas. Nesse caso, foram registradas sínteses do atendimento no prontuário do usuário.

A análise de percepção a respeito da doença e do tratamento, barreiras à adesão e mecanismos de enfrentamento foi realizada com base nos relatos obtidos nas entrevistas de

linhas de base 1 e 2, na escala referente à insulinização intensiva e nas sessões de intervenção. As categorias utilizadas para a análise do conhecimento sobre diabetes foram os componentes do tratamento, horários e situações de automonitorização glicêmica e alimentação.

Foi utilizado o teste *t* de Student para dados pareados (Wagner, Motta & Dornelles, 2004) para comparar os resultados das linhas de base 1 e 2 com o objetivo de identificar se houve diferença nos escores da medida de auto-eficácia nos dois momentos.

A análise do comportamento de adesão foi estabelecida segundo critérios elaborados pela pesquisadora com relação aos registros de automonitorização da glicemia capilar, contagem de carboidratos e aplicação de insulina, com as subcategorias frequência/horário de aplicação e dose aplicada.

A avaliação dos resultados de controle glicêmico foi estabelecida por comparação da média das glicemias capilares a cada duas semanas, por meio do programa *Camit Pro*. Trata-se de um programa informatizado que permite a transferência das glicemias registradas no glicosímetro e o estabelecimento de parâmetros individuais para a análise do controle glicêmico. A partir disto, fornece, entre outros dados, o número de testes realizados, a média glicêmica, o percentual de registros localizados na faixa de glicemia estabelecida e a distribuição dos valores glicêmicos segundo os horários do dia, os dias da semana e a relação com as refeições.

III. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Reitera-se que os eixos orientadores da análise de dados nesse estudo foram: (1) presença às sessões; (2) identificação de necessidades individuais com relação ao comportamento de autocuidado em diabetes; (3) conhecimentos a respeito do diabetes; (4) discriminação de dicas internas e externas para o controle glicêmico; (5) auto-eficácia em diabetes, barreiras ao autocuidado e percepções a respeito do diabetes e seu controle; (6) automonitorização glicêmica e controle glicêmico; e (7) adesão ao comportamento de autocuidado e postura frente ao tratamento.

Cada um desses tópicos será abordado nesta seção de resultados, procedendo-se à discussão dos mesmos a medida em que forem apresentados, a fim de facilitar a leitura.

O conceito adotado para a análise da adesão foi o de Di Matteo e Di Nicola (citados por Vázquez & cols., 1998), que leva em consideração comportamentos pactuados entre o profissional e o paciente.

Os resultados obtidos pela aplicação dos instrumentos das linhas de base 1 e 2 esclareceram aspectos associados a esses comportamentos ao início e ao final da intervenção, porém grande parte das informações relevantes foi obtida nas sessões individuais voltadas para a aquisição do repertório comportamental necessário ao ajuste de doses de insulina.

Embora o comportamento alimentar e a prática de atividade física tenham sido trabalhados como parte das ações de autocuidado, uma intervenção específica para a aquisição desses comportamentos não foi alvo do estudo, por se considerar que mudanças consistentes com relação a esses hábitos podem exigir intervenção em aspectos estruturais do contexto de vida do paciente, cuja mudança pode constituir um processo lento e gradual.

1. Frequência às sessões

O protocolo de pesquisa previa a realização de sessões com intervalos médios de sete dias, podendo variar entre três a onze dias, conforme as necessidades individuais. A escolha desse intervalo foi norteada pela necessidade de contatos suficientemente frequentes para que o auto-relato pudesse ser confiável e os comportamentos reforçados (Ferreira, 2001) e, ao mesmo tempo, não tão frequentes a ponto de gerar exigências excessivas aos participantes. O tempo estabelecido entre as sessões baseou-se ainda em relatos de intervenções afins (Steed, Cooke & Newman, 2001) e na experiência da pesquisadora em educação terapêutica direcionada para pacientes em treinamento para a implementação de insulinoaterapia. A Tabela 4 resume o número de sessões realizadas com cada participante, os intervalos entre as mesmas e entre as linhas de base 1 e 2.

Tabela 1. Sessões realizadas com cada participante.

Participante	Número de sessões	Número de internações-dia	Total de atendimentos	Intervalo entre sessões (em dias)	Intervalo LB1-LB2
P1	04	02	06	2 a 10	70 dias
P2	06	01	07	3 a 28	77 dias
P3	10	00	10	3 a 11	56 dias
P4	06	02	08	2 a 22	76 dias

Conforme mencionado no tópico metodologia, a ocorrência das sessões não seguiu o planejamento prévio, por dificuldade de comparecimento dos participantes devido a outros compromissos.

O vínculo com o serviço de saúde e o comparecimento às consultas agendadas é um primeiro aspecto do comportamento de autocuidado em portadores de doenças crônicas. A fim de ilustrar a relevância deste componente como sinalizador da atitude frente à doença e ao tratamento, pode-se examinar o contraste entre o que ocorreu com o participante que

abandonou a intervenção e aqueles que permaneceram até o final. No caso do primeiro, as sessões foram sempre solicitadas pela pesquisadora, o participante comparecia em dias diferentes dos combinados referindo engano com relação ao agendamento, e, durante as sessões das quais participou, referia ter pouco tempo disponível devido a outros compromissos, ainda que permanecesse até o final da consulta. A impressão que prevaleceu para a pesquisadora foi a de uma conduta de esquivas, estando o participante sempre com uma estratégia de retirada preparada.

No caso de P1, que inicialmente também adotou um comportamento de esquivas, ocorreu a princípio situação semelhante. Convidado a participar do trabalho, aceitou de modo relutante: parecia em conflito quanto a se comprometer com um projeto com demandas aversivas ou perder uma oportunidade que, de alguma forma, poderia ser positiva. Após a avaliação da LB1, o participante alegou dificuldade para comparecer à Unidade, retardando a primeira sessão para 23 dias mais tarde. Ao retornar ao serviço, referiu acreditar que teria “apenas entrevista e não consulta” (percebeu as sessões como consultas) e tentou remarcar para outro dia ao saber do que se tratava. Nessa oportunidade, a pesquisadora optou por pactuar com o paciente um horário semanal fixo, que funcionasse como regra, como forma de facilitar o comparecimento às sessões (Vázquez & cols, 1998). Dois aspectos devem ser destacados com relação a esta estratégia: por um lado, a escolha de um horário fixo facilitou ao próprio participante a percepção de que as sessões constituíam um compromisso e facilitou, ainda, a supervisão materna quanto ao comparecimento do mesmo. Por outro lado, foi escolhido para a realização das sessões o início da tarde de sexta-feira, após o término do horário escolar e imediatamente após o almoço. Evitaram-se, assim, as barreiras representadas por tarefas escolares (que poderiam ser realizadas no final de semana) e por outros interesses (a tarde permanecia livre). Após esse acerto, o intervalo entre as sessões permaneceu entre sete e dez dias, com exceção de um intervalo de dois dias, entre as duas intervenções-dia. É

interessante notar que mesmo quando as sessões foram deslocadas para um dia diferente do inicialmente estabelecido, por necessidade da pesquisadora, o paciente conseguiu priorizá-las e compareceu.

P2 foi informada da pesquisa quando participava de reunião em grupo na Unidade, e demonstrou interesse em participar, tendo sido assídua no início da intervenção. Pode-se observar que houve um intervalo de 28 dias entre duas das sessões, o que ocorreu após a quarta sessão e foi motivado por problema de saúde não relacionado ao diabetes, que exigiu priorização momentânea. Durante esse período, o vínculo com o serviço e com a pesquisadora foi mantido, porém os encontros foram breves, ocorrendo em momentos de grande movimento no ambulatório da unidade de saúde onde o estudo foi realizado. No restante do período, houve um intervalo de catorze dias e os demais permaneceram entre três e oito dias.

No caso de P3, o convite para a participação da pesquisa ocorreu ao final da primeira consulta e foi aceito com entusiasmo. Sua participação foi constante, com intervalos entre sessões variando de três a onze dias e com apenas dois intervalos maiores que sete dias, motivados por necessidades associadas ao cuidado da filha. Conforme pode ser observado na Tabela 4, embora tenha tido o menor tempo de intervenção, foi quem teve maior número de sessões. Isto é reflexo de uma maior disponibilidade da participante e não de uma maior necessidade de atendimento em relação aos demais.

A participação de P4 foi pontuada por uma postura ativa na busca pelas sessões. No intervalo entre a LB1 e o início das sessões, que não ocorreu para todos, mas que estava previsto e foi avisado aos participantes, P4 procurou a pesquisadora indagando se “havia sido esquecido”. Não obstante, as sessões de P4 também foram interrompidas por um período prolongado, de 22 dias, no início da intervenção, entre a primeira sessão e a segunda. A justificativa apresentada para a ausência foi relacionada ao trabalho, que apresentou demandas

excepcionais no período pré-eleitoral ocorrido no mês de outubro. No restante do período, as sessões ocorreram em intervalos de dois a nove dias.

Assim, observou-se que à exceção de P1, os participantes, em geral, desmarcaram em tempo hábil as sessões às quais não puderam comparecer e tomaram a iniciativa de solicitar a sua remarcação. É necessário esclarecer ainda que intervalos entre sessões menores que quatro dias foram motivados por necessidades clínicas, associadas a uma alteração mais agressiva do esquema terapêutico.

O tipo de ocorrência observado com P2 e P4 não é raro na prática clínica. Vázquez e cols. (1998) afirmam que a adesão não é um ato meramente voluntarista, representando, muitas vezes, a competição entre o mundo do tratamento e outros mundos. Assim, priorização de compromissos de trabalho, ou daqueles decorrentes de um problema agudo, levam freqüentemente ao adiamento do autocuidado relativo a um problema crônico. Lacroix e Assal (1998) chamam a atenção para as armadilhas da cronicidade, em que a falta de urgência e a habituação podem levar à banalização das necessidades e a um adiamento indefinido de um ou mais aspectos do tratamento, tanto por parte do paciente como por parte do profissional, sem que exista, necessariamente, uma postura negligente de ambas as partes.

A internação-dia foi realizada para P1, P2 e P4. No caso de P1, teve como objetivo estabelecer os parâmetros de ajuste de doses (uma vez que ele não vinha executando a automonitorização), bem como verificar o impacto do uso de doces sobre a glicemia (ocorrência freqüente na rotina do participante, que ingeria alimentos com adição de açúcar sem o cuidado de ajustar as doses de insulina ou análogo). No caso de P2, a internação foi motivada por seu interesse em participar deste tipo de atividade. Quanto a P4, a principal indicação para a utilização dessa estratégia foi seu temor com relação à utilização de doses adequadas de análogo de insulina de ação ultra-rápida. Em situação de exposição protegida,

em ambiente socialmente restrito e com supervisão profissional, o participante aceitou receber doses mais elevadas do análogo para observação de sua real necessidade.

Um aspecto interessante a ser destacado é que a proposta de internação-dia foi recebida por alguns familiares com apreensão incomum, o que tem sido notado também na prática clínica. Este fato chama a atenção para o peso conferido por rótulos associados a uma percepção negativa da doença e do tratamento. E, conseqüentemente, para a necessidade de uma abordagem cuidadosa, que leve em consideração as crenças dos pacientes e seus familiares, a fim identificar e transpor barreiras às medidas terapêuticas.

2. Necessidades individuais com relação à modificação do comportamento de autocuidado em diabetes

Com base na avaliação de LB1, foram identificados os principais problemas associados à dificuldade de manutenção do comportamento de autocuidado em relação ao controle da glicemia para cada participante. Por se tratar de um comportamento complexo, envolvendo diferentes ações e múltiplas barreiras à sua adoção, procurou-se definir os eixos principais a serem inicialmente trabalhados com cada participante, em função das especificidades de cada caso, priorizando as suas necessidades mais urgentes. O Quadro 3 sintetiza os aspectos destacados como norteadores da intervenção, a partir de informações obtidas na linha de base 1 e ao longo dos primeiros atendimentos.

As dificuldades detectadas são bastante representativas dos problemas encontrados na prática clínica.. Ao selecionar os participantes, as exigências com relação ao problema eram apenas que apresentassem (e reconhecessem) dificuldade significativa em um ou mais setores do autocuidado em diabetes e admitissem desejo de mudar essa situação. A escolha desses participantes foi condicionada pela conjunção entre suas necessidades e sua presença na Unidade no momento em se iniciava a pesquisa.

Quadro 3. Aspectos norteadores da intervenção para cada participante.

	Problemas principais	Objetivos iniciais das intervenções	Estratégias principais
P1	<p>Pouca comunicação com a equipe de saúde</p> <p>Conduta evitativa diante do tratamento</p> <p>Ausência às consultas médicas</p>	<p>Melhorar a comunicação profissional-usuário</p> <p>Desenvolver habilidades de enfrentamento focalizado no problema</p> <p>Aumentar a adesão às consultas</p>	<p>Acesso freqüente e facilitado ao profissional.</p> <p>Escuta ativa.</p> <p>Agendamento prévio das consultas, com ocorrência regular dos atendimentos.</p> <p>Negociação das ações do tratamento.</p> <p>Disponibilização de informações sobre diabetes e controle glicêmico.</p> <p>Abordagem explícita das dificuldades identificadas, modificando conduta evitativa.</p> <p>Fortalecimento do apoio familiar (mãe).</p> <p>Responsabilização e valorização da participação no autocuidado.</p>
P2	<p>Sintomas e reações de ansiedade redundando em descontrole alimentar</p> <p>Desconhecimento das ferramentas técnicas para o controle glicêmico</p>	<p>Fortalecer acolhimento e vínculo com disponibilidade de apoio emocional</p> <p>Aumentar conhecimento específico sobre controle glicêmico</p>	<p>Acesso freqüente e facilitado ao profissional.</p> <p>Escuta ativa.</p> <p>Disponibilização de informações sobre diabetes e controle glicêmico.</p> <p>Orientação para o desenvolvimento de habilidades com vistas ao controle glicêmico.</p>
P3	<p>Não aceitação da doença, percepção pessimista sobre sua capacidade de controle e predomínio de estratégias de enfrentamento religioso</p> <p>Conhecimento insuficiente a respeito da doença e das técnicas para o controle glicêmico</p>	<p>Fortalecer acolhimento e vínculo e modificação de crenças negativas sobre o diabetes</p> <p>Melhorar enfrentamento focalizado no problema, respeitando a modalidade de enfrentamento religioso</p> <p>Aumentar conhecimento sobre a doença e sobre o controle glicêmico, bem como percepção de auto-eficácia</p>	<p>Acesso freqüente e facilitado ao profissional.</p> <p>Escuta ativa.</p> <p>Modificação de crenças negativas sobre a doença.</p> <p>Disponibilização de informações sobre diabetes e controle glicêmico.</p> <p>Discussões sobre aspectos teóricos e práticos relacionados ao manejo da doença.</p>
P4	<p>Receio de ocorrência de hipoglicemia, ocasionando a não aplicação das doses necessárias de insulina para o controle glicêmico</p> <p>Timidez acentuada contribuindo para a aversão à perda de controle (episódios de hipoglicemia) em situações sociais</p>	<p>Reduzir medo e expectativa irrealista de ocorrência de hipoglicemia, mediante aumento da auto-eficácia e da habilidade de enfrentamento da hipoglicemia</p> <p>Realizar controle glicêmico adequado diante de situações sociais</p>	<p>Acesso freqüente e facilitado ao profissional.</p> <p>Escuta ativa.</p> <p>Disponibilização de informações sobre diabetes e controle glicêmico.</p> <p>Aproximações sucessivas com relação às doses de insulina aplicadas, com aumento da confiança para manter bons níveis glicêmicos independente da participação em situações sociais.</p>

Os principais problemas apresentados por P1 são comuns em adolescentes portadores de enfermidades crônicas. Comunicação insuficiente com a equipe profissional e esquiva diante dos compromissos associados ao serviço de saúde são freqüentemente observados na

prática clínica. Os comentários desses pacientes a este respeito vão desde a vergonha da doença, a aversão ao rótulo de doente e a ambientes hospitalares, até a negação da doença, o sentimento de revolta ou a falta de espaço para o autocuidado.

