



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

**ADESÃO AO TRATAMENTO EM ADOLESCENTES COM
DIABETES TIPO 1: DOIS ESTUDOS DE CASO**

INGRID FERREIRA SOARES DA SILVA

Belém - Pará

2011



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

**ADESÃO AO TRATAMENTO EM ADOLESCENTES COM
DIABETES TIPO 1: DOIS ESTUDOS DE CASO**

INGRID FERREIRA SOARES DA SILVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito para obtenção do título de mestre, sob a orientação da Prof.^a Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira.

Trabalho parcialmente financiado pela CAPES por meio de bolsa de mestrado.

Belém - Pará

2011

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP) –
Biblioteca do Hospital Bettina Ferro de Souza, Belém-PA

Silva, Ingrid Ferreira Soares da.

Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes tipo 1: dois estudos de caso / Ingrid Ferreira Soares da Silva ; orientadora Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira. Belém. _2011

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2011.

1. *Diabetes*. 2. Estilo parental. I. Ferreira, Eleonora Arnaud Pereira orient. II. Título.

CDD: 22. Ed 616.462.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira – Orientadora
Universidade Federal do Pará

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior – Membro Titular
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Carla Cristina Paiva Paracampo – Membro Titular
Universidade Federal do Pará

Profa. Dra. Silvia Canaan-Stein – Membro Suplente
Universidade Federal do Pará

As crenças sociais sobre a adolescência determinam as exigências que são feitas aos jovens, os direitos que eles têm permissão de desfrutar, e as maneiras como o seu comportamento é interpretado (Cole & Cole, 2003, p. 622).

Para compreender o comportamento da criança e do adolescente frente a uma doença crônica, os profissionais de saúde precisam estar informados a respeito dos estágios de desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional destes, pois, a doença crônica afeta as interações da criança com o meio físico e social no qual vive (Zanetti & Mendes, 2000, p. 85).

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Fátima, pelo constante e incondicional apoio emocional, social e financeiro em todos os aspectos da minha vida;

Ao meu irmão, Renan, pela peculiar demonstração de carinho e atenção;

Ao meu noivo, Bruno, pelo suporte, amor e carinho em todos os momentos;

À minha orientadora, Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira, não só pelas orientações, mas por não me deixar desistir quando as coisas ficavam difíceis e a saudade de casa apertava;

Ao Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior, pela disponibilidade de ler meu trabalho e fazer contribuições a ele;

À Profa. Dra. Carla Cristina Paiva Paracampo, pelas excelentes aulas ministradas na disciplina de autorregras, pela disponibilidade de participar da minha banca de qualificação, dando importantes contribuições à pesquisa, e fazendo o mesmo na banca de defesa;

À Profa. Dra. Olívia Misae Kato por também ter participado da minha banca de qualificação, fazendo sugestões relevantes ao trabalho;

À amiga Nazaré Costa, por ter contribuído grandemente para a minha formação acadêmica e me ter incentivado a fazer o mestrado;

Às minhas companheiras de mestrado e amigas, Ana Cláudia, Wandria, Bruna e Milena, pela amizade, momentos de descontração e grupos de estudo;

À amiga Joanna, por estar ao meu lado não só nos bons momentos, mas também nos mais complicados, e ter tornado menos difícil minha estadia em Belém;

À minha assistente de pesquisa e amiga, Alana, pela ajuda, companhia e momentos de descontração;

Aos adolescentes e responsáveis participantes deste estudo, pela disponibilidade e colaboração;

À CAPES, pelo auxílio através da bolsa de estudo, possibilitando o desenvolvimento da pesquisa.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	i
SUMÁRIO	iii
LISTA DE FIGURAS	iv
LISTA DE TABELAS	v
RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUÇÃO	1
MÉTODO	18
1. Participantes	18
1.1. Caracterização dos participantes	19
2. Ambiente	20
3. Materiais e Equipamentos	20
4. Instrumentos	20
5. Procedimento	22
6. Análise dos Dados	25
RESULTADOS	26
DISCUSSÃO	56
REFERÊNCIAS	69
ANEXOS	

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** Macroanálise da aquisição e manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento segundo relatos de P1. 47
- Figura 2.** Macroanálise da aquisição e manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento segundo relatos de P2. 54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Categorias de análise dos comportamentos de adesão ao tratamento do DM1	39
Tabela 2. Ocorrência de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento segundo registros e relatos de P1 em todas as etapas da coleta de dados	40
Tabela 3. Valores de glicemia pré e pós-prandial mensurada pelo Participante 1 nas Etapas 1 e 2 da pesquisa	45
Tabela 4. Ocorrência de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento segundo relatos de P2 em todas as etapas da coleta de dados	48
Tabela 5. Valores de glicemia pré e pós-prandial mensurada pelo Participante 2 nas Etapas 1 e 2 da pesquisa	53

Silva, Ingrid Ferreira Soares da (2011). *Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes Tipo 1: dois estudos de caso*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.

RESUMO

O diabetes mellitus Tipo 1 (DM1) é uma doença crônico-degenerativa de grande impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes. O DM1 acomete, predominantemente, crianças e adultos jovens com menos de 30 anos de idade, com pico de incidência dos 10 aos 14 anos. Como uma doença crônica, envolve mudança nos hábitos cotidianos, sendo o seguimento de regras um dos principais comportamentos para se alcançar tais mudanças. Esta pesquisa teve por objetivo analisar fatores que interferem no comportamento de seguir as regras prescritas para o tratamento em adolescentes com diagnóstico de DM1. Tais regras dizem respeito, mais especificamente, à mensuração da glicemia, utilização do plano alimentar na escolha do cardápio e aplicação de insulina. Participaram do estudo dois adolescentes com idades de 14 e 17 anos, diagnosticados com DM1, que apresentavam dificuldades para o controle da doença de acordo com avaliação médica. Também foram incluídos como participantes, os responsáveis de cada adolescente. Foram utilizados os seguintes instrumentos: 1) Roteiro de entrevista com os pais; 2) Inventário de estilos parentais; 3) Questionário de avaliação da qualidade de vida de adolescentes com DM1; 4) Roteiro de entrevista com o adolescente; 5) Inventário de apoio familiar ao tratamento; e 6) Formulários para Auto-registro de Comportamentos de Adesão ao Tratamento. A coleta de dados foi realizada no domicílio dos adolescentes. O procedimento seguiu as seguintes etapas: 1) Seleção dos participantes; 2) Entrevistas individuais com os pais/responsáveis; e 3) Entrevistas individuais com os adolescentes, incluindo aplicação de inventário sobre sua rede de apoio; caracterização da linha de base dos comportamentos de mensuração da glicemia, de seguimento do plano alimentar, e de aplicação de insulina; entrevistas com feedback positivo; e entrevista final. Os resultados obtidos a partir da análise dos comportamentos de adesão e das variáveis ambientais relatados por cada participante ao longo da pesquisa, permitiu identificar que o participante que emitia comportamentos de adesão de forma adequada tinha uma boa qualidade de vida, um bom nível de conhecimento sobre DM1, seus pais possuíam estilo parental positivo, percebia o apoio fornecido pela família, além de ter uma condição social satisfatória para suprir as necessidades da família. Por outro lado, o participante com uma baixa adesão, apesar de demonstrar ter uma boa qualidade de vida, seus pais faziam uso de muitas práticas negativas, apesar de seu estilo parental ser também positivo, o apoio familiar percebido pelo participante era inconstante e sua condição social não era suficiente para prover todos os instrumentos necessários a sua adesão ao tratamento. Assim, foi possível analisar os fatores que influenciam na adesão ao tratamento, entretanto novas pesquisas devem ser realizadas utilizando um número maior de participantes e que tenham um caráter longitudinal, com acompanhamento em longo prazo para verificar os efeitos das variáveis descritas na pesquisa ao longo da vida dos participantes.

Palavras-chave: diabetes tipo 1, adolescente, estilo parental, adesão ao tratamento, estudo de caso.

Silva, Ingrid Ferreira Soares da (2011). *Treatment Compliance in adolescents with type 1 diabetes: two case studies*. Master's degree dissertation submitted to the Post-Graduate Program in Behavior Theory and Research. Belém: Universidade Federal do Pará (*Federal University of Para*).

ABSTRACT

Diabetes mellitus type 1 (DM1) is a chronic degenerative disease of major impact on the quality of life of children and adolescents. The DM1 affects predominantly children and young adults under 30 years of age with peak incidence from 10 to 14 years of age. As a chronic disease it involves changes in daily habits, and rule following becomes a key behavior to achieve such changes. This study aimed to examine factors that influenced the behavior of following the rules prescribed for the treatment of adolescents diagnosed with DM1. These rules relate specifically to the measurement of the blood glucose, the usage of the diet plan in choosing the menu and the application of insulin. The study included two adolescents aged 14 and 17 years, diagnosed with DM1, which had difficulties in controlling the disease according to medical evaluation. Also included as participants of this study were those responsible for each adolescent. The following survey instruments were used: 1) Set of interviews with the parents; 2) Inventory of parenting styles; 3) Questionnaire to evaluate the quality of life of adolescents with DM1; 4) Set of interviews with the adolescents; 5) Diabetes social support questionnaire – family version; and 6) Self monitoring forms for Treatment Compliance Behavior. The data collection was performed in the households of the adolescents. The procedure involved the following steps: 1) Selection of participants; 2) Individual interviews with the parents/guardians; 3) Individual interviews with the adolescents, including applications for inventory on their support network, characterization of the baseline behavior of measuring blood glucose, tracking diet plan, and insulin administration, interviews with positive feedback, and final interview. The results from the analysis of compliance behaviors and from the environmental factors reported by each participant throughout the research identified that the participant which emitted compliance behaviors appropriately had a good quality of life, a good level of knowledge about DM1, his parents owned a positive parenting style, perceived support provided by family, besides having a social condition satisfactory to meet the needs of the family. But the participant with a low compliance, although demonstrating a good quality of life, his parents were using a lot of negative practices, despite their parenting style being also positive, the family support perceived by the participant was inconsistent and his social status was insufficient to provide all the tools necessary for his treatment compliance. Thus, it was possible to analyze the factors that influence compliance to treatment, however further research should be conducted using a larger number of participants and also have a longitudinal character, with long-term monitoring to verify the effect of the variables described in the research along the lives of the participants.

Keywords: diabetes type 1, adolescent, parenting style, treatment compliance, case study.

O diabetes mellitus Tipo 1 (DM1) é uma doença crônico-degenerativa de grande impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes (Zanetti & Mendes, 2000). Caracteriza-se pela destruição das células beta produtoras de insulina devido ao não reconhecimento destas células pelo organismo, emitindo, assim, uma resposta autoimune. Quando isto ocorre, o organismo deixa de produzir insulina ou produz em quantidade insuficiente para a metabolização do açúcar, acarretando em hiperglicemia. Pessoas com DM1 precisam de injeções diárias de insulina para controlar o nível de glicose no sangue, pois, quando elevado, pode afetar órgãos como rins, coração, olhos e nervos (Sociedade Brasileira de Diabetes [SBD], 2009).

Os sintomas mais comumente observados em indivíduos com DM1 são a poliúria (vontade de urinar frequentemente), polidipsia (sede aumentada), polifagia (fome aumentada), perda de peso, fraqueza, fadiga, nervosismo, mudanças de humor, náusea e vômito (SBD, 2009).

De acordo com Pimazoni Netto (2008), alguns critérios clínicos são utilizados para identificar o DM1. Pode ser indicativo de que alguém tem diabetes quando: o exame de glicemia de jejum (que mede o nível de glicose sanguínea após um jejum de oito a 12 horas) indica que este ultrapassou o limite de 126 mg/dl; o nível de glicose for maior que 200 mg/dl no exame de glicemia ao acaso (podendo ser feito a qualquer hora do dia, independente do horário das refeições); e o exame de glicemia pós-prandial, que mede o nível de glicose sanguínea duas horas após uma refeição, mostrar um valor maior ou igual a 200 mg/dL.

O DM1 acomete, predominantemente, crianças e adultos jovens com menos de 30 anos de idade, com pico de incidência dos 10 aos 14 anos (Paro, Paro & Vieira, 2006). Teria como causa uma combinação entre fatores genéticos, imunológicos e possivelmente ambientais (Nunes, Dupas & Ferreira, 2007). Autores como Ginsberg e Parkes (1993,

citados por Zanetti & Mendes, 2000) afirmam que a causa do DM1 pode ser o resultado de vários processos patológicos. No entanto, desconhecem-se os mecanismos etiológicos implicados. Estudos como os de Rewers (1988, citados por Zanetti & Mendes, 2000) sugerem haver evidência de fatores ambientais e genéticos em sua etiologia. Santos e Enumo (2003) acreditam que fatores psicológicos, como o estresse, podem estar relacionados com o diagnóstico do diabetes. Zagury et al. (2000, citados por Marcelino & Carvalho, 2005) também citam o estresse como causa do diabetes, além de cirurgias e o consumo elevado de alimentos ricos em carboidratos.

Por ser uma doença crônica, o diagnóstico do diabetes se constitui em um momento delicado para o paciente e sua família, principalmente quando se trata de criança ou adolescente. Ao descobrir que está com diabetes, o adolescente e seus familiares sabem que a doença e o tratamento trarão algumas limitações e terão que fazer mudanças em sua rotina para conseguirem viver “normalmente” sem riscos para a saúde do adolescente (Heller & Ribeiro, 2003; Heller & Ribeiro, 2004; Malerbi, 2001a).

O tratamento do DM1 envolve o monitoramento do nível de glicemia no sangue, a aplicação de insulina e/ou a utilização de medicamentos orais. Além disso, são necessárias estratégias adicionais, como alimentação balanceada (com horários regulares) e realização de atividade física (Arruda & Zannon, 2002). Para Fernandes e Ferreira (2009), a dieta tem sido apontada como a tarefa mais difícil de ser realizada dentro do tratamento do diabetes.

De acordo com Pimazoni Netto (2008), os objetivos do tratamento do diabetes são:

- 1) promover e manter diariamente o bem-estar clínico e psicológico do paciente, maximizando a flexibilidade em relação à sua alimentação e atividade física, incluindo sua periodicidade;
- 2) evitar hipoglicemia grave, hiperglicemia sintomática e cetoacidose;
- 3) garantir o crescimento e o desenvolvimento normal da criança com diabetes; e
- 4) obter um bom controle metabólico para evitar ou retardar complicações micro e macrovasculares.

Pode-se dizer, então, que o tratamento do DM1 consiste em um conjunto de ações complexas que precisam ocorrer de forma ordenada e integrada para que haja maior probabilidade de sucesso no tratamento.

Em se tratando de crianças e adolescentes, estes ainda não possuem autonomia suficiente para tomar a frente de seu tratamento. Neste caso, são seus cuidadores, na maioria dos casos os pais, os responsáveis pelo seguimento das recomendações médicas. Assim, características do relacionamento estabelecido entre os pais e o paciente se tornam relevantes para o tratamento do DM1.

Estilo Parental

De acordo com Carvalho e Gomide (2005), as práticas educativas parentais podem dizer muito sobre o comportamento da criança ou adolescente e são definidas como estratégias utilizadas pelos pais na educação dos filhos em diferentes contextos. Tais práticas têm o objetivo de educar, socializar e controlar o comportamento dos filhos. O conjunto destas práticas é chamado por Gomide (2006) de *estilo parental*.

O modelo de estilo parental proposto por Gomide (2006) é formado por sete categorias, das quais cinco dizem respeito a indicadores de desenvolvimento de comportamento antissocial, chamadas de *práticas educativas negativas*, e duas se referem a indicadores de comportamentos pró-sociais, chamadas de *práticas educativas positivas*. As categorias que fazem parte das práticas educativas negativas são a negligência, o abuso físico e psicológico, a disciplina relaxada, a punição inconsistente e a monitoria negativa. A monitoria positiva e o comportamento moral são as categorias presentes nas práticas educativas positivas.

A *negligência* diz respeito à ausência de comportamentos de atenção e afeto e falta de consequenciação aos comportamentos emitidos pelo(s) filho(s); o *abuso físico* é

considerado como resultado da punição corporal (correção de comportamento) e tem como principais comportamentos o espancar, socar, chutar, morder e queimar, e o *abuso psicológico* se caracteriza pela imposição da disciplina através de práticas como humilhações, chantagens e ameaças; a *disciplina relaxada* consiste no descumprimento de regras estabelecidas pelos próprios pais; a *punição inconsistente* ocorre quando a punição ou reforçamento não são contingentes ao comportamento emitido pelo filho, mas são orientados pelo humor dos pais no momento; a *monitoria negativa* tem como característica o excesso de ordens e instruções, que independem do seu seguimento, gerando hostilidade, insegurança e dissimulação entre a díade pais-filhos.

Por outro lado, a *monitoria positiva* diz respeito ao estabelecimento de regras passíveis de serem seguidas e conseqüente comportamento contingente ao seu cumprimento ou não, uso adequado da atenção e afeto, além do acompanhamento e supervisão das atividades escolares e de lazer; o *comportamento moral* refere-se ao arranjo de contingências que favoreçam o desenvolvimento de valores e comportamentos positivos, como empatia, senso de justiça, responsabilidade, generosidade e discernimento entre comportamentos adequados e inadequados.

Se o comportamento de determinados pais apresentar mais categorias classificadas como práticas educativas positivas do que negativas, diz-se que seu estilo parental é *positivo*. Entretanto, se o comportamento destes pais apresentar práticas educativas negativas em sua maioria, então se trata de um estilo parental *negativo*.

Para Lubi (2003), não há uma relação causal entre as práticas parentais e o comportamento dos filhos, uma vez que a determinação do comportamento é multifatorial. Entretanto, sua pesquisa mostrou que a maioria das crianças filhas de mães que emitiam comportamentos de responsividade e exigência – o que poderia corresponder ao estilo parental positivo proposto por Gomide (2006) – apresentou um número maior de condutas

pró-sociais. Este estudo objetivou verificar a existência ou não de relação entre os procedimentos de mães que estabelecem limites ao comportamento de seus filhos e o desenvolvimento de habilidades sociais em crianças e contou com a participação de 13 díades de mães e crianças de cinco anos. O procedimento constou de aplicação de questionários aos pais, observação das crianças, entrevista individual com as mães e entrevista com os professores das crianças.