No caso de P2, como ocorre com certa frequência com jovens do sexo feminino (Peveler, & cols., 2005, Schwartz, Weissberg-Benchell & Perlmutter, 2002), o prejuízo do controle alimentar associado à ansiedade era o principal problema auto-diagnosticado. Ademais, seu tratamento era limitado por outra barreira bastante comum: o desconhecimento a respeito das possibilidades terapêuticas.

Com relação a P3, além da dificuldade de controle alimentar, predominantemente associada a doces, e do conhecimento insuficiente a respeito da doença, a percepção pessimista sobre as próprias habilidades de manejo da doença configurava situação desfavorável ao autocuidado.

O último participante (P4) apresentava situação diferente dos demais. Vinha trabalhando com a equipe havia vários meses, tendo adquirido hábitos de automonitorização, bem como de aplicação intensificada de insulina. O principal aspecto a ser trabalhado não dependia de mudança de hábitos, mas da modificação da percepção a respeito do tratamento. Como discutido por Marks (2000), a respeito das vantagens da não-adesão, a utilização de doses insuficientes de insulina era percebida como uma vantagem, por afastar o risco de hipoglicemia, situação muito aversiva para o participante.

3. Conhecimentos sobre o diabetes

Esse tema foi abordado na entrevista da LB1, partindo do histórico de orientações recebidas desde a época do diagnóstico, bem como a presença de influências sociais, educativas, entre outras. Todos os participantes associaram o diagnóstico à existência de “um

problema no pâncreas”, “falta de insulina” e à orientação inicial de que deveriam “cortar o consumo de açúcar e aplicar insulina rotineiramente”.

Com relação ao conhecimento sobre diabetes, os participantes tinham, em comum, uma noção geral razoável a respeito da doença e insuficiente competência técnica para lidar com os problemas cotidianos ligados ao tratamento. A avaliação do próprio conhecimento sobre a enfermidade foi investigada nos dois momentos de linha de base, tendo havido aumento da percepção de conhecimento após a intervenção, conforme demonstrado na Tabela 2. Foi solicitado, na LB2, que novamente dessem uma nota para o conhecimento inicial, pois seria de se esperar que após o aumento do conhecimento ao longo da intervenção, a percepção a respeito do conhecimento que possuíam anteriormente modificar-se-ia. Apenas P3 respondeu esse quesito, indicando a nota 3,0 para o próprio conhecimento antes da intervenção, em contraste com a nota 7,0 atribuída na LB1.

Tabela 2. Auto-avaliação sobre o conhecimento a respeito do diabetes nas Linhas de Base 1 e 2.

Avaliação	P1	P2	P3	P4
LB1	6	4	7	8
LB2	8	7	9	9

Nota: 1= ruim; 10 = excelente

A avaliação geral do conhecimento a respeito dos principais conceitos necessários para o manejo do tratamento foi realizada por meio de questionário nas linhas de base 1 e 2 e ao longo das sessões. Os aspectos do conhecimento avaliados foram organizados segundo as diretrizes que norteiam a educação terapêutica, conforme documentos da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1998). Essas diretrizes priorizam as competências necessárias para o manejo da doença.

A categorização, realizada pela pesquisadora, enfatizou os conhecimentos a respeito dos componentes do tratamento, da alimentação adequada, da automonitorização glicêmica

(AMG) e da insulinação (Tabela 3). Para algumas das respostas, a categorização foi estabelecida como suficiente (S), parcialmente suficiente (PS), insuficiente (I) e muito insuficiente (MI). Algumas respostas não necessitaram de categorização pela pesquisadora em função de seu aspecto objetivo, a partir de perguntas direcionadas a um conteúdo simplificado.

Tabela 3. Classificação dos níveis de conhecimento, conforme parâmetros definidos.

Tópico	Suficiente (S)	Parcialmente suficiente (PS)	Insuficiente (I)	Muito insuficiente (MI)
Componentes do tratamento	Menção a educação em diabetes alimentação com ênfase em carboidratos, monitorização da glicemia, prática de atividade física e uso regular de insulina com ajuste de doses	Menção a pelo menos 3 dos 5 itens em negrito ;	Menção a apenas 2 dos itens relacionados	Menção a apenas 1 ou a nenhum dos itens relacionados
Horários e situações de AMG	Citação de horários antes das refeições e, se necessário, após refeições e em caso de hipoglicemia/hiperglicemia/exercícios	Citação de horários antes das refeições e em caso de hipoglicemia e/ou exercícios	Citação de horários antes das refeições / após refeições	Ausência de citação dos horários antes das refeições
Alimentação	Menção ao VCT, balanceamento, proteínas, gorduras e carboidratos, fracionamento, com conceitos adequados	Menção a carboidratos, balanceamento e fracionamento, com conceitos adequados	Menção a carboidratos, sem menção a balanceamento ou fracionamento ou com conceitos inadequados	Sem menção a carboidratos e/ou a fracionamento ou com conceitos inadequados

Os resultados da avaliação de conhecimento nas linhas de base 1 e 2 foram organizados para cada paciente segundo os critérios especificados acima e encontram-se na Tabela 4.

Com relação aos resultados de P1, chama a atenção a grande quantidade de questões não respondidas e algumas respostas muito vagas, como no caso dos componentes do tratamento. Essa ocorrência é coerente com outros resultados, podendo evidenciar um menor comprometimento do participante ao responder o questionário. Esse fato é atribuível ao menor

amadurecimento com relação a comportamentos de saúde devido à sua faixa etária e menor escolaridade. Ou, ainda, pelo mesmo motivo, a uma certa dificuldade de discutir questões que lhe pareciam abstratas ou mesmo de transportar o conhecimento teórico para o campo da prática. Este é possivelmente o caso da meta glicêmica estabelecida na LB1, a qual demonstra conhecimento mas era incompatível com suas médias glicêmicas recentes. Assim, a ausência de resposta na LB2 poderia refletir, inclusive, um certo amadurecimento, indicando um distanciamento da teorização. Pode ser reflexo, também, do fato de as orientações durante a intervenção não terem sido suficientes para a organização do conhecimento com relação às metas de tratamento.

Nota-se ainda que, em grande parte, as questões não respondidas são as mesmas, nas duas linhas de base, o que pode indicar dificuldades específicas ou inadequação da formulação das questões. Cabe também lembrar que esse foi o participante que teve menor número de sessões estruturadas, pois dos seis atendimentos realizados, dois foram internações-dia, coletivas, em momento assistencial atribulado. Durante as internações, trabalhou-se, sobretudo, a evidência da resposta individual à insulinização, não havendo espaço suficiente para aprofundar outras reflexões.

Entre as duas linhas de base notou-se melhora da resposta sobre a AMG e a respeito das ações adequadas diante de problemas agudos, ao lado de piora da resposta a respeito da insulinização e da alimentação. Aqui, é necessário lembrar que o paciente foi exposto à informação mais detalhada a respeito de ajuste de doses e contagem de carboidratos, o que habitualmente gera dificuldade mesmo para pessoas com mais idade, maior nível de instrução e bom conhecimento da doença e do tratamento. Os cálculos de dose são simples, mas existe interferência emocional quando sua realização está ligada às urgências do tratamento.

Tabela 4. Conhecimento a respeito do diabetes e seu controle nas Linhas de Base 1 e 2.

Parâmetro	P1		P2		P3		P4	
	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2
Auto-avaliação*	6	8	4	7	7	9	8	9
Meta glicêmica imediata	90 a 150	NR	170	120	100 a 140	Até 200	60 a 130	100 a 200
Meta glicêmica a médio/longo prazo	-	NR	-	NR	-	Até 180	-	80 a 160
Tratamento	MI	MI	S	S	PS	PS	MI	I
AMG	PS	S	PS	PS	PS	S	NR	NR
Alimentação - geral	I	MI	PS	MI	I	I	MI	PS
CHO Alimentos	NR	NR	S	S	S	S	PS	PS
Impacto carboidratos	NR	NR	S	S	NR	S	S	S
Ação insulina	NR	NR	S	S	PS	PS	S	S
Motivo insulinização	NR	NR	NR	NR	S	S	S	S
Princípios de insulinização	NR	NR	NR	NR	PS	PS	PS	S
Ajuste de doses	S	PS	I	S	I	S	PS	S
Impacto de doenças agudas	S	S	S	S	NR	NR	NR	NR
Ação diante de quadros agudos	PS	S	S	S	S	S	NR	NR

Nota: NR: não respondeu; *1 = ruim; 10 = excelente

No caso de P2, é interessante notar, com relação à meta glicêmica, que houve redução na meta auto-fixada, de 170 para 120 mg/dl. Entre os quatro participantes, esta era a única paciente cuja informação prévia a respeito de insulinização se restringia à NPH. Assim, a intervenção representou possivelmente a consideração de perspectivas de tratamento anteriormente desconhecidas, permitindo vislumbrar um melhor controle glicêmico. Em conformidade com esta presunção, houve aumento do conhecimento a respeito da insulinização. Com relação ao conhecimento a respeito de alimentação, houve piora da resposta ao questionário. Isto parece ter sido resultado da ênfase dada aos carboidratos ao longo da intervenção, pois a participante limitou sua resposta a esses componentes da alimentação.

No caso de P3, os valores de meta glicêmica estabelecidos trazem aspectos interessantes, pois foram maiores na LB2, tendo, porém, demonstrado uma expectativa de melhora a médio prazo, sem alcançar a meta teórica estabelecida na LB1. Isto pode ser devido a uma maior aproximação da realidade, pois a paciente fazia a AMG de forma irregular e trabalhando com metas teóricas e irrealistas. Esse fato é particularmente relevante na medida em que várias falas de P3, ao longo das sessões, evidenciaram uma baixa auto-eficácia, embora seu escore de AE em diabetes não tenha sido baixo, comparados aos dados encontrados por Ven e cols. (2003). Como ocorreu com P1, sua resposta mostrou aumento do conhecimento sobre AMG, coerente com sua prática durante a intervenção.

Com relação a P4, a meta glicêmica estabelecida em LB1 foi relacionada ao conhecimento teórico e não à sua realidade. A faixa glicêmica definida como meta imediata em LB2, mais elevada que a primeira, foi coerente com valores glicêmicos mais realistas para uma expectativa de curto prazo. Como dito anteriormente, o participante apresentou progresso com relação ao conhecimento sobre insulinização, em consonância com sua prática ao final da intervenção. Nas respostas sobre os componentes do tratamento do diabetes tipo 1, aparece em LB1 uma resposta vaga (“controle”), que não permite operacionalização. Em LB2, o paciente faz menção à “força de vontade” e a “bom acompanhamento médico”, que não costumam ser vistas exatamente como componentes do tratamento, mas sem dúvida permeiam o sucesso do mesmo.

Entre os dados relativos ao conhecimento sobre diabetes, as respostas mostram maior ganho no item “ajuste de doses” (considerado suficiente para P2, P3 e P4, em LB2), o que está em acordo com o foco principal da intervenção. Isto sugere que o aspecto cognitivo da intervenção foi bem sucedido no que diz respeito a este tópico.

4. Discriminação de dicas internas e externas para o manejo do controle glicêmico

As respostas sobre a discriminação dos próprios sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia, bem como o impacto dos exercícios físicos e das emoções sobre a glicemia, foram classificadas como presente (sim) ou ausente (não). Para as estimativas da própria glicemia e para a utilização dos valores de glicemias recentes para nortear a insulinização, foi utilizada a frequência de ocorrência estimada pelo participante (Tabela 5).

É importante ressaltar que ocorreu um equívoco na elaboração das alternativas de resposta a estas últimas questões, que ficaram muito semelhantes, a saber: “quase sempre”, “a maior parte das vezes”, “muitas vezes” e “quase nunca”. Em eventuais aplicações futuras do instrumento, sugere-se a adoção de alternativas de resposta mais equilibradas e que permitam melhor discriminação, como “quase sempre”, “muitas vezes”, “poucas vezes” e “quase nunca”.

Todos os participantes conseguiram discriminar os sintomas de hiperglicemia e hipoglicemia já no momento da LB1 (Tabela 5). Conforme esperado em situações em que a média glicêmica é cronicamente elevada, a ocorrência de sintomas de hiperglicemia só se dava com níveis glicêmicos muito acima do normal, considerando-se as metas preconizadas para o controle (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a). Entretanto, houve melhora da discriminação de hiperglicemia para P2 e P4. A ocorrência de sintomas de hipoglicemia em presença de valores glicêmicos normais, como relatado por P2 e P4, pode também ser atribuída à manutenção prolongada de níveis glicêmicos elevados, alterando o limiar para os sintomas.

Quanto à capacidade de estimar os próprios valores glicêmicos, as respostas de P1 e P2 mostraram melhora na LB2. Para P3 não houve modificação quanto à capacidade de estimativa da própria glicemia e a resposta de P4 piorou. Uma possível interpretação para esse fato é que P4 apresentava uma estabilidade glicêmica bastante consistente e, no momento da

LB1, não ousava fazer doses adequadas de insulina de ação rápida devido ao receio de fazer hipoglicemia. No momento da LB2, tendo realizado alteração do esquema de tratamento e conseguido redução da média glicêmica, passou a conviver com uma realidade menos previsível. Em outras palavras, antes conduzia o próprio tratamento de forma a manter a glicemia nos níveis elevados que garantiam a não ocorrência de hipoglicemia, cujo equilíbrio dominava bem. Ao final da intervenção, pisava em um terreno do qual havia se afastado por longo tempo e que era menos previsível.

Tabela 5. Habilidades para a discriminação de dicas internas e externas nas Linhas de Base 1 e 2..

Parâmetro	P1		P2		P3		P4	
	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2
Sintomas de hiperglicemia	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Nível sintomático	>300	200 a 400	>400	>280	NR	NR	>400	>300
Sintomas de Hipoglicemia	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Nível sintomático	<60	50-70	80	70	NR	NR	100**	80-90
Acerto de estimativas da glicemia*	Quase nunca	Muitas vezes	Muitas vezes	Muitas vezes	Quase nunca	Muitas vezes	Muitas vezes	Quase nunca
Impacto do esforço físico na glicemia	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Impacto de emoções na glicemia	Sim	Sim	Sim	Sim	NR	NR	Sim	Sim
Utilização de resultados prévios para decisões*	Quase nunca	Quase nunca	Maior parte das vezes***	Muitas vezes	Quase nunca	NR	Quase nunca	Quase nunca

Nota: * Respostas possíveis: quase sempre; a maior parte das vezes; muitas vezes; quase nunca

** Nas sessões ficou evidente que os sintomas de hipoglicemia eram percebidos com valores em torno de 180mg /dl

*** Não fazia testes habitualmente

Com relação à discriminação do impacto do esforço físico sobre a glicemia, P2 apresentou um ganho relevante ao longo das sessões, passando a discriminar situações em que ocorre hiperglicemia em decorrência da prática de exercícios físicos. Os outros participantes,

embora tenham tido respostas positivas, não se engajaram em atividades físicas regulares, não tendo sido possível, portanto, verificar na prática sua capacidade de discriminação.

Ainda a respeito da previsão dos próprios valores glicêmicos, a Tabela 6 apresenta as informações utilizadas pelos participantes para a previsão de oscilações glicêmicas nos dois momentos de linha de base. O conteúdo da última refeição é o parâmetro mais utilizado pelos participantes para essa previsão, seguido dos sinais e sintomas de hipoglicemia/hiperglicemia e pelos valores glicêmicos das últimas horas. Estes resultados mostram uma boa utilização dessas dicas, pois esses são fatores realmente preponderantes para esse tipo de estimativa. É necessário lembrar que os participantes eram pessoas com hiperglicemia crônica e que apontaram como principal barreira ao controle, a dificuldade de manutenção de alimentação adequada. De fato, quando pessoas com predominância de hiperglicemia consomem excesso de carboidratos e não fazem aplicação adequada de insulina de ação rápida (como ocorria com todos os participantes ao início da intervenção), o fator alimentar constitui principal causa de descompensação.

Tabela 6. Fatores considerados pelos participantes para prever os próprios níveis de glicemia.

Fatores	P1		P2		P3		P4	
	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2
Sintomas/sinais de hipo/hiperglicemia no momento		X	X	X		X	X	X
Conteúdo da última refeição	X	X	X	X	X	X	X	X
Conteúdo das refeições dia/véspera				X	X			
Exercícios realizados pouco antes	X	X	X	X				
Exercícios realizados no dia/véspera								
Horário da última insulina de ação lenta			X	X	X			
Dose da última insulina de ação lenta	X		X					
Horário da última insulina de ação rápida	X			X		X	X	X
Dose última insulina de ação rápida				X			X	X
Glicemias últimas horas		X	X	X	X	X	X	X

Nota: X corresponde a resposta positiva

No caso de pessoas com bom controle glicêmico, seria de se esperar que o risco de ocorrência de hipoglicemia fizesse com que os horários e doses de insulina adquirissem maior relevância aos olhos do paciente. O mesmo seria esperado de pessoas com hábito de prática de atividade física, por aumentar o risco de hipoglicemia. O fato de P3 e P4 terem permanecido sedentários ao longo do período de intervenção se reflete nas respostas relativas a exercícios físicos, só considerados por P1, que tinha hábito de nadar nos momentos de lazer, e por P2, que freqüentou academia regularmente durante o período estudado. Observou-se ainda que P2, na LB2, apresentou o maior ganho ao relatar que levava em conta um bom número de indicadores (8 em 10) para prever sua glicemia, o que era meta da intervenção.

Ao considerar as dicas para a predição da própria glicemia, alguns itens poderiam estar melhor elaborados. O item “o que comi na véspera” pode não ter sido adequadamente compreendido, como se esperava, pois se referia à glicemia em jejum. Os itens “horário e dose das últimas insulinas de ação rápida e lenta” foram colocados pensando-se nos picos das mesmas, porém podem não ter remetido a esse aspecto. Em estudos futuros, talvez sejam melhor compreendidos se forem substituídos por “a insulina que age no momento”. Entre os fatores que interferem na glicemia, um aspecto importante, não incluído, foi o estresse emocional.

Uma questão de natureza metodológica que parece ter influenciado os resultados, refere-se à formulação de algumas das questões contidas nesse questionário, como a repetição de quase todo o conteúdo na LB2, o que deu origem a problemas ulteriores, indicados pelo grande número de respostas em branco e de respostas incompletas, incompatíveis com o conhecimento demonstrado pelos participantes ao longo das sessões.

5. Auto-eficácia em diabetes e barreiras ao tratamento

A auto-eficácia, mensurada por meio da escala de confiança no autocuidado em diabetes (Anexo IV), tem seus resultados descritos na Tabela 7, que destaca os escores por item, as médias e desvios-padrão obtidos nas LB 1 e 2, segundo as respostas dos participantes.

Tabela 7. Escores de auto-eficácia em diabetes nos quatro participantes, nas LB1 e LB2.

Ações	P1		P2		P3		P4	
	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2
1. ...planejar minhas refeições e lanches de acordo com as orientações dietéticas.	4	3	3	3	3	4	3	5
2. ...verificar minha glicemia pelo menos duas vezes por dia.	5	4	5	5	5	5	5	5
3. ...aplicar o número combinado de injeções de insulina.	5	5	3	3	3	5	3	5
4....ajustar minha insulina para exercícios, viagens ou comemorações.	5	4	2	2	4	4	3	3
5. ...ajustar minha Insulina quando estou doente	1	4	4	4	5	4	5	5
6. ...detectar níveis elevados de glicemia a tempo de corrigir.	5	3	5	4	3	5	5	5
7. ...detectar níveis baixos de glicemia a tempo de corrigir.	5	3	5	5	5	5	5	5
8. ...tratar uma glicemia alta corretamente.	5	4	4	3	2	4	4	5
9. ...tratar uma glicemia baixa corretamente	5	4	4	4	4	4	3	3
10. .manter registros diários de minha glicemia.	3	5	2	3	4	5	5	5
11. .decidir quando é necessário entrar em contato com meu médico.	5	3	3	5	5	5	4	5
12. .perguntar ao meu médico questões a respeito do meu plano de tratamento.	5	3	4	5	5	5	5	5
13. .manter minha glicemia na faixa normal quando estou estressado	4	5	2	3	2	2	3	4
14. .checar meus pés com relação à existência de machucados ou bolhas todos os dias	4	5	3	4	1	3	4	3
15. .pedir aos meus amigos ou parentes ajuda em relação ao meu diabetes	5	1	4	4	3	4	3	4
16. .informar colegas/outros sobre meu diabetes, se necessário.	5	1	5	4	5	5	5	5
17. .manter minhas consultas médicas.	5	5	4	5	5	4	4	5
18. .fazer exercícios duas a três vezes por semana.	5	5	5	5	2	1	5	3
19. .descobrir que alimentos comer quando estou jantando ou lanchando fora.	5	5	3	3	5	4	3	4
20. .ler e escutar a respeito de complicações do diabetes sem me desencorajar.	4	4	4	3	5	3	4	5
Média	4,50	3,75	3,70	3,85	3,80	4,05	3,95	4,35
Desvio Padrão	1,00	1,25	1,03	0,93	1,32	1,09	0,89	0,87

Nota:.. Escores: 1 – não, tenho certeza de que não consigo; 5 – sim, tenho certeza de que consigo

Observou-se que todos aumentaram os escores médios da medida de auto-eficácia, exceto P1. Nos testes *t* pareado (Tabela 8), verificou-se, no entanto, que as diferenças entre esses escores nos momentos 1 e 2 não foram significativas. Observou-se que valores limítrofes de *p* foram obtidos para P1 e P4 (com redução dos escores na LB2 para P1 e aumento para P4), mas não aceitáveis quanto aos níveis de significância.

Assim, os escores gerais obtidos com a escala não permitiram identificar uma mudança significativa em termos de auto-eficácia para o autocuidado para os sujeitos do estudo. É possível que isto se deva ao curto período da intervenção, considerando-se o volume de informações recebidas e a complexidade dos comportamentos de autocuidado.

Tabela 8. Amostras pareadas e valores do teste *t* na Escala de Auto-eficácia.

Participante	Pares	Diferença das médias	Desvio padrão	<i>t</i>	<i>p</i>
P1	LBI – LBII	0,750	1,743	1,93	0,069
P2	LBI – LBII	-0,150	0,813	-0,825	0,419
P3	LBI – LBII	-0,250	1,164	-0,96	0,349
P4	LBI - LBII	-0,400	0,940	-1,902	0,072

No caso de P1, supõe-se que a intervenção tenha possibilitado melhor compreensão dos procedimentos de autocuidado, de modo que passou a adotar uma expectativa mais realista quanto às tarefas necessárias, chegando a reduzir seus escores na escala após a intervenção. Entre as duas linhas de base, houve redução de 80% da pontuação (4 pontos) em dois itens relacionados a habilidades sociais; redução de 40% (2 pontos) em quatro itens, dois relacionados ao contato com o médico e dois relacionados à discriminação de alterações glicêmicas; e redução de 20% (1 ponto) em cinco itens, referentes a planejamento alimentar, automonitorização glicêmica, ajuste de doses de insulina em situações especiais e tratamento de alterações glicêmicas.

P4 apresentou o melhor resultado dos quatro participantes, atingindo média semelhante às encontradas por Ven e cols. (2003): 4,15 ($DP=0,57$) para os holandeses e 4,25 ($DP=0,625$) para os norte-americanos. Entretanto, como os itens da escala se referem a aspectos diversos, análises qualitativas dos mesmos para cada participante podem oferecer indícios relevantes dos ganhos obtidos e das vulnerabilidades mais importantes.

Para a avaliação do ajuste cotidiano de doses de insulina, foi aplicado, na fase intermediária da intervenção, um instrumento específico elaborado pela pesquisadora com base no conceito de auto-eficácia (Tabela 9). As situações consideradas no instrumento podem se constituir em barreiras à insulinização intensiva, aportando informações relevantes para a intervenção direcionada ao enfrentamento dessas barreiras. Não há dados referentes a P3 porque a mesma não fazia ajustes de dose no momento da aplicação.

Os dados indicaram que P4 estava mais confiante nessa possibilidade, alcançando escore total de 84,28 (em escala de zero a cem). De fato, o participante manteve ajustes constantes ao longo da intervenção, embora as doses aplicadas fossem inferiores às necessárias, fazendo com que os resultados de controle glicêmico fossem insatisfatórios.

P1 e P2 obtiveram valores próximos e relativamente baixos no escore global, indicando a presença de diversas barreiras à insulinização intensiva. No caso de P1, chamou a atenção uma diversidade de situações, com maior dificuldade para aquelas associadas a lazer e diversão (férias, presença de coisas interessantes para fazer), bem como em contextos associados a estresse (quando me sinto sob pressão no trabalho ou na escola; durante ou após passar por problemas pessoais) ou presença de emoções negativas (quando me sinto deprimido). P2 ressaltou a ocorrência de emoções negativas e estresse como barreiras à insulinização (pressão no trabalho ou na escola; durante ou após passar por problemas pessoais; depressão e ansiedade), bem como tarefas domésticas e a presença de visitas.

Assim, observou-se que situações emocionais e eventos concorrentes ao autocuidado, podem se constituir em importantes barreiras para essas ações, segundo relatos dos participantes do estudo.

Tabela 9. Confiança na capacidade de realização do ajuste adequado de doses de insulina, em situações cotidianas.

Situações cotidianas	P1	P2	P4	
1. Quando me sinto cansado	60	70	70	
2. Quando me sinto sob pressão no trabalho ou na escola	30	40	90	
3. Durante ou após passar por problemas pessoais	10	40	90	
4. Quando me sinto deprimido (a)	50	40	90	
5. Quando me sinto ansioso (a).	100	40	90	
6. Após um período de férias	100	80	90	
7. Quando tenho muito trabalho para fazer em casa	80	30	90	
8. Quando tenho visitas	80	30	70	
9. Quando há coisas interessantes para fazer	20	60	90	
10. Se não atinjo minhas metas de glicemia	100	80	80	
11. Sem o suporte de minha família ou de amigos	80	80	90	
12. Durante as férias	10	30	90	
13. Quando tenho outros compromissos	30	60	60	
14. Após passar por problemas familiares	100	40	90	
	Média	60,70	51,42	84,28

Nota. Escores: 0=certeza de não conseguir; 100=certeza de conseguir

Ao longo das sessões, todos os participantes demonstraram encontrar dificuldade para manter as ações de autocuidado diante de exigências de outros setores da vida, como o trabalho ou o estudo. As Tabelas 10 e 11 mostram a percepção dos participantes a respeito da possibilidade de conciliar o autocuidado com outras tarefas cotidianas nos momentos inicial e final da intervenção. Observou-se que P1 e P2 chegaram à LB2 considerando que seriam

menos capazes de conciliar o autocuidado com outras atividades, dado que seus escores reduziram. Ao contrário, P3 e P4 melhoraram seus escores na LB2, relatando que se percebiam mais capazes de conciliar o autocuidado nas atividades de trabalho, estudo e lazer.

Tabela 10. Possibilidade de conciliar o autocuidado em diabetes com outras atividades.

Atividades	P1		P2		P3		P4	
	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2
Trabalho	NSA	NSA	5	4	4	5	5	6
Estudo	7	5	NSA	NSA	NSA	NSA	NSA	NSA
Lazer	7	4	6	5	2	5	4	5

Nota: Escala de 1 a 7, onde 1 equivale a totalmente incapaz e 7 equivale a muito capaz. NSA (não se aplica)

No que se refere aos resultados apresentados na Tabela 10, constatou-se que a percepção inicial acerca da possibilidade de conciliar as ações de autocuidado com outras atividades diárias foi maior para P1, o mais jovem participante. Chama a atenção o fato de que ele parecia considerar as ações do autocuidado de fácil manejo, o que não era coerente com a sua prática. Esse resultado de P1 vai ao encontro de uma postura de banalização das ações a serem desempenhadas e da conduta evitativa que demonstrou desde o início. A resposta em LB1 pode ainda ter sido motivada pela desejabilidade social. No momento da LB2, sua percepção mudou e seu escore passou a ser o menor dentre os participantes, o que parece mais coerente com a perspectiva mais realista que passou a ter sobre o tratamento. Assim, é plausível supor que P1 tenha avançado em termos de amadurecimento ao longo do processo, passando a contemplar a possibilidade de adesão a comportamentos mais compromissados.

Os resultados de P2 seguem direção semelhante, porém com modificações menos intensas. Esses dois casos contrastam pelo fato de que P1 possuía alguma informação a respeito do tratamento intensivo, ao passo que P2 nunca tinha utilizado insulina de ação rápida, nem mesmo em doses fixas. Portanto, seu conhecimento no momento da LB1 se

limitava a uma forma de tratamento bastante simplificada. Quanto a P2, ao longo da intervenção pôde conhecer as reais exigências de um tratamento eficaz para o controle glicêmico.

No caso de P3, o aumento chama a atenção pela magnitude, em especial nas situações de lazer, representando uma variação semelhante à ocorrida com P1, em sentido inverso. Este resultado é coerente com a constatação de que houve um importante ganho de conhecimento, que foi percebido por ela e pela pesquisadora. Esse ganho poderia resultar de uma maior flexibilidade nos contextos de lazer. Quanto a P4, os resultados indicaram uma percepção de maior possibilidade de conciliação entre lazer, trabalho e autocuidado.

A Tabela 11 mostra a percepção dos participantes com relação ao impedimento que o diabetes representa para o cumprimento das obrigações mais rotineiras. Os quatro participantes indicaram frequência baixa, relatando que o diabetes não impedia o cumprimento de atividades cotidianas de trabalho e escola.

Tabela 11. Frequência com que o diabetes atrapalha a realização de atividades diárias habituais, como as de escola e trabalho.

P1		P2		P3		P4	
LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2	LB1	LB2
1	2	3	3	4	3	2	2

Nota. Escala de 1 a 7: 1 = nunca; 7 = freqüentemente

Uma atividade realizada nas primeiras semanas da intervenção foi a aplicação da técnica denominada balanço de vantagens e desvantagens quanto a aderir ou não aderir, ao tratamento insulínico intensivo. Esse procedimento foi feito após disponibilização de informação e alguma prática efetiva de controle intensivo da glicemia. Seu objetivo foi identificar percepções acerca desse procedimento, com eventuais barreiras à sua execução.

De modo geral, este foi percebido pelos participantes como necessário, com aspectos vantajosos relacionados ao controle glicêmico, à prevenção de complicações crônicas e ao

auto-conhecimento. As desvantagens percebidas associaram-se ao dispêndio de tempo, agressão física representada pelas picadas para aplicações de insulina e verificação de glicemias, perturbação da rotina de trabalho pelas tarefas de monitorização glicêmica e aplicação de insulina.

Embora as respostas dos participantes tenham pontos gerais em comum, foram percebidos, durante as sessões, diferentes situações. P4 já vinha realizando tratamento intensivo e, portanto, estava razoavelmente adaptado a ele, embora sentisse certa dificuldade em colocá-lo em prática. P1 conhecia os princípios desse tipo de tratamento, recusava o ônus representado pelas tarefas e parece ter começado um movimento no sentido de tentar intensificar seu tratamento, porém sem que isto tenha tido para ele maior impacto emocional. Nos casos de P2 e P3, a proposta foi algo novo e a percepção de benefício para a saúde foi grande, gerando desejo de concretização. Entretanto, nesse primeiro momento, a percepção de custo do procedimento foi superestimada em função de dificuldades que podem ser transitórias, mas pareciam intransponíveis. Assim, percebeu-se, durante as sessões, certa ansiedade diante das dificuldades encontradas para a execução das ações. No caso de P2, por exemplo, o aspecto mais comentado com relação às dificuldades encontradas foi o fato de atrapalhar a rotina de trabalho, exigindo compreensão de colegas e chefes. Ficou evidente, ainda, certa frustração diante da desproporção entre esforços e resultados.

Para todos os participantes, as exigências geradas pela busca de um bom controle glicêmico parecem ter sido confundidas com perda de liberdade decorrente do tratamento intensivo. Um exemplo disto está presente na fala de P3, a respeito das desvantagens dessa forma de tratamento (“a pior é a necessidade de manter horários de alimentação”), bem como a respeito das vantagens de não aderir a ela (“liberdade de comer em horários variados, menos limites no final de semana”). Assim, a flexibilização da alimentação proporcionada pelo tratamento intensivo, com impacto positivo sobre a qualidade de vida, não foi percebida.