De acordo com Löhr (2003) e Lubi (2003), o indivíduo começa a adquirir os comportamentos socialmente habilidosos com os pais durante a infância. Daí a importância da utilização de um estilo parental positivo.

Newman, Harrison, Dashiff e Davies (2008) realizaram uma revisão bibliográfica de estudos sobre a relação do estilo parental com comportamentos de risco em adolescentes publicados entre 1996 e 2007. Eles descobriram que a maioria destes estudos sugere que a qualidade do estilo parental influencia no desenvolvimento ou prevenção dos comportamentos de risco na saúde do adolescente. Os comportamentos de risco considerados pelos pesquisadores foram aqueles identificados pelos Centros de Prevenção e Controle de Doenças, a saber, comportamentos que contribuem para violência e lesões não intencionais, fumo, uso de álcool e outras drogas, comportamentos sexuais que contribuem para gravidez indesejada e doenças sexualmente transmissíveis, dietas não saudáveis e sedentarismo. Segundo eles, tais comportamentos são aprendidos na infância e tendem a se intensificar na adolescência.

Muitos são os estudos relacionando estilos parentais com o desenvolvimento de comportamentos de risco pelos filhos (Alvarenga, 2001; Bolsoni-Silva & Marturano, 2006; Carvalho & Gomide, 2005; Gomide, 2003; Newman, Harrison, Dashiff & Davies, 2008) e com o desenvolvimento de comportamentos socialmente habilidosos (Löhr, 2003; Lubi, 2003). Outros têm como objetivo identificar o tipo de estilos parentais utilizado por

determinada amostra, sugerindo estratégias e instrumentos de investigação (Leme, Bolsoni-Silva & Carrara, 2009; Rocha & Ingberman, 2003; Weber, Prado, Viezzer & Brandenburg, 2004). O que todos estes estudos têm em comum é o fato de relacionarem o estilo parental aos comportamentos apresentados pelos filhos ao longo da vida.

Assim, a partir da análise das práticas educativas parentais, pode-se conhecer os eventos instaladores e mantenedores dos comportamentos dos filhos e, então, verificar como o estilo parental pode influenciar na adesão ao tratamento da criança/adolescente.

Adolescência e DM1

De acordo com a Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), art. 2º, considera-se adolescente a pessoa com idade entre 12 e 18 anos. A adolescência é caracterizada, principalmente, por mudanças físicas, biológicas e sociais. É no início dela que ocorre o fenômeno da puberdade. Esta se refere a alterações biológicas no que concerne à sexualidade. Hormônios começam a ser produzidos, e características físicas e desenvolvimento corporal começam a aparecer (Cole & Cole, 2003).

Primeiro, as mudanças biológicas da puberdade transformam o tamanho e a forma do corpo dos jovens e evocam sentimentos novos. Inicialmente estranhos. Essas mudanças são acompanhadas por mudanças na vida social: depois de muitos anos de relativamente pouco interesse no outro sexo, a maior parte dos meninos e das meninas começa a achar um ou outro atraentes [...]. Ao mesmo tempo, seus relacionamentos com seus pais mudam [...]. Finalmente, a combinação dos desenvolvimentos biológicos e sociais é acompanhada por mudanças na maneira como os jovens pensam sobre si mesmos e sobre o mundo (Cole & Cole, 2003, p. 622).

O relacionamento social com as pessoas ao seu redor também sofre mudanças. Há um aumento na interação com seus pares e diminuição na interação com os pais e outros adultos. Apesar de os adolescentes possuírem um repertório para falar de si mais desenvolvido do que as crianças, eles geralmente têm grande dificuldade de expor seus sentimentos e pensamentos, a não ser que estejam na companhia de seus pares, uma vez que costumam partilhar dos mesmos sentimentos, inquietações e dúvidas. Além disso, é a partir destas trocas de experiências que os adolescentes começam a se definir e criar suas identidades. O conseqüente distanciamento dos pais se deve a vários fatores, como preferências e controle. O fato de os pais quererem influenciar no modo de vida do adolescente, nas pessoas com quem eles devem se relacionar e com que frequência, os lugares para onde devem sair e que carreira seguir, por exemplo, pode acabar gerando conflitos com os filhos, se não contarem com a opinião deles (Cole & Cole, 2003). Assim, sendo o tratamento do DM1 dependente do seguimento de regras, é necessário haver um bom entendimento entre os pais e o adolescente para que este não utilize a doença como objeto de manipulação do comportamento dos pais e vice-versa.

É importante, também, que os adolescentes participem de forma ativa e autônoma do seu tratamento. Segundo Follansbee (1989, citado por Dall'Antonia & Zanetti, 2000), os cuidadores devem começar a transferir a responsabilidade do tratamento para o paciente a partir dos 12 anos de idade. Porém, afirma que a idade é apenas um dos fatores a serem levados em consideração para tal decisão, tornando-se “um ponto de partida para o processo educativo da auto-aplicação [da insulina] e controle domiciliar [do tratamento]” (p. 52). Além disto, afirma ainda que os pais devem continuar participando do controle da doença por meio de supervisão das ações do paciente.

Dall'Antonia e Zanetti (2000) afirmam que os pais, em conjunto com a equipe de saúde, devem proporcionar condições para que a criança/adolescente tenha mais

independência em relação ao autocuidado, a partir da aprendizagem das habilidades necessárias para a auto-aplicação de insulina e monitoramento da glicose. Seu estudo teve como objetivo analisar as dificuldades referentes à auto-aplicação de insulina e monitoramento domiciliar. Participaram do estudo 34 crianças, de 7 a 12 anos de idade, portadoras de DM1 que faziam uso de insulina e eram atendidas pelo ambulatório de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), durante o período de janeiro a maio de 1998. A coleta de dados foi feita por meio de entrevista dirigida, com a utilização de um roteiro sistematizado contendo questões como dados demográficos, dados referentes ao diagnóstico e tratamento e dados referentes à auto-aplicação de insulina e monitoramento domiciliar. Os resultados indicaram que: 1) a maioria das crianças aprende a fazer a auto-aplicação da insulina com a mãe a partir dos 10 anos de idade; 2) as principais dificuldades com o início da auto-aplicação de insulina se referem ao procedimento em si; e 3) as dificuldades em realizar o monitoramento domiciliar estão relacionadas aos recursos disponíveis e à falta de informações.

O estudo de Ribeiro (2004) sobre a relação entre práticas educativas maternas e adesão da criança ao tratamento buscou investigar se o comportamento materno de controle do comportamento da criança no manejo do diabetes exercia influência sobre o padrão comportamental de adesão ao tratamento observado na criança. Para tanto, participaram da pesquisa seis crianças portadoras de DM1, atendidas em uma clínica particular de Curitiba durante o ano de 2003, com idades entre 7 e 11 anos, e suas mães. Os participantes foram divididos em dois grupos, controle glicêmico bom e controle glicêmico ruim, de acordo com o resultado dos exames de hemoglobina glicada, com o objetivo de observar a existência de diferenças entre o comportamento mãe/filho entre os grupos.

Os instrumentos utilizados por Ribeiro (2004) para coleta de dados foram: 1) jogo de adesão ao tratamento, aplicado com a criança; 2) questionário de práticas maternas, aplicado com a mãe; e 3) situação-problema “lição de casa”, onde era criado um contexto para verificar a interação mãe-criança e os comportamentos maternos em uma situação de rotina. Os resultados do estudo mostraram que a dificuldade de a criança adquirir e manter comportamentos de autocontrole e controle da glicemia está relacionada à dificuldade que algumas mães possuem em observar o comportamento dos filhos quanto ao controle glicêmico. Outra dificuldade observada foi em relação à alimentação: três mães afirmaram que havia dificuldade em controlar a alimentação da criança, visto que esta não conseguia entender a influência da alimentação e da contagem de carboidratos consumidos para um bom controle glicêmico. Além disso, comportamentos de superproteção emitidos pelas mães do grupo do controle glicêmico ruim indicaram que, apesar de a criança aprender alguns comportamentos de autocuidado por meio da observação dos comportamentos da mãe, seu comportamento não era reforçado e, assim, não era mantido. A hipótese é de que as mães possuíam exigências muito altas em relação ao comportamento da criança no controle do diabetes, não permitindo que a criança participasse do tratamento por medo de ela não alcançar tais expectativas. Comportamentos como estes podem resultar em uma maior dependência da criança em relação aos pais. O desempenho das mães do grupo do controle glicêmico bom e a manutenção do nível glicêmico das crianças indicaram que as mães controlavam o comportamento infantil por regras, além de reforçarem o mesmo. Por outro lado, o desempenho das crianças do grupo do controle glicêmico ruim sugeriu que o comportamento destas não estava nem sob controle das regras necessárias ao tratamento nem das regras estabelecidas pelas mães.

Dessa forma, percebe-se, a partir do estudo de Ribeiro (2004), que o comportamento de seguir as regras especificadas para o tratamento é um fator importante na adesão ao tratamento de crianças/adolescentes com DM1.

Adesão do Tratamento de DM1

A Organização Mundial de Saúde [OMS] (2003) definiu o termo adesão ao tratamento de doenças crônicas a partir de conceitos formulados em 1979 por Haynes e em 1993 por Rand como “a extensão pela qual o comportamento de uma pessoa – como tomar medicamentos, seguir uma dieta, e/ou executar mudanças no estilo de vida – corresponde às recomendações feitas por um provedor de cuidado com a saúde” (p. 13). Além disso, afirma que a qualidade do relacionamento entre paciente e profissional de saúde no processo de tratamento é um fator importante para a adesão, definindo qualidade do relacionamento como possibilidade de discutir aspectos do tratamento, como meios alternativos de terapia, negociação acerca do regime de tratamento, discussão da adesão e planejamento do *follow-up*¹.

Tal conceito apresenta uma visão funcional da adesão por considerar a análise dos fatores que podem facilitar ou dificultar a adesão, além de fornecer ao paciente um papel mais ativo no planejamento e execução de seu tratamento (Ferreira, 2006).

Em relação à adesão ao tratamento do diabetes mellitus, a OMS (2003) a conceitua como o envolvimento ativo e voluntário do paciente no manejo da doença, em conjunto com o trabalho do profissional de saúde, compartilhando responsabilidades e fazendo acordos quanto ao curso do tratamento.

Em se tratando de crianças/adolescentes, no entanto, é mais difícil observar este papel ativo, visto que ainda necessitam de cuidadores. Mesmo crianças em idade escolar,

¹ Sessões ocorridas durante o tratamento com o objetivo de verificar sua evolução (Costa, 2002)

ou já entrando na adolescência, ainda não têm autonomia para tomar decisões sobre as ações a serem realizadas durante o período do tratamento. Ainda que já possuam habilidades necessárias para seguir as recomendações deste, muitas vezes precisam da orientação, supervisão e acompanhamento do cuidador. Assim, este é um dos fatores que devem ser levados em consideração quando se trata de adesão ao tratamento. A OMS (2003) se refere a estes fatores como variáveis que determinam o fenômeno multidimensional da adesão ao tratamento, como fatores sociais e econômicos, sistema de saúde, características da doença, características do tratamento e características do paciente.

Como fatores sociais e econômicos, a OMS (2003) destaca que, o baixo nível socioeconômico dos países em desenvolvimento coloca as pessoas em posição de ter que escolher suas prioridades, o que pode dificultar a adesão ao tratamento. Alguns fatores relacionados são: baixo nível de escolaridade, desemprego, falta de rede social de apoio, condições de vida instáveis, distância dos hospitais e postos de saúde, alto custo de medicamentos e transporte, diferença de cultura e crenças sobre doenças e seus tratamentos.

Ainda segundo a OMS (2003), o sistema de saúde afeta a adesão ao tratamento na medida em que variáveis como serviços de saúde pouco desenvolvidos, com reembolso inadequado ou inexistente por parte dos planos de saúde, déficits na distribuição de medicamentos, falta de conhecimento ou treinamento dos profissionais da equipe de saúde para lidar com doentes crônicos, consultas rápidas e falta de uma política de educação do paciente e seu acompanhamento estão em vigor. As características da doença representam as demandas apresentadas pelo paciente. Os fatores relacionados a elas são severidade dos sintomas, nível de deficiência, nível de progressão e severidade da doença e a disponibilidade de tratamentos efetivos. A complexidade das recomendações médicas, a duração do tratamento, tratamentos que falharam anteriormente e mudanças frequentes no

tratamento são alguns dos fatores ligados às características do tratamento que influenciam a adesão.

Por fim, como características do paciente que podem interferir na adesão ao tratamento, a OMS (2003) cita o esquecimento, o estresse psicossocial, a ansiedade sobre possíveis efeitos adversos, baixa motivação, insuficiente conhecimento e habilidade em controlar os sintomas da doença e as consequências do tratamento, crenças negativas sobre a eficácia do tratamento, a incompreensão e não aceitação da doença, a descrença no diagnóstico, a incompreensão das instruções do tratamento, a frustração com os prestadores de cuidados de saúde, o medo da dependência do medicamento, a ansiedade sobre a complexidade das recomendações terapêuticas e sentir-se estigmatizado pela doença, dentre outras.

Assim, percebe-se que compreender a adesão ao tratamento, no caso de doenças crônicas, envolve o conhecimento de cada um destes fatores e sua relação com os demais para que se possa fazer uma intervenção mais eficaz.

Malerbi (2001b) diz que o diabetes é uma das doenças que mais necessitam de uma adesão rigorosa, visto que a fuga/esquiva do tratamento traz riscos à saúde da pessoa. Alguns fatores, como custo financeiro dos materiais, quebra de rotina e aversividade de lancetar o próprio dedo no momento da mensuração de glicemia, podem ser dificultadores do comportamento de adesão. Além disto, a adesão ao tratamento depende, também, de fatores como o número e complexidade dos procedimentos e a frequência com que estes precisam ser realizados durante o dia. Quanto mais complexas e mais frequentes as tarefas a serem realizadas, menor a probabilidade de emissão de comportamentos de adesão (Malerbi, 2000).

Assim, o custo da resposta exigido no tratamento pode ser definido como alto e o fato de as contingências reforçadoras serem atrasadas aumenta ainda mais este valor

(Amaral & Albuquerque, 2000). Como afirma Skinner (1979/2003), a característica da temporalidade é a mais importante na determinação do comportamento, o que, no caso do diabetes, pode ser perigoso, pois as contingências aversivas imediatas decorrentes de uma dieta restrita, do constante monitoramento da glicemia e aplicação da insulina – situações que envolvem picadas de agulhas – favorecem o abandono do tratamento.

Para Amaral e Albuquerque (2000), estas dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com DM1 podem ser minimizadas por meio da mediação dos pais. A rede de apoio exercida pelos pais e/ou outros membros da família seria primordial para a aquisição e manutenção de comportamentos de adesão, fornecendo todo o suporte para que isso ocorra, desde o fornecimento de uma alimentação adequada até o auxílio nos procedimentos, conforme sugerido por La Greca e Bearman (2002). Para Malerbi (2002), os filhos tendem a se comportar como os pais, assim, estes devem modelar o comportamento dos adolescentes dispondo de um arranjo adequado de contingências e estabelecimento de regras.

Algumas estratégias são descritas pela literatura como instrumentos que facilitam a adesão ao tratamento, como realização de registros de automonitoramento e treino de relatos (Fernandes & Ferreira, 2009). O registro de automonitoramento consiste em anotar os comportamentos que se quer avaliar, emitidos durante um determinado intervalo de tempo, bem como sua frequência, duração, quantidade e/ou intensidade, a partir de sua auto-observação, com o objetivo de discriminar as variáveis envolvidas na sua aquisição e manutenção (denominada de Análise Funcional²), o que pode favorecer a adesão ao tratamento (Bohm & Gimenes, 2008).

² Segundo Meyer (2001), a Análise Funcional é o principal instrumento do analista do comportamento. Ela permite conhecer as contingências envolvidas na aquisição e manutenção do comportamento-alvo, possibilitando o levantamento de estratégias de aquisição de novos comportamentos e extinção de comportamentos indesejados.

Quanto aos relatos, Malerbi (2000) afirma que, quando solicitados sobre comportamentos específicos, tem maior probabilidade de ser verdadeiros, bem como sobre as últimas 24 horas.

Para Amaral e Albuquerque (2000), a equipe de saúde também deve ser capaz de fornecer estratégias que promovam a adesão ao tratamento, mas nem sempre os profissionais dispõem de treinamento adequado para estabelecer uma boa comunicação com o paciente (especialmente no caso de crianças e adolescentes) e seus familiares. De acordo com Malerbi (2000), comportamentos emitidos pela equipe de saúde, como comunicação adequada através de linguagem acessível, transmissão de informação sobre a doença, adaptação do tratamento à rotina do paciente, solicitação de registros de automonitoramento dos comportamentos de autocuidado, estabelecimento de objetivos realistas, acolhimento e apoio do paciente e construção de um repertório comportamental adequado, utilizando procedimentos como modelagem e modelação, são capazes de auxiliar o paciente a aderir ao tratamento.

Existe, ainda, um fator que é comum a todas as doenças crônicas: a mudança nos hábitos cotidianos, geralmente estabelecida pela equipe de saúde por meio de orientações. Tendo em vista que o DM 1 se trata de uma doença crônica, esta tem a mesma exigência de mudança. E uma das estratégias para facilitá-la é o desenvolvimento do comportamento de seguir as regras para o tratamento especificadas pelos profissionais de saúde.

Seguimento de regras

Regras podem ser definidas como estímulos antecedentes verbais que especificam contingências, como, por exemplo, avisos, conselhos, ordens e instruções (Skinner, 1974/2003). Segundo Albuquerque e Ferreira (2001), o comportamento de seguir regras pode ocorrer devido à história de reforçamento de seguir regras similares no passado.

Entretanto, as condições sob as quais o comportamento de seguir regras tem maior ou menor probabilidade de ser mantido sugerem que o seguimento de regras pode ser mantido quando estas correspondem às contingências de reforço descritas e quando o comportamento de seguir regras produz consequências reforçadoras. Além disto, alguns fatores, como a extensão da regra e a presença de pessoas tidas como autoridades, também interferem no seguimento de regras.

Um dos estudos sobre regras que merece destaque é o de Albuquerque, Paracampo e Albuquerque (2004). O objetivo deste estudo foi investigar se o comportamento de crianças se alteraria ou não acompanhando mudanças nas contingências de reforço programadas, quando duas situações ocorressem, em conjunto ou separadas, após as mudanças nas contingências: 1) a manutenção do comportamento de seguir instrução produz perda de reforçadores; e 2) a presença vs a ausência do observador, monitorando o seguimento de instruções, é manipulada. Participaram do estudo 12 crianças com idade entre oito e nove anos expostas a um procedimento de escolha segundo o modelo. O procedimento era constituído por cinco fases nas quais as crianças deveriam selecionar um dos estímulos de comparação diante de um estímulo contextual. Nas Fases 1, 3 e 5, era descrita uma regra, a qual correspondia às contingências programadas. Nas Fases 2 e 4, não era descrita nenhuma regra e ocorria uma reversão das contingências. As crianças foram divididas em duas condições, que diferiam quanto ao momento em que o observador entrava na situação experimental. De acordo com os resultados deste estudo, o seguimento de regras tende a deixar de ocorrer quando produz a perda de reforçadores, ainda que seja monitorado. É mais provável que uma regra discrepante das contingências seja seguida, ainda que monitorada, quando deixa de produzir reforço do que quando produz perda de reforçadores. No entanto, não foi descartada a possibilidade do controle por variáveis sociais sobre o comportamento de seguir regras. Deve-se avaliar a magnitude das variáveis

sociais envolvidas no controle por instruções e não apenas a magnitude das consequências produzidas pelo seguimento de regras.

Por exemplo, na literatura há evidências sugerindo que talvez a informação apresentada ao ouvinte, de que realmente o seu desempenho está sendo monitorado por alguém que é membro de uma classe generalizada de pessoas identificadas como “autoridades”, seja uma variável mais importante na determinação do seguimento de instruções que a simples presença de um monitor (Albuquerque et al., 2004, p. 41).

O estudo de Albuquerque e Ferreira (2001) objetivou investigar se a extensão de uma regra interfere no seu seguimento. Para tanto, 16 estudantes universitários, com idades entre 20 e 29 anos, foram expostos a um procedimento de escolha segundo o modelo. Os resultados deste estudo sugerem que: 1) ao ser confrontado pela primeira vez com uma regra, o indivíduo pode ou não emitir o comportamento especificado por ela, dependendo, entre outros fatores, da extensão dessa regra; e que 2) a história de reforçamento diferencial do seguimento de regras, independente de sua extensão, é um fator que pode facilitar o controle do comportamento por uma regra extensa.

Assim, pode-se pensar que a criança/adolescente e seus pais, ao receberem o diagnóstico de DM1 e entrarem em contato pela primeira vez com as regras estabelecidas pelo profissional de saúde, podem ter dificuldade em segui-las devido ao grande número de comportamentos que devem ser emitidos para que haja um bom controle da doença. Dentre estes comportamentos, pode-se citar alimentação adequada de acordo com o plano alimentar sugerido pelo nutricionista, aferição diária do nível de glicose no sangue e aplicação de insulina. Além disso, é necessário que os pais estejam atentos aos comportamentos de autocuidado emitidos pela criança/adolescente para que possam reforçá-los de forma adequada, visando sua manutenção.

Diante do exposto, esta pesquisa tem por objetivo identificar e analisar fatores que interferem no comportamento de seguir as regras prescritas para o tratamento em adolescentes com diagnóstico de DM1, por meio do relato verbal desses adolescentes e de seus cuidadores. Pretendeu-se:

- (1) Identificar se estilos parentais predominantemente positivos favorecem o autocuidado em adolescentes com DM1;
- (2) Identificar se os estilos parentais predominantemente negativos dificultam o autocuidado em adolescentes com DM1;
- (3) Verificar se o uso de registros de automonitoramento favorece a emissão de relatos fidedignos acerca de comportamentos de adesão ao tratamento em adolescentes com DM1;
- (4) Verificar a coincidência entre relatos de adolescentes e relatos de seus cuidadores acerca de fatores que dificultam ou que favorecem a adesão do adolescente ao tratamento do DM1;
- (5) Caracterizar a qualidade de vida de adolescentes com DM1 a partir da avaliação realizada pelos seus responsáveis;
- (6) Analisar a relação entre estilos parentais e qualidade de vida de adolescentes com DM1;
- (7) Relacionar o nível de conhecimento acerca do diabetes identificado no adolescente com o nível de adesão ao tratamento; e
- (8) Caracterizar a rede de apoio familiar ao tratamento identificada pelo adolescente com DM1.

Foram consideradas como regras prescritas para o tratamento do DM1, a mensuração da glicemia, utilização do plano alimentar na escolha do cardápio e aplicação de insulina.

MÉTODOS

1. Participantes

Participaram dois adolescentes do sexo masculino, com diagnóstico de DM1. Como critérios de inclusão, o participante deveria ter entre 12 e 17 anos de idade, ter sido diagnosticado há no mínimo seis meses (confirmado por meio de exame laboratorial), ser residente do município de Belém, fazer uso de insulino terapia, e, de acordo com a avaliação de profissionais de saúde, apresentar dificuldades para o controle da doença. Também foram incluídos como participantes os responsáveis de cada adolescente. Tanto os adolescentes quanto seus responsáveis concordaram em participar voluntariamente do estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [TCLE] (Anexos 1 e 2).

Foram excluídos adolescentes com menos de seis meses de diagnóstico para DM1, os residentes em outros municípios, os portadores de alguma deficiência ou anomalia que prejudicasse seu entendimento quanto à participação voluntária no estudo, e aqueles cujos pais não concordaram em assinar o TCLE.

Inicialmente, seriam considerados como prováveis participantes adolescentes com diagnóstico de DM1 atendidos no serviço de endocrinologia do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), referência para o tratamento de diabetes no Estado do Pará. No entanto, a pesquisadora teve dificuldades em contatar com estes adolescentes, uma vez que a maioria residia no interior do Estado, inviabilizando sua participação, ou em endereços de difícil acesso. Assim, foram incluídos nesta pesquisa somente adolescentes atendidos pela rede privada de saúde.

1.1. Caracterização dos participantes

Participante 1 (P1)

À época da pesquisa, P1 estava com 14 anos de idade, cursava a 8ª série do Ensino Fundamental em uma escola particular, fazia aulas de basquete e violão, e frequentava regularmente a Igreja. Foi diagnosticado com DM1 há um ano e fazia acompanhamento em clínica particular. Seu pai estava com 37 anos, tinha Ensino Médio completo e trabalhava em uma loja de revenda de carros usados, da qual era proprietário. Sua mãe tinha 36 anos, também tinha Ensino Médio completo e era cabeleireira do próprio salão de beleza. Tanto a loja de carros quanto o salão de beleza ficavam no primeiro andar da casa onde residiam, que era própria e onde P1 morava com os pais, o irmão mais novo e a avó paterna. Os pais de P1 passavam o dia trabalhando, porém, estavam sempre próximos de P1, uma vez que trabalhavam no próprio domicílio. E, quando precisavam se ausentar, sempre deixavam alguém como responsável pela casa e por tomar conta dos meninos.

Participante 2 (P2)

P2 tinha 17 anos de idade e cursava a 3ª série do Ensino Médio em uma escola particular. P2 foi diagnosticado com DM1 há cinco anos e também fazia acompanhamento em clínica particular. Morava em casa própria com a mãe e o padrasto. O pai biológico havia falecido há oito anos. Sua mãe tinha 37 anos, cursou o Ensino Médio e trabalhava com transporte escolar em sua van. Havia trabalhado anteriormente como auxiliar em um consultório odontológico e como secretária em um consultório médico durante muitos anos. O padrasto tinha 24 anos, cursou o Ensino Médio e também trabalhava como motorista de transporte escolar em sua van. Seus responsáveis trabalhavam o dia inteiro e, geralmente, P2 ficava em casa sozinho quando não estava na escola. Algumas vezes, quando um dos dois responsáveis não ia trabalhar, ficava em casa com o adolescente.

2. Ambiente

Os dados foram coletados na residência de cada adolescente.

3. Materiais e equipamentos

Foram utilizados: prancheta, folhas de papel A4, canetas e gravador de áudio.

4. Instrumentos

Roteiro de Entrevista com os Pais (Anexo 3): roteiro elaborado com o objetivo de obter as características sociodemográficas dos participantes; fazer o levantamento da história de vida do adolescente, em especial quanto ao diagnóstico e ao tratamento indicado; e investigar quais as dificuldades e quais as facilidades encontradas pelo participante no seguimento das regras necessárias ao tratamento, segundo a avaliação dos pais. O instrumento consta de perguntas sobre o momento do diagnóstico, início do tratamento, dificuldades iniciais e atuais quanto à adesão e a participação do adolescente e dos pais no tratamento.

Inventário de Estilos Parentais: inventário criado por Gomide (2006), cujo objetivo é caracterizar a maneira utilizada pelos pais na educação de seus filhos. É composto por 42 questões correspondentes a sete práticas educativas, que se dividem em *práticas educativas positivas* (Monitoria Positiva [A] e Comportamento Moral [B]) e *práticas educativas negativas* (Punição Inconsistente [C]; Negligência [D]; Disciplina Relaxada [E]; Monitoria Negativa [F] e Abuso Físico [G]). O IEP possui dois formatos, um para quando um dos pais responde sobre as práticas educativas adotadas em relação ao filho (Práticas educativas paternas e maternas), e outro para quando os próprios filhos respondem sobre as práticas educativas utilizadas por seus pais (Práticas parentais paternas e Práticas parentais maternas). As questões são basicamente as mesmas e adaptadas de acordo com o tipo de

respondente. Cada questão consta de uma frase à qual o respondente deve indicar a frequência com que a figura paterna/materna age, indicando desde NUNCA (0 – 2 vezes) ajo assim, até SEMPRE (10 vezes) ajo assim. Depois de respondidas todas as questões do inventário, deve-se calcular o índice de estilo parental através da fórmula: $iep = (A+B) - (C+D+E+F+G)$. Caso o índice dê negativo, isso indica a prevalência de práticas parentais negativas, e se der positivo, há a prevalência de práticas parentais positivas.

Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Criança/Adolescente com Diabetes Tipo 1 (Anexo 4): instrumento construído para investigar a qualidade de vida da criança/adolescente com diagnóstico de diabetes, em diversas áreas. Elaborado por Ribeiro, Meneses e Meneses [Gru.Po-QDV] (1998), este instrumento é composto por seis questões que visam verificar como a rotina do tratamento do DM1 afeta o estilo e a qualidade de vida de crianças/adolescentes e sua família.

Roteiro de Entrevista com o Adolescente (Anexo 5): material elaborado com o objetivo de conhecer a rotina e as dificuldades do participante quanto aos procedimentos do tratamento para DM1. O roteiro de entrevista constava de perguntas que investigavam sua rotina de procedimentos em relação ao tratamento e apresentava também duas perguntas retiradas do *Jogo de Adesão ao Tratamento (JAT)*, elaborado por Ribeiro (2004) e adaptadas pela pesquisadora. Originalmente, este jogo é composto por quatro situações-problema divididas em três questões envolvendo o cuidado diário da criança/adolescente com o tratamento e uma questão relacionada ao manejo da ocorrência eventual de hipoglicemia. Para os objetivos desta pesquisa, foram utilizadas apenas as questões um e quatro, que se referem à ordem do procedimento para aplicação da insulina e à montagem das refeições, respectivamente. Para cada questão proposta, eram mostrados ao participante quadros ilustrados referentes às alternativas de resposta. De acordo com a situação-problema, um número de cartelas ilustradas deveria ser selecionado e organizado pelo

participante, devendo reproduzir as maneiras como ele usualmente age no dia-a-dia quanto aos cuidados com o tratamento do DM1.

Inventário de Apoio Familiar ao Tratamento (Anexo 6): instrumento desenvolvido por La Greca e Bearman (2002), foi adaptado e traduzido para este estudo utilizando o procedimento de retrotradução. Contém 52 questões distribuídas em cinco áreas: Administração da insulina (8 questões), Exame de Glicose (12 questões), Dieta (20 questões), Atividade física (7 questões) e Apoio Emocional (5 questões). Tem como objetivo identificar se o paciente tem apoio da família ou não nas categorias a serem analisadas, de acordo com a maior porcentagem de SIM (com apoio) ou de NÃO (sem apoio).

Formulário para Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento (Anexo 7): elaborado com o objetivo de o participante registrar, por escrito, os comportamentos emitidos durante o período de 24 horas, referente ao horário das aferições de glicemia, o horário e a quantidade de insulina aplicada e a quantidade e qualidade dos alimentos ingeridos em cada refeição realizada no dia.

5. Procedimento

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (CEP/HUJBB, Protocolo No. 697/10, Anexo 8), fez-se a análise de prontuários dos adolescentes com DM1 atendidos pelo ambulatório de Endocrinologia do Hospital Universitário João de Barros Barreto (N=32) para seleção de prováveis participantes. A partir desta seleção, a pesquisadora entrou em contato com os responsáveis e verificou que estes adolescentes não preenchiam os critérios de inclusão, o que levou a pesquisadora a buscar indicação de médicos da rede privada de saúde.

Depois de selecionados os participantes, fez-se contato com os cuidadores e agendou-se a primeira entrevista em ambiente domiciliar.

Nesta entrevista, após a exposição dos objetivos da pesquisa e a assinatura dos TCLEs, com o cuidador foram utilizados o *Roteiro de Entrevista com os Pais*, o *Inventário de Estilos Parentais* (IEP) e, por fim, o *Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Criança/Adolescente com Diabetes Tipo 1*. Com o adolescente, foram aplicados o *Roteiro de Entrevista com o Adolescente* e o *Inventário de Apoio Familiar ao Tratamento*. Além destes instrumentos, o adolescente foi orientado pela pesquisadora quanto ao preenchimento do *Formulário para Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento*, mediante a simulação do registro dos comportamentos emitidos nas últimas 24 horas, referentes à sua rotina e à realização do tratamento. Em seguida, o participante foi solicitado a preencher um novo formulário referente ao dia anterior à data da próxima entrevista, seguindo as orientações da pesquisadora.

Após a realização da primeira entrevista, a coleta de dados foi dividida em três etapas: sem feedback, com feedback positivo e de encerramento.

Na Etapa 1 (Sem Feedback), foram realizadas três entrevistas com o adolescente para levantamento da linha de base do comportamento de adesão às orientações para tratamento do DM1. O adolescente era solicitado a preencher o *Formulário para automonitoramento de comportamentos de adesão ao tratamento*, e durante as entrevistas, não lhe era dado nenhum tipo de feedback contingente aos registros nem aos relatos referentes ao seguimento das orientações para o tratamento durante a entrevista. A pesquisadora se limitava a ouvir os relatos do adolescente, permanecendo atenta às suas descrições, sem emitir qualquer julgamento ou opinião.

Na Etapa 2 (Feedback Positivo), foram realizadas três entrevistas com o adolescente, estruturadas da seguinte maneira:

Inicialmente, o adolescente era solicitado a entregar à pesquisadora o registro dos comportamentos emitidos nas últimas 24 horas, feitos no *Formulário para automonitoramento de comportamentos de adesão ao tratamento* mediante a solicitação feita na entrevista anterior.

Em seguida, a pesquisadora conduzia um questionamento para obter esclarecimentos em relação aos registros feitos pelo participante, de modo a complementar os registros no *Formulário*. Nesse momento, a pesquisadora consequenciava com elogios e gestos de aprovação os registros e os relatos do adolescente que fossem consistentes com as regras prescritas para o seu tratamento. No caso de relatos ou de registros de comportamentos inadequados para o sucesso do tratamento, era reforçado o comportamento de relatar com fidedignidade os comportamentos emitidos pelo adolescente.

Prosseguindo, era solicitado que o participante descrevesse fatores relacionados aos comportamentos emitidos com relação ao tratamento (mensuração da glicemia, aplicação de insulina e ingestão de alimentos), especificando quais os eventos que favoreceram e quais os eventos que dificultaram a emissão desses comportamentos.

Ao final era entregue ao adolescente uma nova folha com o *Formulário para o auto-registro de comportamentos de adesão ao tratamento*, que deveria ser entregue na próxima entrevista.

Tanto na Etapa 1 quanto na Etapa 2, as entrevistas foram realizadas em intervalo médio de três dias, de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Na Etapa 3 (Encerramento), foi realizada uma entrevista com o adolescente e seu responsável na qual, inicialmente, foram apresentados os resultados obtidos com a coleta de dados; em seguida, os participantes foram solicitados a avaliar sua participação na pesquisa.

6. Análise de dados

O procedimento de análise de dados ocorreu a partir da relação entre os relatos de comportamentos de adesão e as variáveis ambientais identificadas pelo participante ao longo da pesquisa, objetivando verificar os fatores facilitadores e dificultadores do comportamento de seguir as regras prescritas para o tratamento.

Foram analisados os eventos antecedentes e consequentes aos comportamentos registrados nos *Formulários para o automonitoramento de comportamentos de adesão ao tratamento* e relatados durante as entrevistas. Além disto, a avaliação do estilo parental auxiliou na formulação de hipóteses sobre as variáveis instaladoras e mantenedoras destes comportamentos.

Os resultados serão apresentados na forma de estudos de caso, utilizando o modelo de sujeito único, através de textos, tabelas e figuras.