Quadro 4. Percepções dos participantes sobre vantagens e desvantagens quanto a aderir e não aderir ao tratamento intensivo.

		Vantagens	Desvantagens
ADERIR AO TRATAMENTO INTENSIVO	P1	LB1 -Evita complicações no futuro. LB2 - Resultados da glicemia. O que pode deixar de acontecer com você.	LB1 -Fica sem comer coisas boas, perde tempo LB2. O tempo que a gente perde...não é tempo perdido, gasta muito tempo
	P2	LB1 -Perfil mais exato do que acontece com a glicemia. Melhor qualidade alimentar. Pessoa analisa bem o que vai fazer, pelo índice glicêmico, mas também pesa prós e contras, reflete sobre possíveis substituições saborosas, compara alimentos com relação ao conteúdo de carboidrato e também com relação à saciedade. Maior da composição dos alimentos. Possibilidade de variar a dieta. Percepção da influência da atividade física na glicemia. LB2 -Conhecimento melhor do organismo em relação ao diabetes, em relação à alimentação diária. Controle melhor observado com relação: ao tanto que come, à atividade física que faz e conhecimento melhor do diabetes.	LB1 - Exige tolerância dos colegas de trabalho. Exige noção de lógica, exige parar para pensar. Exige espaço emocional e tempo para anotar e ajustar. LB2 - Tomada de tempo. Tem que haver compreensão por parte dos colegas de trabalho (minha parte já é bastante difícil, dividir o tempo com.o diabetes em relação a isso: contagem de carboidrato, quantidade de insulina que injeta e a compreensão por parte de terceiros também, pessoas, seu dia a dia...
	P3	LB1 -Controle glicêmico é a maior vantagem. Aprender a controlar a glicemia. Aprender proporção entre carboidratos e doses de insulina. LB2 -O controle glicêmico melhor, né? Acho que é o principal.	LB1 - A pior é a necessidade de manter horários de alimentação Anotar e olhar tabelas e aplicar mais vezes são desvantagens menores. Olhar a tabela é chato agora, mas vai ser contornado com o passar do tempo. LB2 - é o excesso de furadas, de anotações, acho que é isso.
	P4	LB1 -Conseguir mais controle, não fica tanto tempo alta. LB2 - Maior controle da glicemia.	LB1 - Mais picadas de insulina, mais picadas nos dedos, dificuldade com horários, sem folga, gasta muita fita, exige consultas frequentes LB2 – Você perde um pouco a sua liberdade.
NÃO ADERIR AO TRATAMENTO INTENSIVO	P1	LB1 -Tudo fica mais fácil: alimentação, tempo. LB2 - É rápido e simples.	LB1 - Não ter rendimento melhor, como se tivesse com o outro tratamento, vai ter complicações que não teria se fizesse o outro tratamento. LB2 - Não vai ter um resultado bom igual teria
	P2	LB1 - Prático, toma menos tempo LB2 - Não existe muita vantagem, não. Eu acredito mais na vantagem no tratamento intensivo, mesmo. Pra mim, o que fez a diferença foi o tratamento intensivo, até porque muitas coisas, noções sobre o diabetes eu fiquei sabendo depois do tratamento intensivo.	LB1 - Dificuldade de manter a glicemia controlada, falta de conhecimento do que pode ou não comer, por não conhecer a própria resposta orgânica. LB2 - É a mesma coisa, não vejo vantagem, só há desvantagem, principalmente em relação a mim, que não conhecia tão bem a contagem de carboidrato, a insulina Novorapid, que eu não tinha acesso a ela ainda, eu tinha tratamento com a NPH e tava sendo bastante difícil, quase nada.
	P3	LB1 -Liberdade de comer em horários variados, menos limites no final de semana LB2 - Ah, eu acho q é só o fato de vc não ficar com essas obrigações, de ficar anotando tudo, toda hora...	LB1 - Não ter noção da glicose e ficar descompensada. LB2 - É...acaba que é um pouco mais...vc fica mais... com mais medo...de glicemias altas...o controle é melhor, né? Acho que é isso.
	P4	LB1 -Mais livre das atribuições, mais tempo para outras coisas LB2 - Liberdade	LB1 - Perda do controle, glicose alta. LB2 - Não tem controle.

Seria interessante repetir esse balanço com intervalo de alguns meses, pois o tempo de intervenção permitiu apenas o aprendizado teórico das técnicas de insulinização intensiva. A experiência necessária para a adaptação às novas demandas não foi suficiente, contribuindo para a percepção do tratamento como perda concreta e imediata de qualidade de vida, em nome de um ganho futuro que é abstrato, distante e incerto. Como em qualquer aprendizado, à medida em que são vivenciados, a contagem de carboidrato se torna bem mais fácil e o cálculo de doses de insulina de ação rápida, quase intuitivo, mas no início exigem concentração e, se feitos sob estresse, parecem ainda mais difíceis.

6. Automonitorização glicêmica (AMG) e controle glicêmico

A monitorização da glicemia foi realizada pelos próprios participantes ao longo da intervenção, por meio da medida de glicemias capilares. O controle prévio à intervenção foi estimado por meio de hemoglobina glicada, realizada em diferentes momentos, segundo a disponibilidade dos participantes.

Os resultados da hemoglobina glicada e da automonitorização glicêmica encontram-se sumarizados nas Tabelas 12, 13, 14 e 15. As glicemias foram realizadas em glicosímetros pessoais e os dados transferidos para o programa *Camit Pro*. A maior parte dos dados de glicemia foram transferidos automaticamente para o programa. Em decorrência de problemas técnicos, alguns dados de P2 e P3 não puderam ser transferidos dessa forma, tendo sido inseridos manualmente pela pesquisadora, a partir dos registros diários que os participantes realizaram em papel. É importante observar que o programa pode induzir a erro de interpretação: o número médio de glicemias realizadas por dia é calculado considerando não o número de dias do intervalo utilizado, mas o número de dias em que houve a realização de algum teste. Assim, para que o cálculo seja correto para o intervalo de tempo em foco, é necessário que seja realizado pelo menos um teste por dia.

Os participantes apresentaram hemoglobinas glicadas elevadas, confirmando um controle glicêmico insatisfatório no período prévio à intervenção. Esse exame representa a média dos valores glicêmicos nos 60 a 90 dias que o antecedem (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006c).

Os resultados analisados foram divididos em períodos de 14 dias, iniciados de acordo com a data de início da intervenção. Nos casos de P1, P2 e P4, foram incluídos os resultados obtidos nos dias anteriores, para comparação. Isto não foi feito para P3 por não haver dados disponíveis. Evidentemente, só se pode falar de redução de hiperglicemias registradas. Contudo, como a AMG estava sendo realizada de forma sistemática, espera-se que esses resultados, embora pontuais, sejam representativos do controle geral.

A Tabela 12 traz os dados de monitorização glicêmica de P1, evidenciando uma baixa adesão à automonitorização da glicemia no período inicial da intervenção, quando houve piora com relação ao período imediatamente anterior. É interessante notar que naquele período o participante havia realizado acompanhamento no ambulatório de nutrição, o que significa que a adesão vinha sendo trabalhada antes da pesquisa. No segundo mês de intervenção houve aumento da realização de glicemias, porém ocorreu ulterior piora no controle glicêmico. Nas últimas duas semanas, observou-se aumento do número de glicemias registradas e melhora do valor médio de glicemia.

Tabela 12. Glicemias capilares registradas de P1.

Período	Número de glicemias registradas no período	Número médio de glicemias registradas por dia	Valor das glicemias registradas média (DP) (mg/dl)	A1C (%)
20/09/06 a 03/10/06	28	2,2	213 (100)	-
04/10/06 a 17/10/06	04	1,3	268(191)	-
18/10/06 a 31/10/06	07	1,2	254(167)	-
01/11/06 a 14/11/06	23	2,3	292(117)	-
15/11/06 a 28/11/06	07	1,2	274 (113)	-
29/11/06 a 12/12/06	38	3,2	203 (121)	11,3 (normal: 4,0-6,0)

Nota: Intervenções de 04/10/06 a 06/12/06

No caso de P2 (Tabela 13), houve melhora da média glicêmica nas seis primeiras semanas após o início da intervenção. Nas duas semanas seguintes, observou-se uma piora da média glicêmica registrada, em concomitância com a redução dos registros e, a seguir, aumento das glicemias registradas e redução da média glicêmica. É digno de nota que nesse período a participante recebeu o diagnóstico de problema de saúde requerendo tratamento trabalhoso e urgente. A realização desse tratamento constituiu importante estressor, além de ter competido com o tempo disponível para as sessões, que deixaram de ser realizadas de forma conveniente. Em um período de 28 dias, compreendido entre o 30º e o 60º dias após a LB1, a participante compareceu semanalmente ao ambulatório de referência em diabetes, porém a programação da intervenção não pôde ser cumprida.

Tabela 13. Glicemias capilares registradas de P2.

Período	Número de glicemias registradas no período	Número médio de glicemias registradas por dia	Valor das glicemias registradas média (DP) (mg/dl)	A1C (%)
27/09/06 a 29/09/06	19	6,3	254(86)	12,7 (normal: 4,5-7,0)
22/10/06 a 01/11/06	62	5,6	199(92)	-
02/11/06 a 15/11/06	58	5,3	192(111)	-
16/11/06 a 29/11/06	37	2,6	329(119)	-
30/11/06 a 12/12/06	54	4,2	253(119)	-

Nota: Intervenções de 29/09/06 a 09/12/06

As glicemias realizadas nos períodos entre 30/09 e 21/10 e 10/11 e 12/11 foram perdidas devido a problemas técnicos do glicosímetro

Com relação a P3 (Tabela 14), ocorreram oscilações moderadas na média glicêmica, com redução inicial, aumento e nova redução, sem alcançar os valores anteriores do início da intervenção. O número diário de glicemias registradas teve um incremento após as duas primeiras semanas, permanecendo estável ao longo da intervenção. Segundo a observação realizada durante as sessões, o período de piora correspondeu a uma fase de dificuldades relacionadas a pequenos problemas de saúde da filha. A paciente referia exaustão e incapacidade de conciliar os cuidados da família e da casa com o autocuidado.

Tabela 14. Glicemias capilares registradas de P3.

Período	Número de glicemias registradas no período	Número médio de glicemias registradas por dia	Valor das glicemias registradas média (DP) (mg/dl)	A1C (%)
18/10/06 a 31/10/06	50	3,6	242 (122)	-
01/11/06 a 14/11/06	67	4,8	199 (99)	10,2 (normal: 4,0-6,0)
15/11/06 a 28/11/06	64	4,6	265 (129)	-
29/11 a 12/12/06	69	4,9	213 (117)	-

Nota: Intervenções de 17/10/06 a 09/12/06

Com P4 ocorreu situação semelhante à de P2, observando-se uma relação estável entre o número de glicemias registradas e a média de glicemia. No caso deste participante, é importante esclarecer que a redução progressiva da média glicêmica ocorreu após mudança de tratamento, com troca de insulina NPH para insulina glargina. Além do benefício associado à troca de insulina, a exposição protegida aos níveis glicêmicos normais durante os dois períodos de internação-dia configurou o ponto de partida para a aceitação, pelo paciente, de metas de controle anteriormente recusadas.

Tabela 15. Glicemias capilares registradas de P4

Período	Número de glicemias registradas no período	Número médio de glicemias registradas por dia	Valor das glicemias registradas média (DP) (mg/dl)	A1C (%)
03/10/06 a 16/10/06	76	5,4	288 (53)	-
17/10/06 a 30/10/06	85	6,1	249 (79)	-
31/10/06 a 13/11/06	73	5,2	287 (65)	-
14/11/06 a 27/11/06	79	5,6	271 (63)	-
28/11/06 a 09/12/06	81	6,8	189 (55)	9,2 (normal: 4,0-6,0)

Nota: Intervenções de 17/10/06 a 09/12/06

A avaliação do controle glicêmico foi realizada também a partir da meta negociada, que nos casos estudados ficou entre 70 e 180 mg/dl para P1, P2 e P3 e entre 70 a 200 mg/dl para P4. A Figura 1 mostra gráficos obtidos por meio do programa *Camit Pro*, apresentando a frequência de glicemias dentro da faixa estabelecida, acima e abaixo dela, nos dias anteriores ao início da intervenção e ao final da mesma, para P1, P2 e P4. Os gráficos de P3 não foram incluídos porque, conforme esclarecido anteriormente, não havia dados de AMG referentes ao período pré-intervenção.

Nota-se que houve uma redução da frequência de resultados acima da faixa definida para os três participantes, sendo mais modesta para P1 (52,6% para 47,4%) e mais expressiva nos casos de P2 e de P4, que apresentaram queda de 23 e 48 pontos percentuais, respectivamente. Embora interessante, esses dados devem ser vistos com cautela, pois não houve controle da AMG antes da intervenção e, por isso, as medidas talvez tenham sido realizadas de forma menos sistemática naquele momento. Isto pode levar a uma distorção causada pela realização preferencial de medições em momentos em que o paciente suspeita de alterações glicêmicas. Como os participantes tinham como principal problema a hiperglicemia, as medições poderiam ter sido direcionadas para momentos em que havia a suspeita de uma hiperglicemia mais acentuada.

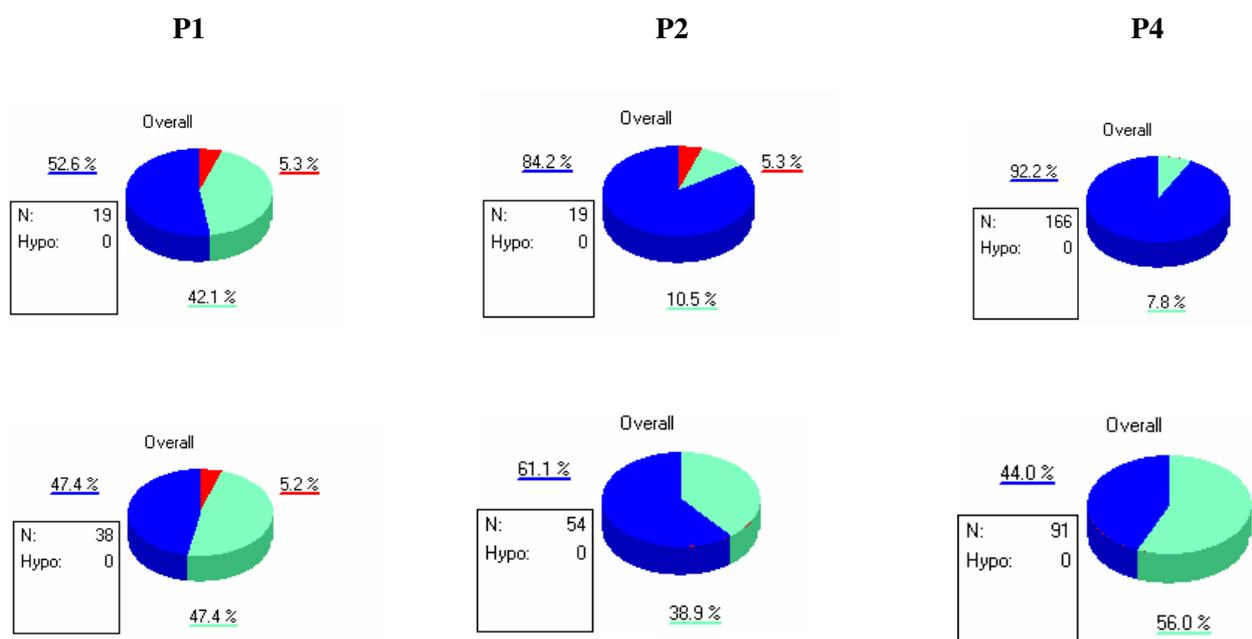


Figura 1. Distribuição dos valores glicêmicos registrados de P1, P2 e P4 antes da intervenção e ao final da mesma, segundo registros por meio do Programa Camit Pro.

Nota: Gráficos na primeira linha: antes da intervenção; gráficos na segunda linha: ao final da intervenção.
N: número de glicemias realizadas no período. *Hypo*: valores glicêmicos inferiores à meta estabelecida
 Distribuição das cores: verde – valores glicêmicos dentro da meta; azul – valores glicêmicos acima da meta; vermelho – valores glicêmicos abaixo da meta.