RESULTADOS

Inicialmente, serão descritos os resultados obtidos a partir dos instrumentos utilizados na pesquisa, apresentados separadamente por participante na forma de texto. Posteriormente, serão apresentadas tabelas compostas pelos comportamentos mais relevantes que indiquem ou não adesão ao tratamento, seguidas de microanálises funcionais dos referidos comportamentos e da macroanálise do comportamento de adesão ao tratamento observado em cada participante.

Participante 1 (P1)

De acordo com os dados coletados na primeira entrevista com os cuidadores, estes relataram ter ficado bastante preocupados no momento em que receberam o diagnóstico de DM1 do filho, mas posteriormente demonstraram boa aceitação. Entretanto, o fator financeiro foi alvo de apreensão para estes pais, haja vista que, para que houvesse imediata adesão ao tratamento, o adolescente necessitaria de instrumentos que lhe propiciassem controle da doença, o que demandou aos pais um alto custo financeiro. Tais instrumentos eram o glicosímetro com as fitas reagentes, a insulina e a alimentação de acordo com o protocolo nutricional. Posteriormente, o adolescente passou a receber gratuitamente o glicosímetro, as fitas reagentes e a insulina por meio de um programa da rede pública de saúde.

Na primeira entrevista, o pai relatou que P1 apresentava total autonomia para gerenciar o tratamento. Entretanto, contava diariamente com a monitoria dos pais, que o acompanhavam no seguimento do tratamento e garantiam a presença de uma pessoa de sua confiança em casa quando eles estavam ausentes. Segundo o pai, se deixassem apenas a critério do adolescente, este não seguiria as recomendações médicas. Ressalta-se o fato de

os cuidadores terem afirmado que quem se preocupava com os horários do tratamento eram eles e não o adolescente, como no relato a seguir.

Ele tem autonomia no tratamento, ele aplica insulina sozinho, administra a dieta. [...]. É assim: a gente tem que ter uma pessoa de confiança em casa e nós estamos sempre acompanhando. Deixar a critério só dele, ele não segue.

A mãe relatou que, no início do tratamento, P1 forjava desmaios para conseguir alguns ganhos secundários, como atenção dos pais e livrar-se de castigos. Tal comportamento controlava o comportamento dos pais de superproteção, demonstrando todo cuidado e atenção a P1, inclusive preterindo o filho mais novo. Entretanto, quando a mãe descobriu que os desmaios não eram verdadeiros, os pais começaram a ver P1 como um garoto “normal”, capaz de realizar todas as atividades que um adolescente sem diabetes pode fazer, inclusive, gerenciar seu tratamento.

O resultado do IEP mostrou que os cuidadores de P1 utilizavam o Estilo Parental Positivo, fazendo bastante uso das práticas parentais positivas, monitoria positiva e comportamento moral, e pouco uso das negativas, como punição inconsistente, negligência e disciplina relaxada. Algumas vezes, eles utilizavam a monitoria negativa. Neste instrumento, o pai obteve 85 pontos e a mãe 90 pontos, o que, segundo Gomide (2006), indica predomínio de práticas parentais positivas sobre as negativas.

De acordo com o resultado obtido no *Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida da Criança/Adolescente com DMI*, o relato dos pais indica que o adolescente possuía uma saúde boa, porém, nos três meses anteriores à entrevista, eles se preocuparam diariamente com sua saúde, devido a problemas que ele enfrentou na aplicação de insulina. Segundo os pais, o adolescente começou a “ficar roxo e dolorido” nos locais onde aplicava insulina, “não tendo mais onde aplicá-la”. Lendo as instruções descritas na caixa da caneta de aplicação da insulina, o pai identificou que eles a estavam guardando, erroneamente,

dentro da geladeira, quando ela deveria ser mantida fora. Isso fazia com que a insulina penetrasse gelada na pele do adolescente, ocasionando os sintomas descritos. Depois então, passaram a guardar a caneta fora da geladeira e o adolescente não teve mais problemas na aplicação de insulina.

Um outro momento de preocupação ocorreu quando P1 teve hepatite. Segundo o pai, foi uma situação difícil porque o remédio era “apenas para proteger o fígado, pois o tratamento mesmo foi à base de açúcar”, como relatado pela mãe:

A gente foi tratando semanalmente. [...] e a gente ia dando frutas pra ele junto com a insulina, [...]. Foi assim muito ruim.

Ainda segundo relato dos cuidadores em resposta ao *Questionário*, o adolescente não resistia tão bem à doença. Algumas vezes, ele não se alimentava de acordo com o protocolo nutricional; então, a mãe conversava com ele e lhe explicava a importância da dieta. Apesar disto, a doença parecia não afetar outros aspectos da vida do adolescente, como: humor, sono, alimentação e convívio social, uma vez que o tratamento não o impedia de realizar as mesmas atividades de adolescentes que não têm a doença. Para os pais, o adolescente apresentava um bom controle do tratamento de DM1, entretanto, não era algo que lhe fosse reforçador, pois sentia-se incomodado por ter que fazer o controle da glicemia periodicamente.

Os dados obtidos por meio do *Roteiro de Entrevista com o Adolescente* revelaram que este sentiu certa dificuldade em seguir as recomendações médicas no início do tratamento, devido a mudanças de hábitos. Entretanto, o mesmo afirmou já conseguir executar as orientações sobre a mensuração da glicemia, aplicação da insulina e a dieta alimentar.

Durante a entrevista, P1 descreveu corretamente os procedimentos do tratamento, bem como a sequência correta de aplicação de insulina e o rodízio de aplicação nas áreas

do corpo, através do *Jogo de Adesão ao Tratamento (JAT)*, presente no *Roteiro de Entrevista com o Adolescente*. Em relação a este último procedimento, o participante relatou que precisou aprender a fazer sozinho porque sua mãe chorava toda vez que lhe aplicava a insulina, com medo de machucá-lo. Ele também mensurava o nível glicêmico e fazia sozinho a dosagem da insulina, porém, com a supervisão dos pais, confirmando os relatos obtidos com os cuidadores na entrevista inicial.

O adolescente indicou saber discriminar os sintomas de hipoglicemia e de hiperglicemia ao verbalizá-los e relacioná-los com o resultado do exame de ponta de dedo, além de descrever corretamente o que deveria fazer em casos de descontrole glicêmico, como no exemplo apresentado a seguir.

Dá um frio na barriga, tremor, eu fico gelado, [...] aí eu meço (a glicemia) [...], aí é só comer uma fruta, alguma coisa assim, aí pronto, espero um pouquinho e volta ao normal (P1, entrevista inicial).

Quanto à dieta, o participante iniciou o tratamento utilizando o protocolo de contagem de carboidratos fornecido por uma nutricionista de um Hospital Universitário, quando fazia acompanhamento com a equipe do setor de endocrinologia. Porém, não se adaptou a ele, passando, assim, a seguir o protocolo nutricional elaborado por outra nutricionista da rede privada. O adolescente verbalizou que, inicialmente, sentiu dificuldade ao mudar seus hábitos alimentares, chegando a comer escondido alimentos que estavam fora de sua dieta. Ao início da pesquisa, seguia um plano alimentar elaborado pela nutricionista, e afirmou conseguir um maior controle desta maneira.

Em relação à atividade física, P1 se exercitava com frequência, com aulas de basquete duas vezes na semana, recreação na escola e tendo momentos de lazer com os amigos.

Os resultados obtidos a partir da aplicação do *Inventário de Apoio Familiar ao Tratamento* indicaram que, em relação à **administração de insulina**, o adolescente administrava a insulina sem ajuda direta dos familiares, porém, eles estabeleciam contingências para que este comportamento ocorresse, como acordá-lo cedo para ele aplicar a insulina na hora certa de manhã e elogiá-lo quando ele aplicava a insulina corretamente e na hora determinada. Quanto ao **exame de glicose**, apesar de os cuidadores não medirem diretamente a glicemia do adolescente, eles monitoravam a mensuração, perguntando sobre o resultado do exame e ajudando-o quando ele apresentava alguma reação. A respeito da **dieta**, o adolescente recebia total apoio dos cuidadores, pois estes acompanhavam-no, comendo os mesmos alimentos que ele deveria comer, demonstravam que estavam felizes quando ele se alimentava adequadamente e compravam alimentos “especiais” (de acordo com o protocolo nutricional) que ele poderia comer. Quanto à **atividade física**, segundo o resultado do *Inventário*, o adolescente não recebia muito apoio na realização desta, seus familiares o elogiavam com pouca frequência ao se exercitar regularmente e nunca o lembravam de fazer exercício. Em relação ao **apoio emocional**, ele recebia total apoio por parte da família, pois, segundo a avaliação de P1, seus cuidadores estavam sempre disponíveis para ouvir assuntos ou preocupações sobre suas necessidades como adolescente com diabetes, falavam para ele o quanto ele estava agindo bem em relação aos cuidados com o diabetes e o entendiam quando ele cometia erros quanto aos cuidados com o tratamento.

Os registros feitos nos *Formulários para Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento* indicam que o participante seguia os protocolos de tratamento de forma adequada e com autonomia. De acordo com estes registros, o adolescente cumpria uma rotina de tratamento que envolvia horários certos de mensuração da glicemia, aplicação de insulina e alimentação, adequando suas outras atividades diárias a esta rotina.

Além disto, ele seguia uma dieta nutricional que, de acordo com as recomendações da nutricionista, lhe permitia um bom controle glicêmico e a ingestão ocasional de alimentos que são considerados restritos para pessoas com diabetes, como *hamburger* e lasanha.

Segundo as informações contidas nos *Formulários de Automonitoramento*, P1 apresentou a seguinte rotina ao longo da coleta de dados: (a) Manhã: acorda; mede a glicemia; aplica a insulina; toma banho (mantendo intervalo de 15 minutos antes de fazer a primeira refeição); toma o café-da-manhã; vai para a escola; lancha na escola³; (b) Tarde: chega da escola; mede a glicemia; aplica a insulina; faz intervalo de 15 minutos; almoça; dorme (às vezes); lancha; estuda; vai para a aula de basquete ou para a aula de violão (dependendo do dia); (c) Noite: chega da aula (basquete ou violão); mede a glicemia, aplica a insulina; faz intervalo de 15 minutos; janta; estuda (às vezes); faz a ceia (quando dorme depois da 21h); dorme.

Participante 2 (P2)

Segundo o relato da mãe na primeira entrevista, desde que P2 era criança, ela já notava alguns comportamentos que indicavam que ele tinha diabetes, como beber muita água. Segundo ela, um médico amigo da família verbalizou que ele “tem uma sede excessiva”. Apesar de ter feito vários exames de sangue na infância, os mesmos não sugeriam a presença de diabetes. Quando P2 tinha 12 anos, outros sintomas começaram a surgir, como insônia, além de a mãe ter observado a presença de formigas no vaso sanitário após ele ter urinado. De acordo com a mãe, àquela época o adolescente passava a noite acordado bebendo água, e afirmou: “Não é normal uma criança passar a madrugada sentada com uma garrafa de 2 litros de água, bebendo”. Só então, aos 12 anos, com um novo exame, ele recebeu o diagnóstico de DM1. Este foi um momento muito difícil para a

³ O adolescente lanchava sozinho meia hora antes do recreio, de acordo com o horário do seu protocolo de tratamento.

família, principalmente para a mãe, que verbalizou se preocupar por saber das implicações que a doença iria trazer, uma vez que ela era profissional de saúde.

Se eu não tivesse tido meus trabalhos diretamente com médicos, talvez eu não tivesse visto, talvez eu tivesse visto só quando meu filho caísse, tivesse entrado em coma, tivesse alguma coisa assim. Mas eu achava, eu já tinha desconfiança. (Mãe, entrevista inicial).

Os cuidadores de P2 relataram que, durante os três primeiros anos de tratamento, o adolescente seguiu corretamente as orientações médicas. Mas, a partir do quarto ano, quando ele estava com 16 anos de idade, passou a deixar de avisar quando acabava a insulina, deixou de medir a glicemia e de aplicar a insulina regularmente e começou a comer mais frequentemente alimentos não recomendados em sua dieta. Segundo a mãe, ele passou a comprar doces para comê-los escondido, conforme relatos a seguir.

Nos 3 primeiros anos: Exemplar! [...]. Media certinho a glicose dele. Tomava a insulina certinho (Mãe, entrevista inicial).

O padrasto afirmou, também, que:

Nos primeiros anos, antes de acabar [insulina], faltava, vamos supor, 2 dias para acabar, aí ele: 'Mãe, olha, tá acabando a minha insulina. Acho que só dá pra 2 dias'. Então, a gente já providenciava. Agora não. Ele só vai avisar quando ele toma a última dose ou quando não tem mais.

Em relação ao consumo de doces:

Sabes aquelas barras de chocolate que são do tamanho desse envelope aqui, de um quilo? Dessas coberturas para fazer ovo de páscoa? Ele comprava aquilo e comia tudo. [...] É lata de leite condensado, é barra de chocolate, é açúcar escondido, é pão. Então, a gente teve que colocar o cadeado no armário. (Mãe, entrevista inicial).

Ao início da pesquisa, P2 não conseguia controlar o nível de glicemia por apresentar dificuldades em seguir o protocolo nutricional corretamente, não realizava exercícios físicos regularmente⁴, não mensurava a glicemia e não aplicava a insulina como prescrito em seu tratamento.

De acordo com o relato dos cuidadores, era necessário monitorar P2, descrevendo frequentemente as orientações do tratamento, dando-lhe ordens e comandos, embora coubesse a ele a execução dos procedimentos, como no exemplo a seguir.

Mas ele não troca (agulha da seringa de aplicação). Se eu não estiver em cima para trocar, ele não troca. [...] Tu estás marcando errado, tu estás te esquecendo, tu não podes fazer isso, tu tens que fazer, tu precisas fazer. E eu me torno uma mãe chata (Mãe, entrevista inicial).

Ela relatou, ainda, que o marido estava fazendo o trabalho dos dois no transporte escolar para ela poder ficar em casa monitorando P2.

Os resultados obtidos com a aplicação do IEP indicam que os cuidadores de P2 apresentavam Estilo Parental positivo. Entretanto, como a pontuação obtida pela mãe e pelo padrasto foi 65 e 45, respectivamente, o estilo parental de ambos foi classificado como regular. Segundo Gomide (2006), neste caso aconselha-se a leitura de livros de orientação para pais para aprimoramento das práticas parentais, além da participação em grupos de treinamento de pais.

De acordo com os dados coletados a partir do *Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças/Adolescentes com Diabetes Tipo 1*, a saúde de P2 foi avaliada pelos cuidadores como razoável, devido às consequências do mau controle do diabetes decorrentes da não adesão ao tratamento. A mãe relatou que, nos três meses

⁴ O adolescente relatou que fazia natação, mas parou, pois o médico o alertou que este é um esporte perigoso para quem tem diabetes. Além disso, a condição financeira familiar não permite que ele faça esportes regularmente.

anteriores à entrevista inicial, P2 teve duas convulsões decorrentes de crises de hipoglicemia, chegando a perder alguns dentes e a machucar a boca e o nariz.

Ainda segundo os dados obtidos com os cuidadores por meio do *Questionário*, P2 não resistia muito bem à doença, aparentando ser menos saudável que outros adolescentes que não têm DM1, além de indicar que sofria mais com a doença do que outros adolescentes com DM1. Segundo relato dos cuidadores, P2 era muito irritado e mau-humorado, zangando-se com qualquer coisa que o desagradasse. Apesar disso, aspectos como sono e apetite pareciam estar inalterados apesar do DM1, de acordo com a avaliação dos cuidadores.

Os resultados obtidos com o *Questionário* indicam, ainda, que, mesmo com toda a dificuldade em seguir as recomendações médicas e nutricionais, P2 não tinha uma condição de vida pior que outros adolescentes sem DM1. A doença não o impedia de sair ou realizar atividades próprias de sua idade e suas dificuldades de interação com outras pessoas não ocorriam por causa da doença, pois, segundo relato da mãe, P2 apresentava essa dificuldade em vários contextos, inclusive durante a consulta com a endocrinologista, na qual ele permanecia calado, como demonstra seu relato apresentado a seguir.

Ele é uma pessoa super fechada. Ele não me conta nada do que acontece com ele ou do que fazem com ele. [...]. Sempre foi muito fechado. [...].

Na entrevista inicial realizada com P2, os dados sugerem que este adolescente tinha conhecimento sobre a doença e os procedimentos necessários para atingir o controle glicêmico. Entretanto, encontrava dificuldades para aderir ao tratamento. Relatou que, há cerca de seis meses, havia recebido novas orientações quanto à dieta e à dosagem de insulina. Desde então, sua alimentação estava mais restritiva e a dose de insulina havia aumentado. Segundo ele, tal mudança se deveu ao fato de ele ter “fugido” da dieta por um

tempo e ter deixado de injetar a insulina regularmente, o que levou a um desequilíbrio do nível glicêmico e, mais especificamente, às duas crises de hipoglicemia com convulsões.

Nessa entrevista, P2 verbalizou que recebia sempre a ajuda da mãe para gerenciar o tratamento. Um exemplo citado por ele foi o das convulsões. Naquela ocasião, a mãe não estava por perto quando ele teve as crises de hipoglicemia e ele não conseguiu discriminar os sintomas quando estes iniciaram. Entretanto, afirmou que precisou aprender “na marra” (isto é, provavelmente por ensaio e erro) a identificá-los e relatou corretamente o procedimento a ser seguido para o controle da glicemia nesses casos. Quanto ao papel de sua mãe no tratamento, P2 afirmou que ela costumava ajudá-lo com a mensuração da glicemia, a aplicação da insulina e o planejamento da alimentação, além de estar sempre disposta a socorrê-lo em casos de descontrole glicêmico, como descreve no seguinte relato:

Sempre tem a minha mãe apoiando por trás, porque até com a própria dieta, teve dois dias que ela não esteve presente [...] e eu tive uma hipoglicemia tão forte, tão forte, que eu acabei desmaiando. (P2, entrevista inicial).