A Figura 2 ilustra a evolução semanal das medidas glicêmicas de P3, refletindo as dificuldades apontadas pela participante com relação à organização das ações de autocuidado nos finais de semana. A paciente queixava-se de não conseguir conciliar os compromissos sociais com as prescrições dietéticas e com as aplicações de insulina, perdendo o controle sobre a glicemia nessas ocasiões, o que pode ser observado pelo aumento da média glicêmica das sextas-feiras aos domingos.

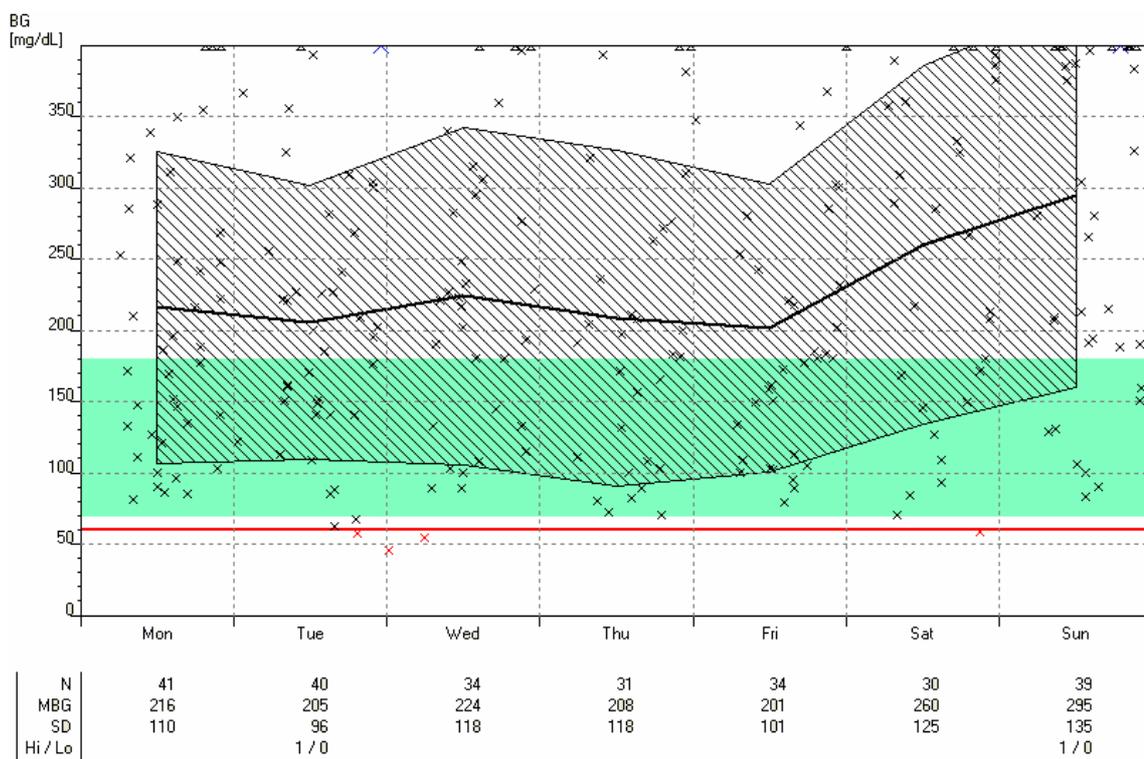


Figura 2. Perfil glicêmico de P3 segundo os dias da semana, no período de 16/10 a 13/12/2006, segundo registros por meio do Programa Camit Pro.

Nota: N – nº de medidas glicêmicas; MBG - média glicêmica; SD - desvio-padrão; Hi/Lo - alta/baixa
 Área em verde: faixa glicêmica estabelecida como meta.

A Figura 3 mostra a evolução glicêmica de P4 nos últimos dias da intervenção, evidenciando uma queda da média glicêmica após os dois períodos de internação-dia, mantendo-se estável nos dias subsequentes.

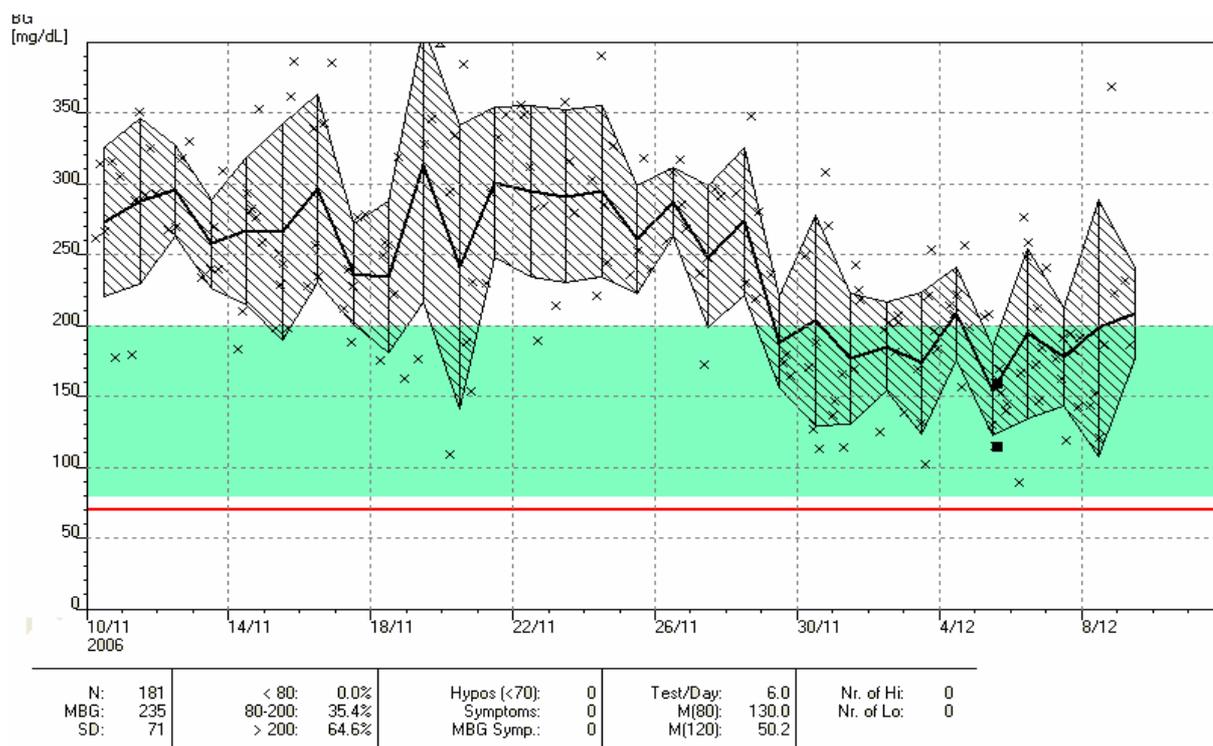


Figura 3. Perfil glicêmico de P4 nos últimos 30 dias de intervenção, segundo registros por meio do Programa Camit Pro.

Nota. N – número de medidas glicêmicas; MBG - média glicêmica; SD - desvio-padrão
 Área em verde: faixa glicêmica estabelecida como meta.

7. Adesão ao comportamento de autocuidado

A apreciação geral da adesão de cada um dos participantes às ações combinadas ao longo das sessões foi avaliada de acordo com a categorização para cada uma das tarefas principais estabelecidas. Os critérios de avaliação são mostrados nas Tabelas 16 e 17. A aplicação de insulina e o comparecimento às sessões foram analisados segundo critérios que envolveram avaliação subjetiva por parte da pesquisadora. O comparecimento foi considerado satisfatório quando uma eventual falta era precedida de aviso, a solicitação de remarcação partia do próprio participante, que oferecia opção razoável de horários disponíveis para a sua realização, evidenciando interesse em participar. A realização de contagem de carboidratos foi analisada utilizando-se os dados dos auto-registros.

Tabela 16. Classificação da adesão às ações de autocuidado conforme observado pela pesquisadora.

Classificação	Ações de autocuidado: comparecimento às sessões / AMG / Contagem de carboidratos
0	Realizou poucas vezes
1	Realizou menos de 50% do esperado
2	Realizou mais de 50% do esperado
3	Realizou quase sempre

Tabela 17. Classificação da aplicação de insulina de ação rápida/análogo de ação ultra-rápida conforme auto-registro.

Classificação	Aplicação de insulina de ação rápida/análogo de ação ultra-rápida
0	Aplicou ocasionalmente, doses calculadas ou não
1	Aplicou freqüentemente, doses em geral não calculadas
2	Aplicou freqüentemente, doses em geral calculadas, aplicação em desacordo com os cálculos ou em horários inadequados
3	Aplicou freqüentemente, doses calculadas e aplicadas de acordo com os cálculos, em horário adequado

A Tabela 18 mostra a adesão geral de cada participante, segundo critérios estabelecidos pela pesquisadora, de acordo com a categorização apresentada nas Tabelas 16 e 17. Como os comportamentos não foram constantes ao longo do período observado, nem existiu uma tendência uniforme em sentido crescente ou decrescente para cada participante, optou-se por classificá-los segundo a faixa em estes se situaram nos diferentes momentos da intervenção. A categorização do cálculo da dose de insulina de ação rápida e de sua aplicação foi feita em conjunto por se tratar, na prática, de aspectos intimamente relacionados, parecendo ser essa a melhor forma de não incorrer no erro de sugerir a idéia de objetividade em uma avaliação que a pesquisadora reconhece ter forte componente subjetivo.

Tabela 18. Adesão às ações do autocuidado, segundo parâmetros definidos pela pesquisadora.

Ações de autocuidado	P1	P2	P3	P4
Comparecimento às sessões	3	2-3	3	2-3
Automonitorização da glicemia (AMG)	0-1	2-3	3	3
Contagem de carboidratos	0	2-3	3	3
Cálculo e aplicação das doses de insulina	1	2-3	2-3	2-3

Partindo-se da delimitação do conceito de adesão como aquela pactuada entre profissional e paciente (Vázquez & cols., 1998), bem como da análise conceitual proposta por Ryle (1970), é possível concluir pela indicação de P4 como o participante mais próximo do caso paradigmático. Isso porque teria havido adesão com relação à frequência ao serviço de saúde, à automonitorização glicêmica, ao cálculo das doses do análogo de insulina de ação ultra-rápida, à frequência e momentos de sua aplicação e, ao final do período, às doses aplicadas. Embora não se tenha optado por avaliar a adesão em função de resultados (o bom controle glicêmico), e sim em função das ações realizadas para a obtenção dos resultados, é interessante notar que a média glicêmica atingida pelo participante nos últimos dias da intervenção passou a satisfazer os critérios estabelecidos em comum acordo com o pesquisador, tendo havido convergência entre ações e resultados.

Segundo o “princípio polar” de Wittgenstein (Harzem & Miles, 1978), P1 se aproximaria do caso paradigmático de não adesão: embora tenha avançado no que se refere ao contato com o serviço de saúde, não passou a executar regularmente nenhuma das ações de autocuidado pactuadas. Cabe aqui a ressalva de que o pacto a respeito da adesão parece não ter correspondido a uma real intenção de sua parte, mas aceito por desejabilidade social ou por esquivar-se ao se sentir pressionado. Isto coloca em foco uma questão conceitual proposta por Harzem e Miles (1986) a respeito da armadilha da linguagem na investigação psicológica:

termos oriundos da linguagem corrente, transformados em operacionais, devem ser utilizados com cautela ao se propor uma investigação, e com maior cautela ainda ao se analisarem os resultados.

Após a pesquisa, em face dos resultados apenas parciais da intervenção realizada sobre os comportamentos de autocuidado, a pesquisadora propôs aos participantes uma programação de acompanhamento freqüente, de forma a dar continuidade à implementação dos comportamentos desejados, ampliando a intervenção clínico-educativa por meio da participação de outros profissionais da equipe e de encontros com grupos de pacientes.

IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Espera-se que o presente estudo possa trazer contribuições à prática daqueles que se dedicam à educação e ao acompanhamento clínico de pessoas com diabetes e que se sentem, muitas vezes, solitários ao se deparar com a desafiadora tarefa de auxiliar os pacientes mais vulneráveis: aqueles que em determinado momento encontram dificuldades para a adoção de comportamentos protetores da saúde. Não raro, a essas dificuldades, que lhes parecem intransponíveis, se somam as barreiras determinadas por uma precária comunicação com os profissionais de saúde, e mesmo com a família, uma vez que os sentimentos de frustração e de impotência podem afastar aqueles que ofereceriam o suporte necessário.

De acordo com Anderson (1996), devido às características do diabetes, as pessoas com essa enfermidade são em grande parte responsáveis pela própria assistência e a delegação de responsabilidade pelo tratamento é a única maneira de melhorar suas possibilidades de controle a longo prazo. Por outro lado, a construção da autonomia necessária para as decisões diárias acerca do tratamento é um processo complexo e lento, que deve respeitar as características individuais e as possibilidades de mudança e de enfrentamento das pessoas acometidas por essa condição (Hains, 2001).

A pesquisadora, ao corroborar as recomendações acerca do empoderamento do paciente (Organização Mundial da Saúde, 2003), lembra a necessidade de se acolherem aqueles que ainda não se sentem prontos para avançar nessa direção. Costa Neto (2002) lembra que para grande parte das pessoas, o aprendizado sobre questões de saúde coincide com o enfrentamento da doença e, portanto, requer tempo. Isto é particularmente verdadeiro no caso do diabetes tipo 1, devido à incidência em jovens e à complexidade de seu manejo (Rabasa-Lhoret & cols., 2001). Ao passo que a educação geral e a educação em saúde ainda priorizam, muitas vezes, o “saber que”, o tratamento insulínico intensivo e o controle da

doença exigem “saber como” (Ryle, 1970). Esse saber envolve conhecimento, habilidades, aquisição e manutenção de comportamentos que interferem em todos os setores da vida.

A relevância do presente estudo se situa sobretudo no fato de constituir uma proposta de intervenção que teve como origem uma experiência profissional e, por isto, passível de ser organizada na prática clínica. E, ainda, no fato de ter permitido, por meio da avaliação da intervenção, identificar as limitações da mesma. O delineamento permitiu expor as dificuldades encontradas na prática clínica além da pesquisa, incluindo o consentimento à participação, a frequência às sessões, a aquisição de conhecimentos, sua aplicação compondo habilidades e, finalmente, os primeiros passos para a mudança pretendida do comportamento.

Os casos estudados forneceram material diversificado para a reflexão acerca da complexidade desse tipo de intervenção e das ferramentas teóricas e técnicas para a prática futura, em termos médicos e psicossociais. À guisa de exemplo, a ausência prolongada de P2 e P4, este último antes mesmo de estabelecer um bom vínculo com a pesquisadora, poderia ter sido avaliado como problema de adesão. Entretanto, configuraram mais a concorrência entre as necessidades do tratamento e as necessidades inerentes à vida diária. Vázquez e cols. (1998) citam essa concorrência como uma das principais barreiras à adesão em tratamentos prolongados. Ademais, perceber as diferenças entre as barreiras estruturais e emocionais – e encontrar formas de intervir para o seu enfrentamento –, é um desafio.

Entre os instrumentos de avaliação utilizados nas linhas de base, o questionário sobre conhecimentos a respeito do diabetes demonstrou inadequação para avaliar pacientes com o perfil dos participantes – no que tange à escolaridade, por exemplo –, devendo ser revisado para aplicações futuras. Sugere-se que as questões que podem levar a interpretações equivocadas sejam reformuladas, novos aspectos sejam contemplados e os itens dispensáveis suprimidos, a fim de tornar seu preenchimento mais fácil para o paciente. Ademais, com base

nessa experiência, recomenda-se sua aplicação em forma de entrevista e não escrita, conforme ocorreu no estudo.

A escala de auto-eficácia apontou, de alguma forma, as limitações da intervenção, insuficiente para a consolidação do processo nos casos estudados, possivelmente devido ao curto período de tempo e à ausência de ações interdisciplinares. A escala para avaliação de auto-eficácia para o tratamento insulínico intensivo mostrou-se útil para a identificação de barreiras a essa forma de tratamento e deverá ser melhor avaliada no serviço onde o estudo foi realizado, como ferramenta para a intervenção clínica. Uma limitação dessas escalas, que merece ser mencionada, foi o fato de não terem sido validadas para a população brasileira, estando apenas adaptadas para a língua portuguesa, aspecto que pode ser aprimorado em estudos futuros. Essa sugestão deve-se às vantagens quanto à disponibilidade de um instrumento para a população brasileira, para uso com pessoas diabéticas, cujas propriedades psicométricas sejam conhecidas, tendo em vista os achados relativos à associação entre auto-eficácia e controle glicêmico relatada por pesquisadores estrangeiros (Grossman, Brink & Hauser, 1987; Howells & cols., 2002).