P2 afirmou, ainda na entrevista inicial, que logo após receber seu diagnóstico não tinha muita dificuldade em seguir as recomendações do tratamento. Seguiu o protocolo nutricional de forma adequada, media o nível glicêmico e aplicava a insulina corretamente. No entanto, relatou que depois do segundo ano de tratamento começou a fugir da dieta porque, segundo ele, “ninguém consegue viver sem açúcar”, e esta seria sua maior dificuldade de adesão. Segundo ele: “No começo, a pessoa tem consciência, mas depois começa a entrar o estado de ansiedade. Principalmente nos adolescentes, que sofrem o processo hormonal”. (P2, entrevista inicial). Apesar disso, afirmou que procurava “ficar longe de doces”.

Quanto à mensuração da glicemia, P2 verbalizou que a recomendação era que ele fizesse, no mínimo, seis vezes ao dia: antes do café da manhã, duas horas depois, antes do

almoço, duas horas depois, antes do jantar e duas horas depois. No entanto, ele só mensurava antes do café da manhã, antes do almoço e antes e depois do jantar. Segundo ele, “esquecia” de fazer as outras medidas.

Quanto à aplicação de insulina, P2 afirmou que já se havia habituado. Relatou corretamente os locais adequados para a aplicação e a importância do rodízio. Afirmou, também, que como era ele mesmo que se aplicava, alguns locais eram de difícil alcance, como no braço e nos glúteos, e, desse modo, optava por aplicar apenas nas coxas e abdome. Entretanto, verbalizou que, no período em que deixou de seguir a dieta, emagreceu bastante, dificultando a aplicação da insulina na coxa, passando a aplicá-la somente na região abdominal. Ele verbalizou que, mesmo assim, conseguia variar o local de aplicação da insulina, uma vez que a região abdominal é extensa. Segundo P2, ninguém havia lhe ensinado a fazer as aplicações de insulina (por modelagem). O médico apenas falou como deveria ser feito (instruções orais).

Eu só li o que mandava fazer, aí eu apliquei. O médico disse, assim, como eu deveria me aplicar. (P2, entrevista inicial).

Em relação à dieta, P2 relatou que continuava consultando uma nutricionista, que era responsável por seu protocolo nutricional. Segundo ele:

Ela tá fazendo ainda o meu plano alimentar, que é justamente para eu poder conseguir equilibrar a taxa de açúcar do meu sangue no corpo. Conseguindo fazer isso, vai mudar também a dieta. A cada vez que eu consigo equilibrar mais a minha glicemia, vai ter uma mudança na minha dieta. Até um ponto em que eu não vou precisar usar insulina. Quando eu chegar, quer dizer que eu já entrei em consenso com a minha dieta (Entrevista inicial).

Quanto à atividade física, P2 disse que fazia natação, porém após a confirmação de seu diagnóstico de DM1, o médico o proibiu de continuar fazendo esta atividade. De

acordo com o adolescente, o médico afirmou que este esporte era perigoso para alguém com diabetes, pois “ele poderia ter uma crise de hipoglicemia dentro d’água”. Por outro lado, a médica que lhe atendia atualmente, liberou o esporte e disse que se ele tivesse uma alimentação mais adequada, poderia fazer natação regularmente, assim como qualquer outro esporte.

De acordo com os resultados obtidos por meio do *Inventário de Avaliação do Apoio Familiar ao Tratamento*, com respeito à **administração de insulina**, P2 avaliou que recebia pouco apoio dos familiares, pois, apesar de reconhecerem sua dificuldade em aplicar a insulina, seu apoio consistia apenas em lembrá-lo de tomar as injeções e de verificar se ele havia aplicado a insulina na hora indicada, quase nunca reconhecendo seu esforço quando ele fazia isso e nunca ajudando-o a fazer as aplicações. Quanto ao **exame de glicemia**, os dados obtidos sugerem que P2 recebia apoio dos familiares, quando estes o lembravam de fazer o exame de sangue, percebiam sua dificuldade de fazer o exame todo dia e o ajudavam quando ele apresentava alguma reação; no entanto, nem sempre dispunham de material necessário para o exame, nem o elogiavam por fazer seu próprio exame. Em relação à **dieta**, a família o apoiava, encorajando-o a comer alimentos adequados, indicando quando ele comia alimentos que não deveria e cozinhando para ele pratos que eram recomendados em sua dieta; porém, não comiam os mesmos alimentos que ele nem na mesma hora em que ele fazia suas refeições. Quanto à **atividade física**, o adolescente avaliou que a família o encorajava e sugeria meios para que ele pudesse se exercitar, mas não se exercitava junto com ele nem o lembrava de se exercitar. Com respeito ao **apoio emocional**, a família se mostrava disponível para ouvir assuntos ou preocupações sobre as suas necessidades em relação à doença, falava para ele o quanto estava ido bem nos cuidados com o diabetes e entendia quando ele cometia erros com estes cuidados.

Apesar de afirmar que seguia a dieta, os relatos e os registros feitos por P2 nos *Formulários para Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento* sugerem que ele não seguia os horários recomendados para cada refeição nem fazia todas as refeições necessárias para o seu tratamento, dificultando o controle glicêmico. Mesmo medindo a glicemia e aplicando a insulina corretamente, o adolescente não conseguia controlar o nível de glicemia.

Segundo as informações contidas nas *Folhas de Registro*, nos dias registrados, a rotina do adolescente variou de acordo com o dia, mas em geral apresentou algumas atividades em comum, como: (a) Manhã: acorda, toma banho, mede a glicemia, aplica a insulina, toma café e vai para a escola; duas horas após o café, mede a glicemia novamente; (b) Tarde: mede a glicemia, aplica a insulina⁵, almoça, assiste TV, dorme e lancha; duas horas após o almoço, mede novamente a glicemia; (c) Noite: mede a glicemia, aplica a insulina, janta, assiste TV, dorme; duas horas após o jantar, mede a glicemia novamente.

Adesão ao tratamento

A ocorrência de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento foi analisada de acordo com os registros e os relatos dos adolescentes em todas as etapas da coleta de dados e está apresentada em forma de tabelas. O levantamento da ocorrência de tais comportamentos permitiu a análise de suas variáveis instaladoras e mantenedoras.

Após este levantamento, os comportamentos identificados foram classificados em categorias e analisados funcionalmente. As categorias identificadas estão descritas na Tabela 1.

⁵ Em quatro formulários, P2 não registrou a aplicação de insulina corretamente. No formulário da 2ª sessão de coleta, ele passou o dia na casa do avô, assim, não mediu a glicemia nem aplicou insulina; nos formulários das 3ª e 4ª sessões, a insulina Novorapid havia acabado, aplicando apenas a NPH; e no formulário da 5ª sessão, P2 também não registrou a aplicação de insulina, pois esqueceu de aplicá-la durante todo o dia.

Tabela 1. Categorias de análise dos comportamentos de adesão ao tratamento do DM1

Categorias	Definição	Exemplos
Fazer refeições em horários regulares, conforme a orientação da nutricionista	Refeições realizadas nos horários determinados pelo protocolo nutricional, em intervalos de três horas	Café da manhã: 6:30h, lanche: 9:30h, almoço: 12:30h
Ingerir alimentos indicados no plano alimentar	Ingestão de alimentos prescritos pela nutricionista no plano alimentar	Verduras, alimentos com baixo teor de açúcar
Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito	Ingestão de alimentos que não fazem parte do protocolo nutricional, sem o consentimento dos pais e da equipe médica	Doces, pães, chocolate
Ingerir açúcar para aumentar o nível de glicemia após identificar estado de hipoglicemia	Ingestão de alimentos quando identificados sintomas de hipoglicemia	Frutas, bombons
Adequar os horários de alimentação ao horário da nova escola	Adequação dos horários das refeições para manter o intervalo de três horas entre elas após o novo horário imposto pela mudança de escola	Café da manhã: 7:00h, lanche: 10h, almoço: 13:00
Alterar a prescrição da dieta	Alterações alimentares feitas pelo adolescente	Ingestão de alimentos como hamburger e aumento da quantidade de alimentos ingeridos nos dias de atividade física
Discriminar quando pode comer alimentos fora da dieta	Discriminação de situações nas quais pode ingerir alimentos que não participam do protocolo nutricional sem prejuízo de sua saúde	Quando o nível glicêmico está controlado e fazendo a devida compensação através da dosagem de insulina
Descrever e realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina	Descrição e realização correta da sequência de aplicação de insulina conforme recomendação médica	Mensuração da glicemia, aplicação da insulina e ingestão de alimentos quinze minutos após a aplicação
Medir a glicemia sozinho	Medição da glicemia sem ajuda de outra pessoa	
Dosar e aplicar a insulina sozinho	Dosagem e aplicação da insulina sem ajuda de outra pessoa	
Fazer atividade física	Realização de atividade física	Esporte regular
Preencher o <i>Formulário de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento</i>	Preenchimento do <i>Formulário de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento</i>	

Participante 1

Os comportamentos de adesão ao tratamento registrados e relatados por P1 estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2. Ocorrência de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento segundo registros e relatos de P1 em todas as etapas da coleta de dados

Comportamentos	Entrevista Inicial	Etapas da coleta de dados					
		Entrevistas na Etapa 1 (Sem Feedback)			Entrevistas na Etapa 2 (Com Feedback)		
		1 ^a	2 ^a	3 ^a	1 ^a	2 ^a	3 ^a
Fazer refeições em horários regulares, conforme a orientação da nutricionista	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Ingerir alimentos indicados no plano alimentar	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Não
Ingerir açúcar para aumentar o nível de glicemia após identificar estado de hipoglicemia	NA	NA	NA	Não	Sim	Não	Não
Adequar os horários de alimentação ao horário da nova escola	NA	NA	NA	NA	Não	Não	Sim
Alterar a prescrição da dieta	Não	Não	Não	Não	Não	Sim ¹	Sim ²
Discriminar quando pode comer alimentos fora da dieta	NA	NA	NA	NA	NA	Sim	Sim
Descrever e realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina	Sim	Sim	Sim	Sim	Não ³	Sim	Sim
Medir a glicemia sozinho	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Dosar e aplicar a insulina sozinho	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Fazer atividade física	Sim	Sim	Não ⁵	Não ⁶	Não	Não	Sim
Preencher o <i>Formulário de Automto de Comptos de Adesão ao Tratmto</i>	Não	Sim ⁷	Sim	Sim	Sim	Não	Não

Fonte: Formulário de automonitoramento do comportamento e roteiro de entrevista com o adolescente.

Nota: NA: Não se Aplica; 1- X Salada; 2- Lanchou duas vezes antes do basquete e uma vez depois. Jantou e depois comeu hamburger; 3- Após o almoço, injetou insulina sem medir a glicemia, pois estava se sentindo fraco. Não mediu a glicemia antes do jantar porque seu dedo estava doendo; tomou insulina antes e após o jantar; 4- Injetou insulina logo após o jantar, mesmo já tendo injetado antes; 5- Não era dia de basquete; 6- Mudou de escola; 7- A princípio, o participante não preencheu a *Folha de Registro*. A pesquisadora concedeu, então, um novo prazo para que ele o fizesse.

De acordo com a Tabela 2, observa-se que P1 já emitia comportamentos de adesão ao tratamento ao início da pesquisa, como seguir a dieta nutricional, medir a glicemia, aplicar insulina corretamente e fazer atividades físicas. De acordo com os relatos obtidos

na Entrevista Inicial, mesmo quando ingeria algum alimento de consumo restrito, conseguia manter o nível glicêmico em valores adequados fazendo a compensação na dosagem da insulina.

Durante a Etapa 1 (Sem Feedback), P1 manteve relatos de ocorrência dos comportamentos *Fazer refeições em horários regulares conforme a orientação da nutricionista, Ingerir alimentos indicados no plano alimentar, Descrever e realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina, Medir a glicemia sozinho, Dosar e aplicar a insulina sozinho e Preencher os Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento*. Também relatou não ter ingerido clandestinamente alimentos de consumo restrito, nem ter havido necessidade de ingerir açúcar para controlar estados de hipoglicemia. Nesta etapa, não manteve a prática regular de atividade física, provavelmente, devido à mudança de escola, uma vez que P1 teve que estudar bastante para atingir o desempenho exigido pelos novos professores.

Na Etapa 2 (Com Feedback), este participante manteve relatos de ocorrência de *Fazer refeições em horários regulares conforme a orientação da nutricionista, Ingerir alimentos indicados no plano alimentar, Medir a glicemia sozinho e Dosar e aplicar a insulina sozinho*. P1 também relatou não ter realizado, na primeira entrevista desta Etapa, o procedimento de aplicação de insulina de acordo com as regras prescritas pelo endocrinologista. Nessa ocasião, P1 injetou insulina após o almoço sem medir a glicemia por estar se sentindo “fraco”. Ainda neste mesmo dia, não fez a aferição do nível glicêmico antes do jantar “por seu dedo estar doendo” e tomou insulina antes e após o jantar “por sentir sintomas de hiperglicemia”.

Em alguns momentos da pesquisa, P1 não preencheu os *Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento* na data combinada com a pesquisadora, sendo remarcadas novas datas para as entrevistas. Ao final da pesquisa, nas

duas últimas entrevistas, a pesquisadora decidiu, então, fazer o relato das últimas vinte e quatro horas junto com ele.

Análise Funcional

Os comportamentos *Fazer refeições em horários regulares conforme a orientação da nutricionista* e *Ingerir alimentos indicados no plano alimentar* foram, provavelmente, instalados a partir da exposição do adolescente às regras descritas pela nutricionista e contidas no protocolo nutricional. Também deve-se considerar a mediação exercida pela mãe, pessoa que cuidava da alimentação da família e que dispunha no ambiente os alimentos indicados no protocolo nutricional.

Sua manutenção, observada ao longo de todo o estudo, pode ter ocorrido em função de reforçamento negativo (por meio da eliminação de sintomas sugestivos de descontrole glicêmico) e de reforçamento positivo (pela ingestão de alimentos de paladar agradável, pela atenção e aprovação da mãe).

A rotina das refeições em família também pode ter auxiliado na aquisição e manutenção deste comportamento.

Todos nós entramos na dieta, cortou salgado, cortou doce, cortou tudo. Diminuiu um quilo de açúcar, agora é só pra ele [marido] e o irmão. [...] A doença dele, todos nós entramos juntos [...]. Mas isso aí foi orientação, porque senão ele ia se sentir deslocado, então, “bora” fazer todo mundo junto. Ai foi, até que ele encarou bem, porque tava todo mundo junto fazendo a dieta. Porque senão ele ia se sentir excluído. Aqui é a comida dele, aqui é a nossa? Não! (Mãe, entrevista inicial)

Os comportamentos de relatar *Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito* e *Alterar a prescrição da dieta* são exemplos de comportamentos que podem ter sido instalados a partir da instrução disposta pela pesquisadora de que as informações fornecidas pelo participante eram confidenciais e que ele deveria falar a verdade. Observou-se que o primeiro só foi relatado na Entrevista Inicial, enquanto o segundo foi

relatado nas duas entrevistas finais da Etapa 2. Possivelmente, P1 ingeria alimentos de consumo restrito sem o consentimento dos pais e equipe de saúde no início do tratamento devido ao estado de privação propiciado pelas recentes mudanças de hábitos alimentares impostas pela dieta. E, a partir do momento que conseguiu controlar o nível glicêmico, passou a comê-los com autorização deles, alterando a prescrição da dieta com as devidas adaptações.

Aí foi uma medida drástica. Eu comia e ficava com fome. No começo, eu até comia escondido. Acho que nos primeiros 2 meses, assim. Mas era ruim, porque eu ficava com dor de cabeça... Aí eu tive que parar, né? Mas agora tá tudo normal. (P1, Entrevista inicial).

Ingerir açúcar para aumentar o nível de glicemia após identificar estado de hipoglicemia pode ser um comportamento aprendido a partir de orientações do médico e emitido quando na presença de sintomas de hipoglicemia (como o que ocorreu na primeira entrevista da Etapa 2). Sua manutenção dependerá, provavelmente, de o adolescente fazer equivalência entre o aumento do nível de glicemia e a redução dos sintomas de hipoglicemia; também poderá ocorrer em função de elogios por parte dos pais, contingentes à emissão deste comportamento.

O comportamento *Adequar os horários de alimentação ao horário da nova escola* pode ter sido instalado por uma auto-regra descrita pelo adolescente: “Devo adequar meus horários ao da escola para continuar seguindo a dieta” e pela fome (isto é, privação de alimentos decorrente do maior intervalo entre as refeições após a mudança de horário da escola), como uma operação estabelecadora. Este comportamento poderá ser mantido por reforçamento positivo (pela própria ingestão de alimentos indicados na dieta) e por reforçamento negativo (pela esquia de sintomas de hipoglicemia decorrentes de longo período sem ingerir alimentos).

Discriminar quando pode comer alimentos fora da dieta, provavelmente, foi instalado pela exposição do adolescente às contingências de controle da glicemia, ao associar níveis adequados de glicemia ao controle do diabetes, o que pode ter favorecido a ingestão ocasional de alimentos de uso restrito. Tal comportamento pode ter sido mantido pela ausência de repreensão dos pais, já que eram eles que compravam alimentos como *hamburger* para ele, e mesmo do médico, e pela própria satisfação decorrente da ingestão do alimento.

O participante pode ter aprendido a *Descrever/realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina* e os *procedimentos do tratamento* pela exposição às regras descritas pelos profissionais de saúde (no caso, médico e enfermeira). Tal comportamento pode ter sido mantido como produto da exposição diária às consequências obtidas pela adesão ao tratamento, mais especificamente, ao controle da glicemia, conforme será observado mais adiante.