Ainda com relação à metodologia, seria recomendável que as entrevistas e a aplicação dos instrumentos das linhas de base fossem realizadas por um profissional alheio ao processo, de forma a proporcionar maior liberdade aos participantes, visando reduzir eventuais interferências do fenômeno da desejabilidade social.

Com relação aos resultados referentes à adesão, a dificuldade de P1 em melhorar de forma significativa os comportamentos de autocuidado tem sido descrita para essa faixa etária (Palmer & cols., 2004; Howells & cols., 2002), freqüentemente associada a uma delegação de responsabilidade precoce (representada não pelo incentivo desejável ao desenvolvimento de habilidades, mas pela redução da necessária supervisão por parte dos responsáveis). O

envolvimento da mãe desse participante garantiu sua frequência às sessões, o que possibilitou o estabelecimento de vínculos que serão fundamentais para a continuidade do processo.

Nos casos de P2 e P3, os ganhos mais consistentes se referiram à automonitorização da glicemia capilar e da ingestão de carboidratos. Embora ainda não tenha sido observado impacto significativo sobre o controle glicêmico, essas mudanças representam requisitos fundamentais para se trabalhar o comportamento alimentar na continuidade da intervenção clínica. Outro aspecto relevante é que distúrbios de comportamento alimentar têm sido descritos em jovens do sexo feminino com diabetes tipo 1 (Peveller & cols., 2005) e certamente merecem uma melhor avaliação.

É possível concluir que o maior ganho obtido com a intervenção por P1, P2 e P3 foi o aumento do conhecimento sobre insulínização intensiva, bem como progressos na aquisição do repertório necessário a esse procedimento, de mudanças das crenças relacionadas ao tratamento e de algum empoderamento com relação às suas ações.

No caso específico de P4, a mudança do enfrentamento da hipoglicemia após a internação-dia indica a utilidade desse recurso nos casos em que questões biológicas com componentes emocionais constituem as principais barreiras ao tratamento. A internação-dia é uma estratégia interessante, tanto para a investigação do quadro clínico como para a promoção da adesão. Propicia a monitorização das respostas biológicas e o desenvolvimento de ações educativas inviáveis no atendimento ambulatorial, sem os ônus econômico e emocional de uma internação tradicional, desnecessária em muitos casos (Gage, & cols., 2004).

Ficou evidente que há necessidade de se dar continuidade à intervenção nesses quatro casos, o que deverá ocorrer pelo fato de serem acompanhados no serviço onde o estudo foi realizado.

Ressalta-se que o estudo apresentou os resultados antes e após a intervenção, relatando pouco sobre o processo desenvolvido ao longo das sessões. Em função de limitações de tempo e espaço desse momento, essa lacuna poderá ser superada a partir da descrição detalhada em outros trabalhos acerca da intervenção, tomando por base dados já coletados.

Finalmente, o estudo evidenciou a necessidade da constituição de equipes interdisciplinares para a realização desse tipo de intervenção, de forma a contribuir para a ampliação, não apenas do conhecimento, mas do espaço terapêutico e das estratégias oferecidas para a promoção do autocuidado em diabetes tipo 1.

V. REFERÊNCIAS

- Adolfsson, E.T., Smide, B., Gregeby, E., Fernström L. & Wikblad, K. (2004). Implementing empowerment group education in diabetes. *Patient Education and Counseling*, 53, 319-324.
- Ahmed, A.B.E., & Home, P.D. (1998). The effect of the insulin analog Lispro on nighttime blood glucose control in type 1 diabetic patients. *Diabetes Care*, 21(1), 32-37.
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping and development: An integrative*. London: The Guilford Press.
- Almeida, H., Campos, J., Kfoury, C., Tanita, M. T., Dias, A.E. & Souza, M. M. (2002). Perfil de diabeticos tipo 1: insulino terapia e automonitorização. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 48(2), 151-155.
- Anderson, B. J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Goebel-Fabbri, A. & Laffel, L. M. B. (2002). Family conflict, adherence, and glycemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19, 635-642.
- Anderson, B. & Wolpert, W. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53, 347-352.
- Anderson, R. M. (1996). Delegación de responsabilidades en el diabético y su relación con el modelo médico tradicional: existen diferencias irreconciliables? Em *Educación sobre diabetes. Disminuyamos el costo de la ignorancia*. (pp. 25-31). Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud. (trabalho original publicado em 1995).
- Anderson, R. M., Funnel, M. M. & Arnold, M. S. (1996). Using the empowerment approach to help patients change behavior. Em B. J. Anderson & R. R. Rubin (Orgs.), *Practical*

- Psychology for Diabetes Clinicians* (pp. 163-172). Alexandria, VA: American Diabetes Association.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Fitzgerald, J. T., Marrero, D. G. (2000). The diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self-efficacy – statistical data included. *Diabetes Care*, 23(6), 739-743.
- Antoniazzi, A. S., Dell' Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 273-294.
- Assal, J. P. (1997). Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la chronicité. Em *Encyclopédie Medico-Chirurgicale*, 10-365-A-10.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Em V. S. Ramachandran (Org.) *Encyclopedia of human behavior*, vol. 4 (pp. 71-81). New York: Academic Press
- Bliss, M. (1988). What happened at Toronto? Em M. Bliss (Org.), *The discovery of insulin* (pp. 11-19). London: Faber and Faber Limited.
- Brandão, W. L. O. (2003). *Adesão ao tratamento por pacientes portadores de diabetes tipo 1 e tipo 2: efeitos do treino de discriminação de dicas internas e externas*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Pará, Belém.
- Burge, M. R., Castillo, K. R. & Schade, D. S. (1997). Meal composition is a determinant of lispro-induced hypoglycemia in IDDM. *Diabetes Care*, 20(2), 152-155.
- Cohen, D. M., Lumley, M. A., Naar-King, S., Partridge, T. & Cakan, N. (2004). Child behaviour problems and family functioning as predictors of adherence and glycemic control in economically disadvantaged children with type 1 diabetes: a prospective study. *Pediatric Psychology*, 29(3), 171-184.
- Colberg, S. (2003). *Atividade física e diabetes* (pp.75-94). Barueri, SP: Manole.

- Costa Neto, S. B. (2002). *Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e pescoço: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Dashiff, C., Bartolucci, A., Wallander, J. & Abdullatif, H. (2005). The relationship of family structure, maternal employment, and family conflict with self-care adherence of adolescents with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health*, 23(1), 66-79.
- De Angelis, K., Pureza, D. Y., Flores, L. J. F., Rodrigues, B., Melo, K. F. S., Schaan, B. D. & Irigoyen, M. C. (2006). Efeitos fisiológicos do treinamento físico em pacientes portadores de diabetes tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 50(6), 1005-1013.
- Diabetes Control & Complications Trial Research Group (1993). Diabetes Control & Complications Trial (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 329, 977-986.
- Edgar, K. A. & Skinner, T. C. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 485-493.
- Faulkner, M. S. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29(5), 362-368.
- Ferreira, A.B.H. (1975). *Novo Dicionário da Língua Portuguesa (1ª edição, 10ª reimpressão)*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira S.A..
- Ferreira, E. A. P. (2001). *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes: efeitos de um treino em análise de contingências sobre o comportamento de autocuidado*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da autonomia* (pp.23-51). São Paulo: Paz e Terra.

- Gage, H., Hampson, S., Skinner, T. C., Hart, J., Storey, L., Foxcroft, D., Kimber, A., Cradock, S. & McEvelly, A. (2004). Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Education and Counseling*, 53, 333-346.
- Galloway, J. A. (1988). Chemistry and clinical use of insulin. Em J. A. Galloway, J. H. Potvin & C.R. Shuman (Orgs.), *Diabetes Mellitus* (pp.106-137). Indianapolis, Indiana: Lilly and Company Lilly Corporate Center.
- Gimenes, M. G. G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psico-oncologia. Em M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero (Orgs.), *A mulher e o câncer* (pp. 111-147). Campinas: Editorial Psy.
- Gonder-Frederick, L. A., Cox, D. J., Ritterband, L. M. (2002). Diabetes and behavioral medicine: The second decade. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 611-625.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B. R. & Sovik, O. (2004). The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care*, 27(6), 1313-1317.
- Grey, M., Sullivan-Volyai, S., Boland, E. A., Tamborlane, W. B. & Yu, C. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 21, 909-914.
- Grossman, H. Y., Brink, S. & Hauser, S. T. (1987). Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 10, 324-329.
- Guimarães, S. S. (1999). Psicologia da saúde e doenças crônicas. Em R. Kerbauy (Org.), *Comportamento e Saúde: Explorando alternativas* (pp. 22-45) Santo André, S.P.: ARBytes.

- Hains, A. A., Davies, W. H., Parton, E. & Silverman, A. H. (2001). Brief report: A cognitive behavioral intervention for distressed adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(1), 61-66.
- Harzem, P. & Miles, T. R. (1978). *Conceptual Issues in Operant Behavior*. New York.: Wiley.
- Harzem, P. & Miles, T. R. (1986). The language trap and the study of pattern in human action. Em T.Thompson & M. D. Zeller (Orgs.), *Analysis and Integration of Behavioral (45-53). Units*. Hillsdade, N.J.: Erlbaum.
- Hissa, M. N., Hissa, A. S. R. & Bruin, V. M. S. (2001). Tratamento do diabetes mellitus tipo 1 com bomba de infusão subcutânea contínua de insulina e insulina lispro. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia, 45*(5), 487-493.
- Howells, L., Wilson, A. C., Skinner, T. C., Newtont, R., Morrish, A. D. & Greene, S. A. (2002). A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine, 19*, 643-648.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Dirdal, I., Hanestad, B.R. & Bru, E. (2004). Effects of a group-based counseling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well being and metabolic control in adults with type 1 or type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling, 53*, 299-308.
- Krall, L. P. & Beaser, R. S.(1992). *Manual Joslin de Diabetes*. Barcelona: Ediciones Científicas e Técnicas S.A.
- Lacroix, A.L. & Assal, J. P. (1998). *L'Education thérapeutique des patients*. Paris: Éditions Vigot.

- Laffel, L.M.B., Connel, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A. & Anderson, B.J. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073.
- Lam, S. (2003). Insulin glargine: A new once-daily basal insulin for the management of type 1 and type 2 diabetes mellitus. *Heart disease*, 5(3), 231-240.
- Leite, S. N. & Vasconcellos, M. P. C. (2003). *Ciência e Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782.
- Maharaj, S., Daneman, D., Olmsted, M., & Rodin, G. (2004). Metabolic control in adolescent girls: Links to relationality and the female sense of self. *Diabetes Care*, 27(3), 709-715.
- Maia, F. F. R. & Araújo, L. R. (2002). Uso da caneta injetora de insulina no tratamento do diabetes mellitus tipo 1. *Jornal de Pediatria*, 78(3), 189-192.
- Marks, D., Murray, M., Evans, B. & Willig, C. (2000). *Health Psychology. Theory, research and practice*. London: Sage.
- Milech, A., Chacra, A. R. & Kayath, M. J. (2001). Revisão da hiperglicemia pós-prandial e a hipoglicemia no controle do diabetes mellitus – o papel da insulina lispro e suas pré-misturas nos picos e vales. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 45(5), 423-432.
- Miller, V. A. & Drotar, D. (2003). Discrepancies between mother and adolescent perceptions of diabetes-related decision-making autonomy and their relationship to diabetes-related conflict and adherence to treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 265-274.
- Monteiro, J. B. R., Mendonça, D. R. B., Goveia, G. R., Bruno, L., Merino, M., Sachs, A. (2003). *Manual Oficial de Contagem de Carboidratos da Sociedade Brasileira de Diabetes*. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora Ltda.
- Owens, D. R., Coates, P. A., Luzio, S. D., Tunbergen, J. P. & Kurzhals, R. (2000). Pharmacokinetics of 125-I labeled insulin glargine (HOE 901) in healthy men. *Diabetes Care*, 23(6), 813-819.

- Palmer, D. L., Berg, C. A., Wiebe, D. J., Beveridge, R. M., Korbel, C. D., Upchurch, R., Swinyard, M. T., Lindsay, R. & Donaldson, D.L. (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 35-46.
- Peveller, R. C., Bryden, K. S., Neil, H. A. W., Fairburn, C. G., Mayou, R. A., Dunger, D. B., Turner, H. M. (2005). The relationship of disordered eating habits and attitudes to clinical outcomes in young adult females with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 84-88.
- Peyrot, M. & Rubin, R. R. (2005). Validity and reliability of an instrument for assessing health-related quality of life and treatment preferences. *Diabetes Care*, 28(1), 53-58.
- Prata, P. R. (1992). A transição epidemiológica no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 8(2), 168-175.
- Rabasa-Lhoret, R., Bourque, J., Ducros, F. & Chiasson, J. L. (2001). Guidelines for premeal insulin dose reduction for postprandial exercise of different intensities and durations in type 1 diabetic subjects treated intensively with a basal-bolus insulin regimen (ultralente-lispro). *Diabetes Care*, 24(4), 625-630.
- Rosenstock, J., Dailey, G., Massi-Benedetti, M., Fritsche, A., Lin, Z. & Salzman, A. (2005). Reduced hypoglycemia with insulin glargine. *Diabetes Care*, 28(4), 950-955.
- Rosscamp, R. H. & Park, G. (1999). Long-acting insulin analogs. *Diabetes Care*, 22(suppl.2), B109-B113.
- Ryle, G. (1970). *O conceito de Espírito*. (M. Luisa Nunes, Trad.). Lisboa: Moraes Editores. (Trabalho original publicado em 1949).
- Ryle, G. (1979). *On thinking*. Totowa, NJ: Rowman & Littlefield.
- Santos, J. & Enumo, S. R. F. (2003). Adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(2), 411-425.

Retirado em 15/10/2004 do SciELO (Scientific Electronic Library Online), <http://www.scielo/ptp>.

- Schramm, J. M. A., Oliveira, A. F., Leite, I. C., Valente, J. G., Gadelha, A. M. J., Portela, M. C. & Campos, M.R. (2004). Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9(4), 897-908.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 17, 225-233.
- Silva, A. M. M.(2004). Teoria da Auto-eficácia. Em M. Dela Coleta (Org.), *Modelos para Pesquisa e Modificação de Comportamentos de Saúde* (pp. 131-168). Taubaté, SP: Cabral Editora e Livraria Universitária.
- Skinner, T. C., John, M. & Hampson, S. E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: A longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(4), 257-267.
- Skinner, T. C., Hampson, S. E. & Fife-Schaw, C. (2002). Personality, personal models beliefs, and self-care in adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Health Psychology*, 21(1), 61-70.
- Snoek, F. J., van der Vem, N. C. W., Lubach, C. H. C., Chatrou, M., Adèr, H. J. & Jacobson, A. M. (2001). Effects of cognitive behavioural group training (CBGT) in adult patients with poorly insulin-dependent (type 1) diabetes: A pilot study. *Patient Education and Counseling*, 45, 143-148.
- Soar Filho, E. J. (1998). A interação médico-paciente. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 44, 35-42.

- Sociedade Brasileira de Diabetes (2006a). *Atualização Brasileira sobre Diabetes*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Sociedade Brasileira de Diabetes (2006b). Posicionamentos Oficiais SBD. Automonitorização glicêmica e monitorização contínua da glicose: indicações e recomendações para a disponibilização pelos serviços de atenção ao portador de diabetes. *Revista Brasileira de Medicina* (suplemento especial, 1).
- Sociedade Brasileira de Diabetes (2006c). *Tratamento e acompanhamento do Diabetes mellitus. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes*.
- Steed, L., Cooke, D. & Newman, S. (2004). A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient education and counseling*, 51, 5-15.
- Strachas, M. W. J. & Frier, B. M. (1998). Optimal time of administration of insulin lispro. *Diabetes Care*, 21(1), 26-31.
- Straub, R. O. (2005). *Manual de Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Taylor, S. E. (1986). *Health Psychology*. New York: Random House.
- Tschiedel, B. (2004). Diabetes mellitus tipo 1: uma visão panorâmica do tratamento atual. *Diabetes News*, junho 2004. Retirado em 30/06/2005. Sociedade Brasileira de Diabetes, <http://www.diabetes.org.br>.
- Valck, C. D., Bensing, J., Bruynooghe, R. & Batenburg, V. (2001). Cure-oriented versus care-oriented attitudes in medicine. *Patient Education and Counseling*, 45, 119-126.
- Vázquez, I.A., Rodríguez, C.F. & Alvarez, M.P. (1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Ediciones Pirâmide.
- Ven, N. C. W., Weinger, K., Yi, J., Pouwer, F., Ader, H., Ploeg, H. M. & Snoek, F. J. (2003). The confidence in diabetes self-care scale. *Diabetes Care*, vol. 26(3), 13-18.

- Wagner, M. B., Motta, V. T. & Dornelles, C. C. (2004). *SPSS passo a passo*. Caxias do Sul: Educ.
- Wajchenberg, B. L., Chacra, A. R., Forti, A. C., Ferreira, S.R.G., Oliveira, O., Lopes, C. F., Lerário, A. C., Sena, R.C. & Kayath, M. J. (2000). Menor incidência de hipoglicemia noturna com o uso de insulina lispro comparada à insulina humana regular no tratamento de pacientes com diabetes do tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 44(2), 133-138.
- Weinger, K., Butler, H. A., Welch, G. W. & La Greca, A. M. (2005). Measuring diabetes self-care. *Diabetes Care*, 28(6), 1346-1352.
- World Health Organization (1998). Therapeutic patient education: educational considerations. Em *Therapeutic Patient Education* (pp. 1-16). World Health Organization, Regional Office for Europe.
- World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies. Evidence for action*. Geneva: World Health Organization.
- Zgibor, J.C., Songer, T.J., Kelsey, S.F., Weissfeld, J., Drash, A.L., Becker, D. & Orchard, T.J. (2000). The association of diabetes specialist care with health care practices and glycemic control in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 23(4), 472-476.
- Zgibor, J. C. & Simmons, D. (2002). Barriers to blood glucose monitoring in a multiethnic community. *Diabetes Care*, 25(10), 1772-77.

ANEXOS

ANEXO I

Aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética

ANEXO II

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-graduação em Psicologia**

**Secretaria de Estado de Saúde do DF
Unidade Mista de Saúde
Regional de Saúde da Asa Sul-
Ambulatório de Referência/Programa de
Educação e Controle de diabetes (PECD)**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos você a participar de um estudo cujo objetivo é estudar um modelo de treino que possa auxiliar pessoas com diabetes a desenvolver as habilidades necessárias para o cuidado e controle da doença, e a compreensão dos fatores que dificultam a realização desse cuidado. Esta informação poderá ser útil não apenas para o seu tratamento, mas também para o de outras pessoas com situação semelhante. O benefício esperado como resultado deste estudo é uma melhor compreensão dos fatores que interferem no autocuidado em diabetes tipo 1 e de como seria possível auxiliar pessoas que encontram dificuldades para realizá-lo diariamente. Essa pesquisa é a dissertação de mestrado da pesquisadora principal junto ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, sob orientação da Prof. Eliane Seidl.

O estudo será realizado por meio de entrevistas, sessões de orientação em grupo e sessões individuais para treino de ajuste de doses de insulina. Estão previstas, em média, oito sessões, com duração de uma hora e frequência de uma a duas vezes por semana.. As sessões serão realizadas na Unidade Mista de Saúde da Asa Sul ou em sua residência, em horário que seja conveniente para você e para a pesquisadora. Alguns exames de sangue de rotina serão necessários para avaliar como está seu controle do diabetes. Serão solicitadas, como tarefas diárias para casa, medida e anotação da glicemia capilar, do carboidrato que você comer, dos exercícios físicos realizados e da insulina aplicada. Embora este trabalho possa ser inicialmente difícil, o treino é planejado de forma a torná-lo mais fácil e possível de ser realizado no dia a dia. .

Os encontros serão gravados para garantir informações mais completas e fiéis.

Sua participação é voluntária e você está livre para recusar ou para interromper sua participação, sem prejuízo de seu acompanhamento clínico na Unidade Mista. Está igualmente livre para se recusar a responder quaisquer perguntas que possam lhe causar constrangimento. Esclarecemos ainda que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES-DF (tel 3325-4955).

Os resultados da pesquisa, organizados de modo que não permita a identificação dos participantes, serão tornados públicos por meio de apresentações científicas orais e escritas.

Durante a sua participação, as dúvidas que surgirem poderão ser trazidas nas entrevistas, por meio de contato telefônico ou por e-mail.

Dra Marília de Souza Fleury

Médica do Ambulatório de Referência em Diabetes da regional Sul de Saúde/SES/DF
Mestranda em Psicologia – Depto. de Psicologia do Escolar e do Desenvolvimento/UnB
Telefones: Unidade Mista – 445-3294 / Celular – 9618-5969

Declaro estar ciente das condições e aceito participar deste estudo:

Data: ___/___/___

Nome _____

Assinatura: _____

ANEXO III

Roteiro de Entrevista da Linha de Base 1

ROTEIRO DE ENTREVISTA DE LINHA DE BASE 1

Identificação: _____ Data: ___/___/___
Nome: _____ Registro: _____
Sexo: ___ DN: ___ Idade: ___ Tempo de DM: _____
Escolaridade: _____ Ocupação: _____
Endereço: _____ Fone: () ___ - ___
Estrutura familiar: _____

Neste primeiro momento de nossa pesquisa é importante conhecermos o que o paciente sabe sobre diabetes e o que já vem fazendo para controlar a doença para avaliar com maior clareza as orientações que precisa receber e para podermos traçar as metas do treinamento. Vou fazer algumas perguntas a você para que possamos alcançar este objetivo:

I) Aspectos históricos:

- 1) Quando você passou a ter diabetes?
- 2) Quais sintomas levaram você a procurar ajuda médica àquela época?
- 3) Que orientações para controlar o diabetes você recebeu nesse primeiro momento?
- 4) Você recebeu orientações diferentes em outros momentos? Quais foram?
- 5) Das orientações que você recebeu, quais as que você vem seguindo até o momento?
- 6) Quais as dificuldades que você tem encontrado para seguir essas orientações?
- 7) Além dessas orientações, você utiliza outros recursos para controlar a glicose?
- 8) Com quem você mora?
- 9) Algum familiar ou amigo o (a) ajuda a controlar o diabetes?
- 10) Algum familiar ou amigo atrapalha esse controle?

II) Percepções sobre diabetes:

- 1) Se você fosse explicar para alguém o que é diabetes, o que você diria?
- 2) Que tipo de diabetes você tem? Como é este tipo de diabetes?
- 3) Para você, o que significa “doença crônica”?
- 4) O que você acha que pode acontecer com alguém que é diabético e não pode ou não consegue ter um bom controle? É possível evitar ou minimizar estas conseqüências? O que o é preciso fazer?

ANEXO IV

Escala de confiança no autocuidado em diabetes

ESCALA DE CONFIANÇA NO AUTOCUIDADO EM DIABETES

(Tradução da escala *Confidence in Diabetes Self-Care – CIDS*)

Por favor, responda as questões abaixo de acordo com o que você acredita que consegue fazer rotineiramente com relação ao tratamento do seu diabetes. Se tiver certeza de que não consegue, assinale o número 1. Se tiver certeza de que consegue, assinale o número 5. Se não tem certeza, assinale o número que mais se aproxima do que você acredita.

Eu acredito que consigo...

1. ...planejar minhas refeições e lanches de acordo com as orientações dietéticas.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

2. ...verificar minha glicemia pelo menos duas vezes por dia.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

3. ...aplicar o número combinado de injeções de insulina.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

4. ...ajustar minha insulina para exercícios, viagens ou comemorações.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

5. ...ajustar minha Insulina quando estou doente.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !

1 2 3 4 5
6. ...detectar níveis elevados de glicemia a tempo de corrigir.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

7. ...detectar níveis baixos de glicemia a tempo de corrigir,

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

8. ...tratar uma glicemia alta corretamente.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

9. ...tratar uma glicemia baixa corretamente.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

10. ...manter registros diários de minha glicemia.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

11. ...decidir quando é necessário entrar em contato com meu médico.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

12. ...perguntar ao meu médico questões a respeito do meu plano de tratamento.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

13. ...manter minha glicemia na faixa normal quando estou estressado.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

14. ...checar meus pés com relação à existência de machucados ou bolhas todos os dias.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

15. ...pedir aos meus amigos ou parentes ajuda em relação ao meu diabetes.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

16. ...informar colegas/outros sobre meu diabetes, se necessário.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

17. ...manter minhas consultas médicas.

Não, tenho certeza de que não consigo

Sim, tenho certeza de que consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

18. ...fazer exercícios duas a três vezes por semana.

Não, tenho
certeza de que
não consigo

Sim, tenho
certeza de que
consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

19. ...descobrir que alimentos comer quando estou jantando ou lanchando fora.

Não, tenho
certeza de que
não consigo

Sim, tenho
certeza de que
consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

20. ...ler e escutar a respeito de complicações do diabetes sem me desencorajar.

Não, tenho
certeza de que
não consigo

Sim, tenho
certeza de que
consigo

! ! ! ! !
1 2 3 4 5

ANEXO V

**Questionário sobre conhecimentos a respeito de diabetes, práticas ligadas ao tratamento
e utilização de dicas internas e externas – linha de base 1**

**CONHECIMENTOS SOBRE DIABETES, PRÁTICAS LIGADAS AO TRATAMENTO E
UTILIZAÇÃO DE DICAS INTERNAS E EXTERNAS**

Nome: _____ Data: ____/____/____

Este questionário foi elaborado para permitir que conheçamos detalhes sobre o seu tratamento **neste momento**. Como precisamos de respostas confiáveis, pedimos que você nos diga se tiver dúvida sobre alguma questão. Se não souber responder, escreva “não sei”.

DIABETES E VIDA DIÁRIA

1. Com que frequência seu diabetes impede a realização de suas atividades diárias habituais, como trabalhar ou ir à escola? Circule um número.

Nunca						Freqüentemente
1	2	3	4	5	6	7

2. Por favor, circule o número que indica o quanto você é capaz de conciliar o cuidado com o diabetes e outras atividades no momento atual:

Trabalho

Totalmente						Muito
incapaz						capaz
1	2	3	4	5	6	7

Estudo

Totalmente						Muito
incapaz						capaz
1	2	3	4	5	6	7

Lazer

Totalmente						Muito
incapaz						capaz
1	2	3	4	5	6	7

CONHECIMENTOS SOBRE DIABETES E SOBRE O SEU DIABETES

3. Você já frequentou algum curso com várias aulas sobre diabetes alguma vez?

() **Não** () **Sim** (quanto tempo atrás? _____)

4. Que nota você daria para a sua compreensão sobre o diabetes e seu tratamento?

Circule um número.

Ruim

Excelente

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Qual é a sua meta de controle da glicemia?

.....
.....

6. O que faz parte de um tratamento bem feito para o diabetes tipo 1?

.....
.....

7. Em que horários e em que situações a glicemia deve ser medida?

.....
.....

8. Sobre testes de glicemia:

a. Você tem aparelho para medir a glicemia?..... () **sim** () **não**

b. Quantas vezes por dia você deveria verificar a sua glicemia? _____ vezes

c. Quantas vezes verificou ontem?

Nos horários adequados,vezes.

Em horários que sei que não eram ideais (não foi possível nos ideais).....vezes.

Ao acaso, sem escolher o horário,vezes..

Verifiquei..... vezes em horários que não sei se eram adequados ou não.

CONTROLE DA GLICEMIA

9. Como você percebe quando sua glicose está alta? Com que valores essas alterações aparecem?

.....
.....

10. O que você sente quando sua glicose está baixa? Com que valores essas alterações aparecem?

.....
.....

11. **Na última semana**, você teve algum dos seguintes sintomas?

- a. Mais sede que o normal? **Não** **Sim** **Não Sei**
- b. Boca seca? **Não** **Sim** **Não Sei**
- c. Urinar com maior frequência durante a noite?... **Não** **Sim** **Não Sei**
- d. Glicemia muito elevada (mais de 300mg/dl)?... **Não** **Sim** **Não Sei**
- e. Vista embaçada? **Não** **Sim** **Não Sei**
- f. Outros sintomas ou sinais de glicose alta?..... **Não** **Sim** **Não Sei**

Quais?.....

Valores Máximos de glicemia que você costuma ter :.....

12. **Na última semana**, você teve algum dos seguintes sintomas....?

- a. Dores de cabeça?..... **Não** **Sim** **Não Sei**
- b. Suores noturnos?..... **Não** **Sim** **Não Sei**
- c. Tonturas?..... **Não** **Sim** **Não Sei**
- d. Tremores ou fraquezas?..... **Não** **Sim** **Não Sei**
- e. Aumento de apetite ou muita fome?..... **Não** **Sim** **Não Sei**
- f. Desmaios ou perda de sentidos?..... **Não** **Sim** **Não Sei**

Detectou nos testes hipoglicemia que não havia percebido?

Não **Sim** **Não Sei**

Teve hipoglicemia seguida de hiperglicemia?

Não **Sim** **Não Sei**

13. Quando realiza suas glicemias, anota os resultados:

quase sempre **muitas vezes** **quase nunca**

14. Quantas vezes anotou os resultados: ontem _____ / antes de ontem _____.

15. Quando vai medir a glicemia, você tenta imaginar antes o valor?

quase sempre **muitas vezes** **quase nunca**

16. Consegue acertar?

quase sempre **muitas vezes** **quase nunca**

17. Quando pensa sobre o valor de sua glicemia em um momento, que informações usa para saber como ela deve estar ? (marcar todas as opções que são importantes no seu caso)

- Os sintomas e sinais de hipo ou hiperglicemia na hora
- O que comi na última refeição
- O que comi no dia ou na véspera
- Os exercícios que fiz um pouco antes
- Os exercícios que fiz no dia ou na véspera
- O horário da última insulina de ação lenta
- A dose da última insulina de ação lenta
- O horário da última insulina de ação rápida
- A dose da última insulina de ação rápida
- As glicemias das últimas horas
- Apenas a última glicemia

18. Que efeitos o esforço físico provoca na sua glicemia? Que cuidados você costuma ter?

.....
.....

19. As emoções modificam a sua glicose? Como? Você costuma fazer alguma coisa para modificar esse tipo de situação?

.....
.....

ALIMENTAÇÃO

20. Como lhe ensinaram que um diabético deve se alimentar?

.....
.....

21. Das recomendações recebidas, o que você considera fácil e o que considera difícil?

.....
.....

22. Como você faz para vencer as dificuldades?

.....

.....

23. Nos alimentos, existem elementos que estão presentes em pequena quantidade, como as vitaminas e outros componentes, que existem em grande quantidade, chamados macronutrientes. Quais são os macronutrientes?

.....

24. Que alimentos contêm carboidratos? Por que são especialmente importantes para o controle da glicemia?

.....

.....

25. Sobre sua alimentação **ontem**, marque “X” no quadro abaixo segundo as informações:

Ontem	Horário das refeições				
	Normal	Adiantou 30min. ou mais	Atrasou 30 min. ou mais	“Saltou” a refeição	Não lembro
Café					
Lanche					
Almoço					
Lanche					
Jantar					
Lanche					

Ontem	Quantidade de carboidrato das refeições				
	Normal	Excesso de Carboidrato	Carboidrato Insuficiente	Não sei	Não lembro
Café					
Lanche					
Almoço					
Lanche					
Jantar					
Ceia					

26. Como você se alimenta quando tem perda de apetite?

.....

.....

USO DE INSULINA

27. O que a insulina faz no seu organismo? Por que você precisa aplicar insulina?

.....
.....

28. Que insulinas você está usando? Por que você usa mais de um tipo de insulina?

.....
.....

29. Como é o seu esquema fixo de Insulina? (aquele que é feito todos os dias da mesma forma)

.....
.....