Medir a glicemia sozinho e *Dosar e aplicar a insulina sozinho* são comportamentos que, provavelmente, foram instalados por regras dispostas pelos pais, como: “Você já está rapaz, já pode fazer sozinho”, “Passamos o dia trabalhando, você vai ter que fazer sozinho”; e também por autorregras, como: “Preciso aplicar em mim a insulina porque minha mãe não consegue”. A ausência dos pais, decorrente de seu horário de trabalho, pode ter funcionado como operação estabelecadora para aumentar a frequência de comportamentos de autocuidado no adolescente, bem como a monitoria de uma terceira pessoa escolhida pelos pais pode funcionar como estímulo discriminativo (Sd) para P1 emitir tais comportamentos. Como eventos mantenedores, pode-se citar a atenção e aprovação dos pais, alívio por não ver a mãe sofrer ao lhe aplicar insulina e o próprio controle do diabetes.

Fazer atividade física pode ter sido instalado por regras dispostas durante consulta com o médico e mantido pela exposição a reforços generalizados como a satisfação em realizar a atividade e a possibilidade de fazer novas amizades. Observou-se que o adolescente mencionou que recebia pouco apoio dos pais para a realização de atividade física.

O comportamento de *Preencher os Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento* foi, provavelmente, instalado por regras dispostas pela pesquisadora e mantido até a primeira entrevista da Etapa 2 pela aprovação desta e de seus cuidadores. A dificuldade de P1 em preencher os *Formulários* ao longo da pesquisa pode ser devido à ausência deste comportamento em seu repertório antes do início da pesquisa e de um alto custo de resposta, por demandar tempo e planejamento.

Na Tabela 3 estão apresentados os valores de glicemia obtidos por meio da mensuração feita por P1, antes e após as refeições, ao longo das etapas da pesquisa.

Tabela 3. Valores de glicemia pré e pós-prandial mensurada pelo Participante 1 nas Etapas 1 e 2 da pesquisa

Etapas	Horários	Café da manhã		Almoço		Jantar		Antes de dormir
		Antes	Depois	Antes	Depois	Antes	Depois	
1- Sem	1 ^a	86	-	69	-	89	-	-
Feedback	2 ^a	92	-	70	-	78	80	-
	3 ^a	97	-	63	-	90	72 ¹	-
2- Com	1 ^a	75	-	- ²	-	- ³	170 ⁴	-
Feedback	2 ^a	101	-	135	-	110	-	-
	3 ^a	71	-	70	76	125	125	-

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Nota: 1- Uma hora após o jantar; 2- Não mediu porque estava se sentindo fraco. Só tomou a insulina; 3- Não mediu porque estava com o dedo doendo. Só tomou a insulina; 4- Mediu uma hora após o jantar, pois estava se sentindo mal (sintomas de hiperglicemia) e tomou novamente insulina (dose superior à habitual). Teve hipoglicemia à noite.

De acordo com a Tabela 3, pode-se observar que, durante a Etapa 1 (Sem Feedback), P1 manteve o nível glicêmico em valores adequados em todas as entrevistas.

Na Etapa 2 (Com Feedback), ocorreram elevações nos valores de glicemia, como no caso da última medida realizada na primeira entrevista, em todas as medidas realizadas na segunda entrevista e nas duas últimas medidas na terceira entrevista, entretanto, mantendo-se dentro de níveis considerados como normais de acordo com Pimazoni Netto (2008).

Pode-se perceber que P1 teve um desempenho mais adequado na Etapa 1 do que na Etapa 2, fato curioso, uma vez que na Etapa 2 era emitido feedback positivo por parte da pesquisadora. As hipóteses para este fato ter ocorrido são o baixo número de sessões com feedback e existência de outros fatores na determinação do comportamento de mensurar a glicemia.

O número de três sessões em cada etapa pode ser considerado como baixo para controlar a emissão de um determinado comportamento. Possivelmente, se a pesquisa objetivasse uma etapa de intervenção e com um maior número de sessões, resultados diferentes poderiam surgir. Aliado a isto, o comportamento de mensuração da glicemia emitido por P1 foi instalado antes do início da pesquisa, assim, estava sob controle de outras variáveis presentes no seu contexto diário, e não do feedback da pesquisadora, emitido ao longo das três sessões.

Na Figura 1 está apresentada a macroanálise feita sobre a aquisição e a manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento segundo relatos de P1.

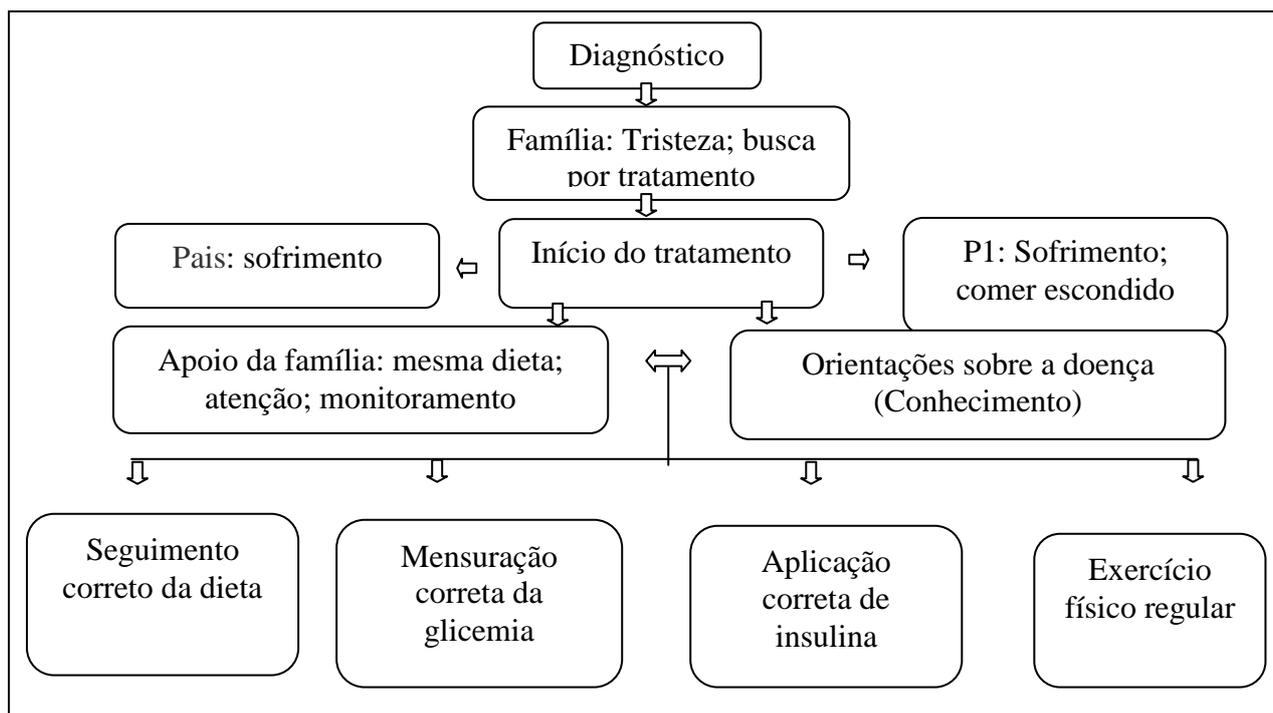


Figura 1. Macroanálise da aquisição e manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento segundo relatos de P1.

A descoberta do diagnóstico gerou muita tristeza na família, mas também a busca por tratamento. O início deste gerou sofrimento dos pais pela demora do atendimento na rede pública e gastos com medicamentos e alimentação, e sofrimento no adolescente com a mudança de hábitos, principalmente com relação à dieta, o que o levava a comer escondido alimentos que lhe eram proibidos. Entretanto, com o início do tratamento, houve também o apoio da família, ao seguir a mesma dieta que o adolescente, dando-lhe atenção e monitorando sua participação no tratamento; e orientações sobre a doença. Estas duas variáveis podem, então, ser consideradas como instaladoras e mantenedoras dos comportamentos sugestivos de adesão ao tratamento: seguimento da dieta, mensuração da glicemia, aplicação de insulina e exercício físico.

Participante 2

Os comportamentos de adesão ao tratamento registrados e relatados por P2 estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. Ocorrência de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento segundo relatos de P2 em todas as etapas da coleta de dados

Comportamentos	Entrevista Inicial	Etapas da coleta de dados					
		Etapa 1 (Sem Feedback)			Etapa 2 (Com Feedback)		
		1 ^a	2 ^a	3 ^a	1 ^a	2 ^a	3 ^a
Fazer refeições em horários regulares, conforme a orientação da nutricionista	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
Ingerir alimentos indicados no plano alimentar	Sim	Não	Não ¹	Sim	Sim	Não	Não
Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito	Sim	Não	Sim	Não	Não	Sim	Sim
Alterar a prescrição da dieta	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Sim	Sim
Discriminar quando pode comer alimentos fora da dieta	-		Não	-	-	Não	Não
Descrever e realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina	Sim	Sim	Sim ²	Sim ³	Sim ⁴	Não	Sim
Medir a glicemia sozinho	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Dosar e aplicar a insulina sozinho	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
Fazer atividade física	Não ⁵	Não	Não	Não	Não	Não	Não
Preencher o <i>Formulário de Automto de Comptos de Adesão ao Tramoto</i>	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não

Fonte: Formulário de automonitoramento do comportamento e roteiro de entrevista com o adolescente.

Nota: 1- Passou o dia “beliscando” bisteca na casa do avô e de um amigo da mãe dele; 2- neste dia aplicou apenas antes do café da manhã; 3- aplicou a Novo Rapid apenas uma vez, pois estava no final. Aplicou a NPH normalmente; 4- Aplicou apenas a NPH; 5- Condição financeira desfavorável.

Segundo os dados contidos na Tabela 4, P2 não seguia as principais orientações de tratamento para o DM1, como fazer refeições em horários regulares e praticar atividades físicas. De acordo com seus registros nos *Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento*, seus horários de alimentação eram variáveis, sua alimentação era inconsistente (pois, embora comesse alimentos recomendados pela nutricionista, frequentemente ingeria alimentos em quantidades abusivas, como passar a

tarde comendo carne de churrasco), e não media a glicemia nem aplicava a insulina adequadamente (segundo seus relatos, ou “esquecia” ou o fazia em horários inadequados).

Na Etapa 1 (Sem Feedback), P2 manteve relatos de ocorrência dos comportamentos *Descrever/realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina, Medir a glicemia sozinho, Dosar e aplicar a insulina sozinho e Preencher os Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento*, e de não ocorrência dos comportamentos *Fazer refeições em horários regulares conforme a orientação da nutricionista, Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito e Fazer atividade física*. Os comportamentos *Ingerir alimentos indicados no plano alimentar, Alterar a prescrição da dieta e Descrever/realizar corretamente os procedimentos do tratamento* foram relatados como de ocorrência irregular.

Durante a Etapa 2 (Com Feedback), o participante manteve relatos de ocorrência de *Medir a glicemia sozinho*, de não ocorrência de *Fazer refeições em horários regulares conforme a orientação da nutricionista, Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito e Fazer atividade física*, e de ocorrência irregular de *Ingerir alimentos indicados no plano alimentar, Alterar a prescrição da dieta, Descrever/realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina, Descrever/realizar corretamente os procedimentos do tratamento e Dosar e aplicar a insulina sozinho*.

Ao final da Etapa 2, ocorreram alguns problemas de horários, devido à incompatibilidade de horários de P2, sua mãe e a pesquisadora, ocasionando incertezas de quando o participante deveria preencher os *Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento*. Assim, nas duas últimas entrevistas, P2 preencheu os *Formulários* junto com a pesquisadora, relatando os comportamentos emitidos durante as últimas vinte e quatro horas.

Análise Funcional

Os comportamentos *Alimentar no horário correto* e *Ingerir alimentos adequados* possivelmente não foram instalados por não haver uma rotina familiar na realização das refeições. Pelos horários de trabalho dos pais ser irregular e, muitas vezes, não coincidirem um com o outro, nem sempre a família se reunia para fazer as refeições. Não havia, ainda, uma regra suficientemente bem descrita por eles sobre o horário e importância das refeições, como no exemplo:

Ele já chega mal humorado e diz: não quero almoçar (Mãe, entrevista inicial).

Assim, frequentemente P2 se alimentava sozinho ou na companhia de apenas um dos pais. Além disso, o fato de a mãe ter tomado para si a responsabilidade do tratamento em seu início dificultou a aprendizagem de comportamentos de autocuidado por parte do adolescente. Um exemplo disto foi relatado pela mãe, ao afirmar que nos momentos em que ela não estava em casa na hora do almoço, P2 não seguia a dieta:

Se eu bobear, me der uma preguiça e eu não descer para colocar o almoço, a janta dele, ele põe o que ele ‘tem que achar’. E ele é assim: ele é um saco sem fundo. Nunca o estômago dele está satisfeito (Mãe, entrevista inicial).

E ainda, de acordo com P2:

Não, sempre tem a minha mãe apoiando por trás, porque até com a própria dieta, teve dois dias que ela não esteve presente e eu fiquei sozinho e tive uma hipoglicemia tão forte, tão forte, que eu acabei desmaiando (P2, entrevista inicial).

Outro exemplo é o fato de P2 não fazer o lanche da manhã, ficando, em média, seis horas sem se alimentar:

Olha, ultimamente não tem dado pra eu fazer esse daí [lanche da manhã]. É ‘ruim’ levar uma lancheira pro colégio, aí eu não gosto muito. Espero mesmo o almoço (P2, entrevista inicial).

Os comportamentos de relatar *Ingerir clandestinamente alimentos de consumo restrito* e *Alterar a prescrição da dieta* podem ter sido evocados pelas regras da pesquisadora de que ele deveria falar a verdade e de que os dados dele eram confidenciais. Nota-se que o primeiro foi relatado apenas na Entrevista Inicial e o segundo foi relatado em cinco das sete entrevistas. Segundo seus relatos, a alteração da dieta não parece inadequada para P2, uma vez que em muitos destes momentos sua mãe estava presente, permitindo tal comportamento, e o próprio participante não consegue discriminar que emite estes comportamentos em uma grande frequência. De acordo com P2:

Pra mim é normal, eu me alimento direito. Só quando dá aquele negócio assim na consciência [sente vontade de comer alimentos fora da dieta]. Algumas vezes eu consigo controlar, mas quando não dá, o resultado vai parar na glicose. Eu comer alguma besteira na rua ou me darem uma certa porção de comida, mas eu coloco mais [...].Eu ajo como se não tivesse acontecendo nada, mas sempre vai parar na glicose.

O comportamento *Alterar a prescrição da dieta* pode ter sido instalado no momento de uma das fugas do tratamento e ser mantido pela ausência de sintomas imediatos (isto é, não correspondentes à elevação da glicemia), como ele mesmo afirma:

Não sinto. Não dá pra sentir a glicose aumentando. O máximo que acontece é uma ansiedade grande e muita energia. Quando eu meço a glicose que eu percebo a diferença (P2, Primeira entrevista da Etapa 2, com feedback).

O comportamento *Discriminar quando pode comer alimentos fora da dieta* pode não ter sido instalado devido a orientações incompletas dos profissionais de saúde, mais especificamente, da nutricionista. Dietas muito rígidas, como “você não deve comer doces ou alimentos fora de sua dieta” facilitam a evasão da dieta, a emissão do comportamento *Alterar a prescrição da dieta* e/ou o desequilíbrio do nível glicêmico, já que não prevê

estratégias de resolução de problemas para quando ocorrer este tipo de situação. Uma outra hipótese é a de que informações discrepantes fornecidas pela mãe e pela nutricionista podem gerar dúvidas e comportamentos contraditórios no repertório de P2. A partir dos relatos da mãe, pode-se inferir que ela tinha uma autorregra de que o nível glicêmico de pessoas com diabetes nunca alcançaria o nível normal, exemplificada no seguinte relato:

Aqui, até pra um diabético Tipo 1, acho que 181 já é uma coisa quase que controlada, digamos assim. Não é o normal, mas nunca vai ficar normal pra uma pessoa que é diabética, né? Nunca vai ficar 99, 70. Eu acho que é um pouco difícil.
(Mãe, Entrevista inicial).

Contrariamente, P2 relatou que a nutricionista o informou que, quando ele conseguisse equilibrar o nível da glicemia, não iria mais precisar usar insulina. Tais informações contraditórias podem dificultar a emissão de comportamentos de adesão por parte de P2, já que as pessoas responsáveis por ajudá-lo no tratamento ditam regras diferentes.

Os comportamentos *Descrever e realizar corretamente a sequência de aplicação de insulina* e *Descrever e realizar corretamente os procedimentos do tratamento* podem ter sido instalados por regras dispostas pelo médico durante consultas e mantidos por regras dispostas pela mãe a partir de informações obtidas com os profissionais sobre a importância de ele medir a glicemia e aplicar a insulina regularmente.

Os comportamentos *Medir a glicemia sozinho* e *Dosar e aplicar a insulina sozinho* podem ter sido instalados por regras dispostas pela mãe de que ele já tinha idade para ser responsável pelo tratamento e pela ausência dos pais em função do horário de trabalho, como uma operação estabelecadora para ele autogerenciar o tratamento. Podem ter sido mantidos por justificativas da mãe de que ele poderia piorar se não o fizesse corretamente.

Ele tem que medir em jejum, ele tem que medir 2 horas depois do café, antes do almoço, 2 horas depois do almoço, antes do jantar, 2 horas depois do jantar. (Mãe, Entrevista inicial).

Realizar atividade física não era um comportamento emitido por P2 provavelmente devido à justificativa do médico de que a natação, esporte que o adolescente mais gostava, não era indicada para pessoas com diabetes. Mas também, devido à condição financeira dos pais, pois o participante relatou que sua família não tinha recursos para colocá-lo em um esporte regular.

O comportamento *Preencher os Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento* foi, provavelmente, instalado por regras dispostas pela pesquisadora e foram mantidos pela aprovação e ausência de punições contingentes à qualidade dos registros por parte da pesquisadora e da mãe de P2.

Na Tabela 5 estão apresentados os valores de glicemia obtidos por meio da mensuração feita por P2, antes e após as refeições, ao longo das etapas da pesquisa.

Tabela 5. Valores de glicemia pré e pós-prandial mensurada pelo Participante 2 nas Etapas 1 e 2 da pesquisa

Etapas	Horários Entrevista	Café da manhã		Almoço		Jantar		Antes de dormir
		Antes	Depois	Antes	Depois	Antes	Depois	
1- Sem	1 ^a	218	252	198	115	176	169	-
Feedback	2 ^a	215	217	257	-	-	-	-
	3 ^a	251	120	267	308	273	313	
2- Com	1 ^a	222	381	192	188	248	188	-
Feedback	2 ^a	135	-	334	307	431	-	-
	3 ^a	231	-	224	87	400	136	-

A Tabela 5 indica que P2 não conseguiu manter o nível glicêmico em um padrão adequado para a sua saúde durante o período da pesquisa, alcançando níveis acima dos

indicados para o controle do diabetes, independente da Etapa da coleta de dados, de acordo com Pimazoni Netto (2008).

Mesmo na Etapa 2 (com feedback), P2 não conseguiu controlar o nível glicêmico em níveis tidos como adequados. Destaca-se que não foi objeto da pesquisa caracterizar a Etapa 2 como uma etapa de intervenção e o número reduzido de sessões se torna insuficiente para exercer algum tipo de controle sobre o comportamento.

Na Figura 2 está apresentada a macroanálise feita sobre a aquisição e a manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento segundo relatos de P2.

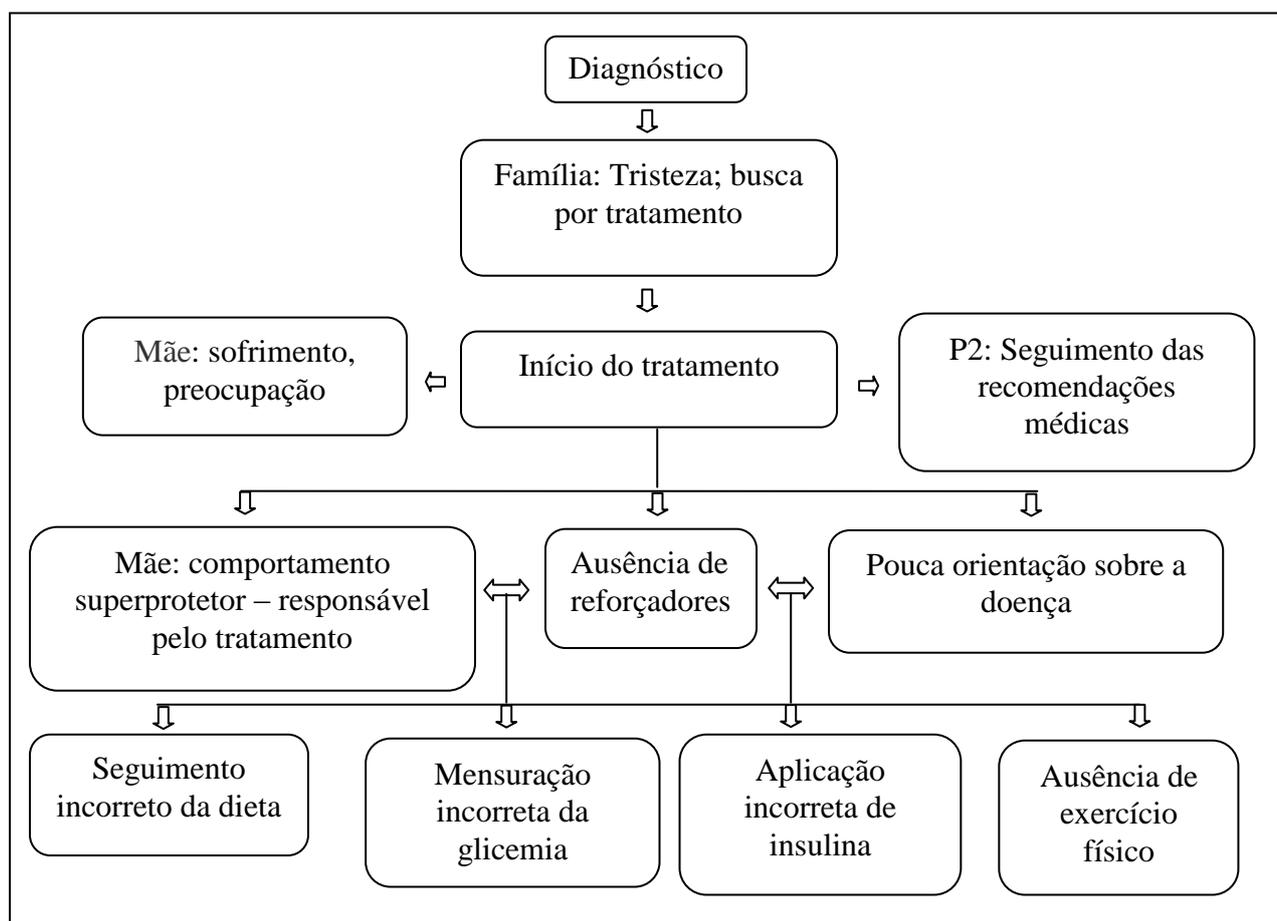


Figura 2. Macroanálise da aquisição e manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento segundo relatos de P2.

Com a descoberta do diagnóstico de diabetes, a família de P2 passou por momentos de tristeza durante a busca por tratamento. No início, a mãe do adolescente ficou bastante preocupada porque sabia se tratar de uma doença crônica, sem cura. Assim, apresentou um comportamento superprotetor, tornando-se a responsável pelo tratamento. P2, por sua vez, começou a seguir as recomendações médicas quanto aos procedimentos necessários para equilibrar o nível glicêmico. Com o tempo, a ausência de reforçadores (privação de doces) possibilitou a P2 “fugir” da dieta, passando a comer chocolates, bombons e outros doces escondido dos familiares. Tal comportamento surgiu, também, devido a orientações nutricionais inadequadas de que ele não deveria comer nenhum alimento que não fizesse parte de sua dieta. Assim, pode-se supor que os comportamentos de medir a glicemia, aplicar insulina, seguir a dieta nutricional e realizar atividade física, indicadores de adesão ao tratamento, não foram instalados adequadamente.

DISCUSSÃO

Esta pesquisa teve como principais objetivos investigar os fatores que facilitam e/ou dificultam a adesão ao tratamento de dois adolescentes com DM1, avaliando sua qualidade de vida, a influência do estilo parental e o uso de registros de automonitoramento.

No estudo de caso de P1, pôde-se perceber um grande número de comportamentos de adesão ao tratamento de DM1, como ingestão de alimentos condizentes com a dieta nos horários estabelecidos, realização de atividade física, e mensuração de glicemia e aplicação de insulina corretas. Notou-se, também, que o adolescente tinha autonomia para realizar todas estas atividades, porém, os pais o monitoravam e auxiliavam no que fosse preciso, estabelecendo contingências adequadas para a emissão desses comportamentos.

Alguns autores, apesar de reconhecerem a importância do monitoramento pelos pais sobre a realização dos procedimentos do tratamento por parte dos filhos, também destacam que o adolescente pode e deve gerenciá-lo. Para Follansbee (1989, citado por Dall'Antonia & Zanetti, 2000), a partir dos 12 anos de idade, o adolescente já tem capacidade de assumir responsabilidades pelo tratamento. Apesar disso, afirma que não apenas a idade deve ser levada em consideração, mas também a qualidade da monitoria dos pais, que devem supervisionar as ações do adolescente.

O estudo realizado por Ribeiro (2004) sobre a relação entre práticas educativas maternas e adesão da criança ao tratamento demonstrou que crianças menores de 12 anos conseguiram controlar o nível glicêmico por meio do seguimento de regras estabelecidas pela mãe e conseqüente reforçamento emitido por esta a cada comportamento de mensuração de glicemia pela criança.

Assim, pode-se inferir que o arranjo de contingências favoráveis ao tratamento aliado a uma monitoria adequada com estabelecimento de regras passíveis de serem seguidas favorece a emissão de comportamentos de adesão ao tratamento por parte da pessoa com diabetes, independentemente de já ter 12 anos.

P1 foi diagnosticado com DM1 aos 12 anos e atingiu um bom gerenciamento do seu tratamento aos 13, provavelmente devido à adequada monitoração e apoio dos pais. Os resultados deste estudo de caso sugerem que o momento do diagnóstico foi muito difícil para a família, deixando os pais muito preocupados com a saúde do participante. De acordo com Heller e Ribeiro (2004), não é fácil para a família receber o diagnóstico de uma doença crônica, como o diabetes. Pais de filhos com esta doença geralmente desenvolvem sentimento de culpa, medo, decepção, ansiedade e raiva, e muitas vezes, o comportamento dos pais determina como o filho lidará com o diabetes e seu tratamento. Tal como ocorre com os pais, o adolescente que descobre estar com diabetes também experiencia sentimentos desagradáveis, como a tristeza devido às limitações impostas pela doença (Heller & Ribeiro, 2003). Apesar de P1 e sua família terem sofrido ao receber o diagnóstico, posteriormente aceitaram a presença da doença e auxiliaram o participante no manejo do seu tratamento.

Tal atitude dos pais corrobora o resultado do IEP obtido por eles, que indica prevalência de práticas parentais positivas sobre práticas negativas. Neste caso, o estilo parental positivo mostrou-se um aspecto fundamental para a aquisição e manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento de P1, o que está de acordo com a afirmação de Carvalho e Gomide (2005) de que as práticas parentais utilizadas têm efeito sobre o comportamento dos filhos.

Por ser o convívio social um fator primordial na aprendizagem de comportamentos socialmente habilidosos, é na infância que o indivíduo começa a adquiri-los, e os principais

responsáveis por isso são os pais (Löhr, 2003; Lubi, 2003). Tal afirmação condiz com a relação de P1 e seus pais, uma vez que estes faziam bastante uso das práticas parentais positivas em detrimento das negativas.

Apesar de demonstrar uma boa adesão ao tratamento, P1 tinha algumas dificuldades em seguir a dieta e em medir o nível glicêmico periodicamente, o que era resolvido por meio de conversas com a mãe.

A dieta tem sido apontada como a tarefa do tratamento mais difícil de ser realizada de forma correta (Fernandes & Ferreira, 2009). Malerbi (2001b) afirma que, além do diabetes exigir uma adesão ao tratamento muito rigorosa, existem alguns fatores que a dificultam ainda mais, como o custo financeiro dos materiais necessários para a realização dos procedimentos, quebra de rotina e aversividade de lancetar o próprio dedo no momento da medição de glicemia. No caso de P1, viu-se que, no início, sua família teve grande dificuldade em conseguir o material para mensuração de glicemia e, ainda, para adquirir os alimentos necessários para sua dieta, devido ao seu alto custo financeiro. P1 teve, também, que adequar sua rotina diária aos horários de alimentação e de mensuração da glicemia, além de ficar com os dedos doloridos pelas constantes perfurações.

Estas dificuldades enfrentadas por P1 eram mediadas por uma rede de apoio formada pelos membros de sua família, uma vez que seus pais, frequentemente, descreviam as regras que deveriam ser seguidas e dispunham, no ambiente, condições para que elas fossem seguidas. Para Amaral e Albuquerque (2000), os comportamentos de adesão dos adolescentes dependem da mediação dos pais que, por sua vez, é influenciada por fatores culturais, incluindo o conhecimento que possuem sobre a doença. La Greca e Bearman (2002) afirmam que a rede de apoio familiar é um dos principais suportes que o adolescente necessita ter para aderir ao tratamento. Para as autoras, o diabetes seria uma “doença familiar”, uma vez que a família se envolve no tratamento, provendo alimentação

adequada e auxiliando o adolescente nas tarefas diárias. Assim ocorreu com P1, quando seus pais se engajaram em seu tratamento, aderindo à mesma dieta que ele e fornecendo um ambiente adequado para a emissão de comportamentos de adesão.

O apoio fornecido pelos pais de P1 condiz com Malerbi (2002) acerca de que os pais funcionam como modelo para o comportamento dos filhos, além de agentes na mudança de seus hábitos através da modelagem e fornecimento de instruções adequadas.

No entanto, nem sempre a família de P1 agiu de forma adequada durante o tratamento, emitindo alguns comportamentos indicadores de superproteção após o diagnóstico. Heller e Ribeiro (2003, 2004) afirmam que o comportamento superprotetor é comum por parte dos pais, principalmente da mãe. Isto ocorre devido à existência de riscos para a saúde da criança ou adolescente por causa do descontrole glicêmico. Assim, é comum os pais controlarem não só os procedimentos do tratamento, mas também as interações dos filhos no meio social. Tal comportamento é reforçado pelo controle glicêmico, o que é reforçador para os pais, mas aversivo para os filhos, já que é mais restritivo que o próprio tratamento.

Entretanto, ser portador de DM1, parecia não afetar negativamente a qualidade de vida de P1, uma vez que ele realizava todas as atividades que um garoto de sua idade e sem a doença podia realizar, além de não ter dificuldades de sono, humor, alimentação e convívio social.

O fato de P1 conseguir controlar a doença, seguindo todas as recomendações médicas e nutricionais, pode ser explicado por algumas estratégias desenvolvidas por ele e sua família, como fornecimento de instruções adequadas, utilização de procedimentos de modelagem e modelação, provimento de apoio social e acompanhamento por parte dos pais e da equipe médica. Estas estratégias são descritas, também, por Malerbi (2001a), quando fala em intervenções para melhorar a adesão.

Além destas estratégias, outras como automonitoramento e solicitação de relatos também favorecem a emissão de comportamentos de adesão por possibilitarem a auto-observação, a consciência de seus comportamentos e a identificação das variáveis envolvidas na emissão dos comportamentos de adesão (Fernandes & Ferreira, 2009). Entretanto, P1 não conseguiu manter o comportamento de preencher todos os *Formulários de Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento* durante a pesquisa, tendo que fornecer relatos dos comportamentos emitidos durante as vinte e quatro horas antecedentes. Tal situação não prejudicou a coleta de dados para a pesquisa, uma vez que, assim como indica Malerbi (2000), os relatos de comportamentos emitidos nas últimas vinte e quatro horas são bastante fidedignos e, mais ainda, quando é solicitado o relato de comportamentos específicos, como foi o caso do procedimento da pesquisa.

Como hipótese para o não preenchimento de todos os formulários por parte de P1 pode-se falar no alto custo de resposta para algumas pessoas, por demandar tempo, compreensão e esforço (Fernandes & Ferreira, 2009).

Contrariamente, o estudo de caso de P2 mostrou que, a partir do quarto ano de tratamento, ele não conseguiu continuar emitindo comportamentos de adesão, evadindo-se dos procedimentos necessários ao sucesso do tratamento, principalmente em relação à dieta e à mensuração da glicemia. Vê-se, aqui, que as principais dificuldades de P2 eram as mesmas apresentadas por P1 e citadas por Fernandes e Ferreira (2009) e por Malerbi (2001b) como as tarefas mais difíceis de serem cumpridas.

Malerbi (2000) aponta, ainda, que quanto maior a complexidade do tratamento, a frequência da emissão de comportamentos de autocuidado e o número de procedimentos envolvidos no tratamento, menores são as chances de o indivíduo aderir ao tratamento.

A qualidade das regras estabelecidas também se constitui em outro fator de predição de comportamentos de adesão. De acordo com os resultados obtidos no estudo de

Albuquerque et al. (2004), quando as regras correspondem às contingências de reforço que descrevem e o seu seguimento produz consequências reforçadoras, o comportamento de segui-las é mais fácil de ser mantido. Também a extensão da regra e a presença de pessoas tidas como autoridades interferem no seguimento de regras (Albuquerque et al., 2004; Albuquerque & Ferreira, 2001).

Assim, pode-se inferir que a ausência de comportamentos de adesão de P2 encontrava-se sob controle das situações descritas por Malerbi (2000). Além disso, pode-se dizer, também, que as regras estabelecidas para o tratamento, além de extensas, não correspondiam exatamente às contingências descritas, uma vez que, mesmo emitindo comportamentos de adesão, o participante não conseguia controlar o nível glicêmico. E, ainda, a frequência de emissão destes comportamentos era maior nas situações em que sua mãe o monitorava, sendo, conseqüentemente, menor quando não havia monitoria, como afirma Albuquerque et al., (2004). Em relação à dieta, o fato de o protocolo nutricional estabelecido pela nutricionista ser bastante restrito favorecia a não adesão, o que também está de acordo com o que diz Albuquerque et al., (2004), que é provável que o seguimento de regras deixe de ocorrer quando produz perda de reforçadores. No caso de P2, seus reforçadores eram os doces.

Apesar de gerenciar seu tratamento, P2 dependia dos comandos da mãe para realização dos procedimentos, além dos seus cuidados no momento das refeições.

Avaliados como superprotetores, os comportamentos da mãe provavelmente dificultavam a adesão do adolescente ao tratamento. Como identificado no IEP, o estilo parental dos pais de P2 não era o mais adequado por apresentar o uso de muitas práticas negativas, indicando que ambos precisavam de treino parental. Além disso, o apoio familiar era inconstante, ocorrendo de forma positiva em algumas situações e negativa em outras, o que possivelmente refletia nas oscilações de humor de P2.

O estudo de Ribeiro (2004) mostrou que comportamentos de superproteção por parte da mãe podem até instalar comportamentos de autocuidado nos filhos, porém, estes dificilmente serão mantidos se não forem reforçados adequadamente. Para Ribeiro, estas mães não permitiram que os filhos gerenciassem a mensuração da glicemia por receio de eles não conseguirem.

O estilo parental também teve um papel importante para a não manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento de P2, estando também de acordo com a afirmação de Carvalho e Gomide (2005) de que as práticas parentais utilizadas influenciam o comportamento dos filhos.

Apesar de as práticas positivas fazerem parte da educação administrada pelos pais de P2, as negativas também se fizeram presente em muitos momentos, resultando em uma baixa frequência de emissão de comportamentos habilidosos e alta frequência de emissão de comportamentos de risco. Segundo Newman et al.(2008), muitos estudos sugerem que a qualidade do estilo parental influencia no desenvolvimento ou prevenção dos comportamentos de risco na saúde do adolescente.