30. Você sabe fazer ajustes de dose de insulina? Em que situações é importante fazer esse ajuste?

.....
.....

31. Você usa insulina de ação rápida para corrigir hiperglicemia?

() **Não**

() **Sim.**

Esquema usado para correção:

.....
.....

32. Em relação ao dia de ontem:

Deveria ter verificado a necessidade de correçãovezes

Verificou a necessidade de correção vezes e precisou de correçãovezes

Fez as correções necessáriasvezes e fez correções sem ter certeza da necessidadevezes

() Não sei.

33. Você varia a dose de insulina de ação rápida conforme a variação da alimentação?

..... Como calcula a dose para a alimentação?.....

Prefere fazer cálculos ou usar a intuição?.....

Em relação ao dia de ontem:

Deveria ter calculado a dose para o que comeuvezes

Calculou a dose necessária para aquilo que comeu vezes

Usou a intuiçãovezes

Aplicou sem pensar na dosevezes

() Não sei.

34. Você olha os resultados de outros dias para tomar decisões a respeito do ajuste de

Insulina:

() **quase sempre** () **a maior parte das vezes** () **muitas vezes** () **quase nunca**

DOENÇAS INTERCORRENTES

35. Quando você tem uma gripe, febre, diarreia, vômitos ou alguma outra doença, o que acontece com a sua glicose? Nessa situação, o que você *pode* fazer para melhorar o controle da glicemia? O que *costuma* fazer?

.....
.....

ROTINAS ASSOCIADAS AO SERVIÇO DE SAÚDE

36. Nos últimos 12 meses:

a. Quantas vezes você consultou um médico para consultas de rotina?.....

b. Quantas vezes verificou a hemoglobina glicosilada?

c. Com que frequência verificou a pressão arterial?

d. Com que frequência ficou sem insulina?

() **muitas vezes** () **algumas vezes** () **poucas vezes** () **nunca.**

e. Com que frequência deixou de procurar o serviço de saúde para pedir orientações necessárias?

() **muitas vezes** () **algumas vezes** () **poucas vezes** () **nunca.**

f. Com que frequência perdeu consultas agendadas?

() **muitas vezes** () **algumas vezes** () **poucas vezes** () **nunca.**

g. A maior partes de suas consultas de diabetes foram agendadas por iniciativa:

(possível mais de uma resposta)

() sua () de seus familiares () da equipe de saúde.

h. Precisou de internação rápida (até 12 horas) em pronto socorro...

() **muitas vezes** () **algumas vezes** () **poucas vezes** () **nunca.**

i) h. Precisou de internação prolongada (mais de 12 horas) em pronto socorro...

() **muitas vezes** () **algumas vezes** () **poucas vezes** () **nunca.**

37. Quando você fez pela última vez:

a. Exame de fundo de olho. Mês Ano

b. Avaliação da função renal (urina de 12/24 horas). MêsAno.....

c. Avaliação de colesterol e triglicérides. MêsAno.....

d. Avaliação odontológica de rotina. Mês Ano.....

ANEXO VI

Protocolo para registro da automonitorização do tratamento intensivo

Modelo para o preenchimento da tabela para automonitorização

A tabela apresentada a seguir será utilizada para as anotações que podem orientar a decisão sobre as doses de insulina a serem aplicadas. Observe os exemplos e se tiver dúvidas, estamos à disposição para ajudá-lo (a) a compreender como as anotações devem ser feitas.

Nome:		Insulinas utilizadas:					
Meta pré-refeição:		Meta pós-prandial:			Meta madrugada:		
Dia/hora	Insulina basal	Atividade física	Glicemia	Carboidrato	Ins. Rápida CHO	Ins. Rápida Correção	Comentários
01/06/05							
06h			123				
06h30				40g	2U		
08h			166				
10h				15g			
11h		30' cam.					Caminhada rápida
12h			150	110g	5U	1	Comi doce e apliquei 8U em vez de 6
14 h			45	30g			
14h20			265				
16h30				10g			
19h			203	40	2U	2	
22h	35						
02/06/05							
03h			90	30			Comi por medo de hipo
06h			177	60g	1U		+20g e sem correção por causa do exercício
06h30		45' bici*					*passeio
22h	32						Red. Lantus por causa da madrugada
...							

INSTRUÇÕES PARA O PREENCHIMENTO DA TABELA DE AUTOMONITORIZAÇÃO

- Col. 1 – Dia / Hora – Anote o dia e a seguir os diferentes horários daquele dia; coloque apenas os horários em que houver alguma ocorrência que deva ser informada.
- Col. 2 – Insulina basal – informe as doses utilizadas na linha correspondente aos horários de aplicação
- Col. 3 - Atividade física – informe a atividade realizada e a sua duração
- Col. 4 – Glicemia – informe o valor da glicemia no horário; discrimine os valores com diferentes cores: os bons em verde, os aceitáveis em amarelo, os excessivamente baixos ou elevados em vermelho. As faixas de glicemia que entrarão em cada categoria serão definidas junto com o pesquisador e, se necessário, serão criadas novas categorias.
- Col. 5 – Carboidrato – informe a quantidade de carboidrato ingerida no horário
- Col. 6 – Insulina rápida calculada para o carboidrato ingerido – faça o cálculo segundo as recomendações específicas; caso a dose calculada seja diferente da dose aplicada, anote a dose aplicada após a calculada.
- Col. 7 – Insulina rápida calculada para a correção de hiperglicemia – faça o cálculo segundo recomendações específicas; caso a dose calculada seja diferente da dose aplicada, anote a dose aplicada após a calculada.
- Col. 8 – Comentários – anote informações que considere importantes para a compreensão dos resultados glicêmicos. Por exemplo, quando Houver consumo de doces não dietéticos, emoções que possam interferir na glicemia, exercícios muito intensos, suspeita de erro na dosagem da glicemia, suspeita de problemas com a insulina.

ANEXO VII

Escala de auto-eficácia para a insulinização intensiva

ANEXO VIII

Roteiro de entrevista da linha de base 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA DE LINHA DE BASE 2

Nome: _____ Data: ___/___/___

Neste momento final de nossa pesquisa é importante avaliarmos os ganhos obtidos com o treino e as lacunas que ele não preencheu, para podermos traçar as metas do acompanhamento clínico e da orientação a partir de agora. Vou fazer algumas perguntas a você e peço que responda de forma objetiva.

I) Vantagens e desvantagens dos tratamentos convencional e intensivo

II) Percepções sobre diabetes e risco de complicações:

- 5) Se você fosse explicar para alguém que acabou de conhecer como é o diabetes tipo 1, o que diria?
- 6) Hoje você acha que está correndo risco de ter complicações crônicas graves?
- 7) Você tem esperança de evitar ou minimizar estas complicações?
- 8) O que o seria necessário fazer para conseguir isto no seu caso?
- 9) Quanto tempo você acha que precisaria para conseguir uma redução de risco?

III) Aspectos relativos ao tratamento:

- 1) Pense em um(a) amigo(a) da sua idade. Agora pense no dia em que você soube que era diabético. Se ele(a) recebesse hoje o diagnóstico de diabetes e pedisse ajuda para saber o que fazer no dia-a-dia, o que você diria a ele(a)?
- 2) Das orientações que você daria a ele(a), quais as que você vem seguindo regularmente?
- 3) Quais as dificuldades que você tem encontrado para seguir as orientações?
- 4) O que você pensa que pode fazer para tornar isto mais fácil?
- 5) O que outras pessoas poderiam fazer para ajudá-lo? (especificar quem e o que poderia fazer)
- 6) Escolha 3 ações para priorizar no seu tratamento e caso não as esteja fazendo, pense quanto tempo acha que precisa para incluí-las em sua rotina.
- 7) Quais são as suas expectativas para a continuação deste trabalho na Unidade?

ANEXO IX

**Conhecimentos sobre diabetes, práticas ligadas ao tratamento e utilização de dicas
internas e externas – LB2**

**CONHECIMENTOS SOBRE DIABETES, PRÁTICAS LIGADAS AO TRATAMENTO E
UTILIZAÇÃO DE DICAS INTERNAS E EXTERNAS**

Nome: _____ Data: ____/____/____

Este questionário foi elaborado para permitir que conheçamos detalhes sobre o seu tratamento **neste momento**. Como precisamos de respostas confiáveis, pedimos que você nos diga se tiver dúvida sobre alguma questão. Se não souber responder, escreva “não sei”.

Em sua opinião, que pessoas você acha que deveriam participar de um treinamento como este do qual você participou?

.....

.....

DIABETES E VIDA DIÁRIA

1. Com que frequência seu diabetes impede a realização de suas atividades diárias habituais, como trabalhar ou ir à escola? Circule um número.

Nunca						Freqüentemente
1	2	3	4	5	6	7

2. Por favor, circule o número que indica o quanto você é capaz de conciliar o cuidado com o diabetes e outras atividades no momento atual:

Trabalho

Totalmente incapaz						Muito capaz
1	2	3	4	5	6	7

Estudo

Totalmente incapaz						Muito capaz
1	2	3	4	5	6	7

Lazer

Totalmente incapaz						Muito capaz
1	2	3	4	5	6	7

CONHECIMENTOS SOBRE DIABETES E SOBRE O SEU DIABETES

4. Que nota você daria para a sua compreensão sobre o diabetes e seu tratamento antes deste treino e agora? Circule um número para cada momento e identifique.

Ruim

Excelente

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Qual é a sua meta imediata de controle da glicemia? E a médio e longo prazo?

.....
.....

6. O que faz parte de um tratamento bem feito para o diabetes tipo 1?

.....
.....

7. Em que horários e em que situações a glicemia deve ser medida?

.....
.....

8. Sobre testes de glicemia:

a. Quantas vezes por dia você deveria verificar a sua glicemia? _____ vezes

b. Quantas vezes verificou ontem?

Nos horários adequados,vezes.

Em horários que sei que não eram ideais (não foi possível nos ideais).....vezes.

Ao acaso, sem escolher o horário,vezes..

Verifiquei..... vezes em horários que não sei se eram adequados ou não.

CONTROLE DA GLICEMIA

9. Como você percebe quando sua glicose está alta? Com que valores essas alterações aparecem?

.....
.....

10. O que você sente quando sua glicose está baixa? Com que valores essas alterações aparecem?

.....
.....

11. **Na última semana**, você teve algum dos seguintes sintomas?

a. Mais sede que o normal? () Não () Sim () Não Sei

- b. Boca seca? () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- c. Urinar com maior frequência durante a noite?... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- d. Glicemia muito elevada (mais de 300mg/dl)?... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- e. Vista embaçada? () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- f. Outros sintomas ou sinais de glicose alta?..... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**

Quais?.....

Valores Máximos de glicemia que você costuma ter :.....

12. **Na última semana**, você teve algum dos seguintes sintomas....?

- a. Dores de cabeça?..... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- b. Suores noturnos?..... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- c. Tonturas?..... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- d. Tremores ou fraquezas?.....() **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- e. Aumento de apetite ou muita fome?..... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**
- f. Desmaios ou perda de sentidos?..... () **Não** () **Sim** () **Não Sei**

Detectou nos testes hipoglicemia que não havia percebido?

() **Não** () **Sim** () **Não Sei**

Teve hipoglicemia seguida de hiperglicemia?

() **Não** () **Sim** () **Não Sei**

13. Quando realiza suas glicemias, anota os resultados:

() **quase sempre** () **muitas vezes** () **quase nunca**

14. Quantas vezes anotou os resultados: ontem _____ / antes de ontem _____.

15. Quando vai medir a glicemia, você tenta imaginar antes o valor?

() **quase sempre** () **muitas vezes** () **quase nunca**

16. Consegue acertar?

() **quase sempre** () **muitas vezes** () **quase nunca**

17. Quando pensa sobre o valor de sua glicemia em um momento, que informações usa para

saber como ela deve estar ? (marcar todas as opções que são importantes no seu caso)

() Os sintomas e sinais de hipo ou hiperglicemia na hora

() O que comi na última refeição

() O que comi no dia ou na véspera

- Os exercícios que fiz um pouco antes
- Os exercícios que fiz no dia ou na véspera
- O horário da última insulina de ação lenta
- A dose da última insulina de ação lenta
- O horário da última insulina de ação rápida
- A dose da última insulina de ação rápida
- As glicemias das últimas horas
- Apenas a última glicemia

18. Que efeitos o esforço físico provoca na sua glicemia? Que cuidados você costuma ter?

.....

.....

19. As emoções modificam a sua glicose? Como? Você costuma fazer alguma coisa para modificar esse tipo de situação?

.....

.....

ALIMENTAÇÃO

20. Como lhe ensinaram que um diabético deve se alimentar?

.....

.....

21. Das recomendações recebidas, o que você considera fácil e o que considera difícil?

.....

.....

22. Como você faz para vencer as dificuldades?

.....

.....

23. Nos alimentos, existem elementos que estão presentes em pequena quantidade, como as vitaminas e outros componentes, que existem em grande quantidade, chamados macronutrientes. Quais são os macronutrientes?

.....

.....

24. Que alimentos contêm carboidratos? Por que são especialmente importantes para o controle da glicemia?

.....

.....

25. Sobre sua alimentação **ontem**, marque “X” no quadro abaixo segundo as informações:

Ontem	Horário das refeições				
	Normal	Adiantou 30min. ou mais	Atrasou 30 min. ou mais	“Saltou” a refeição	Não lembro
Café					
Lanche					
Almoço					
Lanche					
Jantar					
Lanche					

Ontem	Quantidade de carboidrato das refeições				
	Normal	Excesso de Carboidrato	Carboidrato Insuficiente	Não sei	Não lembro
Café					
Lanche					
Almoço					
Lanche					
Jantar					
Ceia					

26. Como você se alimenta quando tem perda de apetite?

.....

.....

USO DE INSULINA

27. O que a insulina faz no seu organismo? Por que você precisa aplicar insulina?

.....

.....

28. Que insulinas você está usando? Por que você usa mais de um tipo de insulina?

.....
.....

29. Como é o seu esquema fixo de Insulina? (aquele que é feito todos os dias da mesma forma)

.....
.....

30. Você sabe fazer ajustes de dose de insulina? Em que situações é importante fazer esse ajuste?

.....
.....

31. Você usa insulina de ação rápida para corrigir hiperglicemia?

Não

Sim.

Esquema usado para correção:

.....
.....

32. Em relação ao dia de ontem:

Deveria ter verificado a necessidade de correçãovezes

Verificou a necessidade de correção vezes e precisou de correçãovezes

Fez as correções necessáriasvezes e fez correções sem ter certeza da necessidadevezes

Não sei.

33. Você varia a dose de insulina de ação rápida conforme a variação da alimentação?

..... Como calcula a dose para a alimentação?.....

Prefere fazer cálculos ou usar a intuição?.....

Em relação ao dia de ontem:

Deveria ter calculado a dose para o que comeuvezes

Calculou a dose necessária para aquilo que comeu vezes

Usou a intuiçãovezes

Aplicou sem pensar na dosevezes

Não sei.

34. Você olha os resultados de outros dias para tomar decisões a respeito do ajuste de Insulina:

quase sempre **a maior parte das vezes** **muitas vezes** **quase nunca**

DOENÇAS INTERCORRENTES

35. Quando você tem uma gripe, febre, diarreia, vômitos ou alguma outra doença, o que acontece com a sua glicose? Nessa situação, o que você *pode* fazer para melhorar o controle da glicemia? O que *costuma* fazer?

.....
.....

AVALIAÇÃO DE FATORES QUE DIFICULTAM O TRATAMENTO

36. Para tornar seu tratamento menos difícil, diga o que você tentaria mudar com relação a:

O local em que você é atendido.....

.....

Os horários de atendimento.....

.....

A organização do serviço.....

.....

Os insumos para o tratamento.....

.....

A equipe que o (a) acompanha.....

.....

O tipo de tratamento.....

.....

Fatores que dependem de você.....

.....

Fatores associados ao trabalho.....

.....

Fatores associados à vida familiar.....

.....

Outros.....

ANEXO X

Matriz de tomada de decisão

MATRIZ DE TOMADA DE DECISÃO

Vantagens/benefícios e desvantagens/custos da adesão ao tratamento intensivo em diabetes

	Vantagens	Desvantagens
Aderir ao tratamento intensivo		
Não aderir ao tratamento intensivo		