Assim como P1, P2 foi igualmente diagnosticado aos 12 anos e conseguiu gerenciar adequadamente o tratamento durante os três primeiros anos após o diagnóstico, negligenciando-o em seguida. Uma das hipóteses para esta negligência seria, conforme indicado por Ribeiro (2004), o comportamento superprotetor da mãe de P2, que assumiu o papel de responsável pelo tratamento ao invés de fornecer regras adequadas e modelar o comportamento de P2 para que este pudesse emitir corretamente os comportamentos necessários para a adesão.

Apesar de ser uma prática comum entre mães de crianças com diabetes, o comportamento superprotetor acaba sendo aversivo para o adolescente, uma vez que a mãe se torna rígida em relação ao controle da doença e flexível em outras situações, emitindo

comportamentos inconsistentes em sua interação com o filho (Heller & Ribeiro, 2004). Como indicou o IEP baixo dos pais de P2, provavelmente era isto que acontecia na família dele. Os pais não conseguiam manter suas regras nem consequenciar seu seguimento de forma adequada. Além disso, P2 não dispunha de habilidades sociais para interagir com outras pessoas, o que, segundo Heller e Ribeiro (2003), seria consequência da superproteção, uma vez que esta pode resultar em sentimento de diferenciação entre os pares, baixa auto-estima e dificuldades de interação, devido ao baixo nível de desenvolvimento de habilidades sociais.

Como indicado por Gomide (2006), a partir do baixo IEP dos pais é aconselhável a participação dos pais de P2 em um treino parental. Löhr (1999) enumerou alguns benefícios da intervenção com os pais: inserir a comunicação na família, o que pode favorecer o desenvolvimento de habilidades sociais na criança ou adolescente; ensinar os pais a arranjar contingências que proporcionem a emissão de comportamentos saudáveis dos filhos e ensinar a generalização para outras situações que não apenas o tratamento.

Apesar de P2 ter inicialmente seguido as recomendações do tratamento, ele não conseguia alcançar níveis estáveis de controle glicêmico. E, talvez, por não ter conseguido alcançar sua meta, P2 tenha desistido, já que os resultados são, geralmente, obtidos a longo prazo.

A demora na obtenção dos resultados esperados juntamente com o custo da resposta se constitui em uma grande dificuldade para as pessoas portadoras de alguma doença crônica. No caso de P2, isto foi evidenciado por meio de seus relatos e registros.

De acordo com Skinner (1979/2003), a característica mais importante da contingência para estabelecer o controle sobre o comportamento é a temporal. Ele afirma que “o reforçador simplesmente *sucede* a resposta. Como isso acontece não importa” (p. 94). Amaral e Albuquerque (2000) também compartilham desta afirmação quando falam

da supremacia das contingências imediatas na efetividade do controle do comportamento. Para estas autoras, o custo de resposta exigido para a obtenção dos reforçadores é extremamente alto e estes nem sempre são atingidos ou o são a longo prazo. Dessa forma, é preciso dispor de outras contingências capazes de garantir a manutenção dos comportamentos de adesão, incluindo as atividades desenvolvidas pela equipe de saúde, que, segundo elas, não dispõe “de contingências eficazes para a implementação e a manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento e promoção da saúde” (p. 222).

Acontece, também, de as contingências imediatas serem aversivas, o que possibilita comportamentos de fuga/esquiva dos procedimentos. Daí a importância de os profissionais de saúde também arranjam contingências adequadas para que os pacientes possam continuar aderindo ao tratamento.

A situação financeira da família também dificultou a adesão de P2 ao tratamento em alguns momentos, devido ao alto valor da insulina, glicosímetro e lancetas. Aliado a isso, o caráter aversivo dos procedimentos de mensuração de glicemia, aplicação de insulina e alimentação restrita aos alimentos contidos no protocolo nutricional contribuíram para a pobre adesão demonstrada por P2. Ao final da pesquisa, P2 não estava mais exposto à falta de material porque seus pais conseguiram recebê-lo através da rede pública de saúde, que o distribui gratuitamente.

Malerbi (2000) diz que, quando há acompanhamento contínuo por parte dos profissionais de saúde, há uma maior probabilidade de o paciente seguir as recomendações em relação à ingestão de medicamentos. Alguns comportamentos emitidos por estes profissionais que podem facilitar a adesão dos pacientes são a comunicação adequada por meio de linguagem acessível, transmissão de informação sobre a doença, adaptação do tratamento à rotina do paciente, solicitação de registros de automonitoramento dos comportamentos de autocuidado, estabelecimento de objetivos realistas, acolhimento e

apoio do paciente e construção de um repertório comportamental adequado, utilizando procedimentos como modelagem e modelação.

Para Amaral e Albuquerque (2000), tais profissionais ainda não estão preparados para auxiliar o paciente de forma adequada. Para elas, os médicos, particularmente, não fornecem estímulos discriminativos claros aos pacientes para que eles sejam capazes de discriminar “indícios internos e/ou externos de melhora ou piora e emitir comportamentos que sejam eficazes na obtenção da melhora” (p. 223). Os relatos de P2 e sua mãe apontam que a equipe de profissionais responsáveis pelo seu tratamento não forneciam o suporte necessário para favorecer sua adesão. Regras incongruentes, fornecimento de informações sem realização de treinos, modelagem e apresentação de modelo sobre a aplicação de insulina, são fatores que podem ter dificultado o seguimento das regras estabelecidas para o tratamento.

Apenas fornecer informações sobre a doença e suas consequências não é suficiente para garantir a adesão ao tratamento (Arruda & Zannon, 2002; Ferreira, 2006). Viu-se que, a partir dos relatos e registros feitos por P2, o participante conhecia todos os procedimentos, valores de referência e consequências da emissão de comportamentos de adesão e não adesão. Entretanto, o conhecimento por si só não garantiu que ele seguisse as regras prescritas para o tratamento.

Mesmo assim, apesar de todas as dificuldades, a qualidade de vida de P2 não parecia indicar grandes perdas, já que aspectos como sono e apetite permaneciam inalterados, além de ele continuar desenvolvendo atividades “normais” de um adolescente de sua idade.

Entretanto, a manutenção de sua rotina habitual pode ser, também, produto da não adesão de P2 ao tratamento, já que é sabido que o diagnóstico de uma doença crônica traz

consigo mudanças no estilo de vida (Fernandes & Ferreira, 2009; Heller & Ribeiro, 2003; Heller & Ribeiro, 2004; Malerbi, 2000; Malerbi, 2001).

Analisando o histórico do tratamento de P1 e P2, pode-se perceber que P1 estava realizando o tratamento há, aproximadamente, um ano, enquanto P2 encontrava-se no quinto ano de tratamento. Sendo assim, perguntar-se: Será que P1 irá conseguir manter os comportamentos de adesão ao longo do tratamento ou, assim como P2, irá abandoná-lo em algum momento?

A resposta para esta pergunta pode estar contida nos resultados dos instrumentos utilizados pela pesquisa. Comparando os resultados obtidos por P1 e P2, nota-se que existe uma grande diferença no que diz respeito ao estilo parental desempenhado por seus pais e ao apoio fornecido também por estes, que parecem ser pontos fundamentais para a emissão de comportamentos de adesão dos participantes. A diferença da qualidade do trabalho desempenhado pelos profissionais de saúde responsáveis por cada participante também é um aspecto considerado importante para a adesão.

Assim, pode-se dizer que existe mais possibilidade de P1 continuar emitindo comportamentos de adesão no decorrer do tratamento ao ser comparado com P2. Porém, apenas de modo probabilístico, visto que outros fatores também podem influenciar, como duração do tratamento, possíveis mudanças nos procedimentos e outras situações adversas que possam vir a ocorrer ao longo de sua vida, já que o tratamento do DM1 é longo e não existe cura.

De acordo com os dados apresentados na pesquisa, viu-se que o estilo parental positivo favoreceu a adesão ao tratamento. Entretanto, quando o valor obtido foi muito baixo, como no caso de P2, aproximando-se do negativo, o estilo parental dificultou a emissão de comportamentos de adesão.

Notou-se, também, que o uso de registros de automonitoramento favoreceu a emissão de relatos fidedignos pelos adolescentes acerca dos comportamentos de adesão, que foram confirmados pelos relatos dos pais.

Além disso, os instrumentos utilizados foram capazes de avaliar a qualidade de vida dos adolescentes, bem como sua rede de apoio e fazer a devida relação com a emissão de comportamentos de adesão. Embora este último ainda não esteja validado para esta população, foi suficiente para trazer o relato de como o adolescente percebe o apoio recebido pela família. Também, através dos instrumentos pôde-se perceber que apenas o conhecimento acerca da doença não é capaz de favorecer a adesão ao tratamento, dependendo ainda da qualidade das regras estabelecidas e da disposição de um ambiente favorável para a adesão.

Entretanto, a pesquisa utilizou poucos participantes (N=2) devido à dificuldade de encontrar participantes residentes na localidade do estudo, o que não permite a generalização para outros adolescentes com DM1. Sugere-se que se façam novos estudos que possam incluir um número maior de participantes e, assim, avaliar se os resultados se mantêm.

Propõe-se, também, que sejam feitas pesquisas onde pais com estilos parentais negativos ou positivos com índice baixo sejam submetidos a treinamento para melhorar a qualidade das práticas parentais, focando o desenvolvimento das habilidades do adolescente e, assim, auxiliar melhor na adesão ao tratamento. Além disto, seria de fundamental importância a continuidade deste trabalho através de intervenções feitas junto a adolescentes com dificuldade de aderir ao tratamento, como P2, em conjunto com os profissionais de saúde, inclusive capacitando estes quando for o caso. A apresentação dos dados da pesquisa a profissionais da saúde na área do DM1 seria o primeiro passo para a

criação de estratégias que promovam a emissão de comportamentos de adesão ao tratamento de DM1 por parte dos adolescentes.

Seria importante, ainda, a realização de estudos longitudinais, com estudos de caso em que sejam feitos acompanhamentos em longo prazo, para verificar os efeitos das variáveis descritas na pesquisa ao longo da vida dos participantes.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque, L. C., & Ferreira, K. V. D. (2001). Efeitos de regras com diferentes extensões sobre o comportamento humano. *Psicologia: Reflexão e Crítica; 14* (1), 143-155.
- Albuquerque, N. M. A., Paracampo, C. C. P., & Albuquerque, L. C. (2004). Análise do papel de variáveis sociais e de consequências programadas no seguimento de instruções. *Psicologia: Reflexão e Crítica; 17*(1), 31-42.
- Alvarenga, P. (2001). Práticas educativas parentais como forma de prevenção de problemas de comportamento. In: H. J. Guilhardi et al. (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: expondo a variabilidade*. (Vol 8, pp. 54-60). Santo André: SP, ESETec Editores Associados.
- Amaral, V. L. A. R., & Albuquerque, S. R. T. P. (2000). Crianças com problemas crônicos de saúde. In: E. F. M. Silveiras (Org.), *Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil*. (Vol. 1, pp. 219-232). Campinas, SP: Papyrus.
- Arruda, P. M., & Zannon, C. M. L. C. (2002). *Adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. Santo André, SP: ESETec.
- Bohm, C. H., & Gimenes, L. S. (2008). Automonitoramento como técnica terapêutica e de avaliação comportamental. *Revista psicolog. 1*(1), 88-100.
- Bolsoni-Silva, A. T., & Marturano, E. M. (2006). A qualidade da interação pais e filhos e sua relação com problemas de comportamento de pré-escolares. In: M. Bandeira, Z. A. P. Del Prette, & A. Del Prette (Orgs.), *Estudos sobre habilidades sociais e relacionamento interpessoal*. (pp. 89-104). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Carvalho, M. C. N., & Gomide, P. I. C. (2005). Práticas educativas parentais em famílias de adolescentes em conflito com a lei. *Estudos de Psicologia; 22*(3), 263-275.

- Cole, M. & Cole, S. R. (2003). *Bases biológicas e sociais da adolescência*. Porto Alegre: Artmed.
- Costa, N. (2002). *Terapia analítico-comportamental: dos fundamentos filosóficos à relação com o modelo cognitivista*. Santo André, SP: ESETec.
- Dall'Antonia, C., & Zanetti, M. L. (2000). Auto-aplicação de insulina em crianças portadoras de diabetes melittus tipo 1. *Ver. Latino-am. Enfermagem*, 8(3), 51-58.
- Fernandes, A. L., & Ferreira, E. A. P. (2009). Treino em auto-observação e adesão a dieta em adulto com diabetes tipo 2. *Psicologia: teoria e pesquisa*; 25(4), 629-636.
- Ferreira, E. A. P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In: M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G. B. Perosa, (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica*. (pp. 147-189) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gomide P. I. C. (2003). Estilos parentais e comportamento anti-social. In: A. Del Prette, & Z. A. P. Del Prette (Orgs.). *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: questões conceituais, avaliação e intervenção*. (pp. 21-60). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Gomide, P. I. C. (2006). *Inventário de estilos parentais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Heller, D. C. L., & Ribeiro, P. G. (2003). Apoio psicológico a famílias de diabéticos. In: M. Z. Brandão, et al. (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: clínica, pesquisa e aplicação*. (Vol. 12, pp. 327-332). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Heller, D. C. L., & Ribeiro, P. G. (2004). Tratamento do diabetes tipo 1: interação entre pais e filhos. In: M. Z. Brandão et al (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento*. (Vol. 14, pp. 224-228). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.

- La Greca, A. M., & Bearman, K. J. (2002). The Diabetes Social Support Questionnaire-Family Version: Evaluating adolescents' diabetes-specific support from family members. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 665-676.
- Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (1990). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e da outras providências. Brasília, DF. Recuperado em 14 de fevereiro de 2011, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm.
- Leme, V. B. R., Bolsoni-Silva, A. T., & Carrara, K. (2009). Uma análise comportamentalista de relatos verbais e práticas educativas parentais: alcance e limites. *Paidéia*. 19 (43), 239-247.
- Löhr, S. S. (1999). Orientação de pais, algumas propostas: um modelo de intervenção com pais de crianças com câncer. In: R. R. Kerbauy, & R. C. Wielenska (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva: da reflexão teórica a diversidade da aplicação*. (Vol. 4, pp. 116-120). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Löhr, S. S. (2003). Estilos parentais e desenvolvimento de habilidades sociais. In: M. Z. Brandão (Org.), *Sobre comportamento e cognição: a história e os avanços, a seleção por consequências em ação*. (Vol 11, pp. 476-482). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Lubi, A. P. L. (2003). Estilo parental e comportamento socialmente habilidoso da criança com pares. In: M. Z. Brandão Org.), *Sobre comportamento e cognição: a história e os avanços, a seleção por consequências em ação*. (Vol 11, pp. 536-541). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Malerbi, F. E. K. (2000). Adesão ao tratamento. In: R. R. Kerbauy et al. (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva: da reflexão*

- teórica à diversidade da aplicação.* (Vol 5, pp. 144-151). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Malerbi, F. E. K. (2001a). Estratégias para aumentar a adesão em pacientes com diabetes. In: H. J. Guilhardi (Org.), *Sobre comportamento e cognição: expondo a variabilidade.* (Vol 7, pp. 126-131). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Malerbi, F. E. K. (2001b). Discriminação por pacientes diabéticos de estados glicêmicos. In: D. R. Zamignani (Org.), *Sobre comportamento e cognição: a aplicação da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental no hospital geral e nos transtornos psiquiátricos.* (Vol 3, pp. 264-278). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Malerbi, F. E. K. (2002). Funcionamento familiar e saúde/doença. In: H. J. Guilhardi et al. (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento.* (Vol 9, pp. 120-126). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Marcelino, D. B., & Carvalho, M. D. B. (2005). Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(1), 72-77.
- Meyer, S. B. (2001). O conceito de análise funcional. In: M. Delitti et al. (Orgs.). *Sobre comportamento e cognição: a prática da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental.* (Vol 2, pp. 29-34). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Newman, K., Harrison, L., Dashiff, C., & Davies, S. (2008). Relationships between parenting styles and risk behaviors in adolescent health: An integrative literature review. *Rev latino-am de enfermagem*. 16 (1), 142-150.

- Nunes, M. D. R., Dupas, G., & Ferreira, N. M. L. A. (2007). Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(1), 119-130.
- Organização Mundial de Saúde [OMS] (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for actions*. Geneva: World Health Organization.
- Paro, J., Paro B., & Vieira M. R. R. (2006). Avaliação da assistência em domicílio à criança portadora de diabetes mellitus tipo 1. *Arq. Ciênc. Saúde*, 13(3), 61-66.
- Pimazoni Netto, A. (2008). *Manual básico sobre diabetes*. Cartilha desenvolvida para o Hospital do Rim e Hipertensão da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP.
- Ribeiro, P. G. (2004). *Diabetes tipo 1: Práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento*. Curitiba. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Infância e Adolescência, Paraná: Universidade Federal do Paraná.
- Ribeiro, L. P., Meneses, R. F., & Meneses, I. Gru.Po-QDV (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica*. 1 (16): 91-100
- Rocha, G. V. M., & Ingberman, Y. K. (2003). Interação pais e filhos – a observação como instrumento para identificar práticas parentais. In: M. Z. Brandão (Org.), *Sobre comportamento e cognição: a história e os avanços, a seleção por consequências em ação*. (Vol 11, pp. 527-535). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Santos, J. R., & 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.
- Skinner, B. F. (1974/2003). *Sobre o behaviorismo*. São Paulo: Cultrix.
- Skinner, B. F. (1979/2003). *Ciência e comportamento humano*. São Paulo: Martins Fontes.
- Sociedade Brasileira de Diabetes [SBD] (2009). *Tudo sobre diabetes*. Recuperado em 09 de setembro de 2009, de www.diabetes.org.br.

Weber, L., N. D., Prado, P. M., Viezzer, A. P., & Brandenburg, O. J. (2004). Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: reflexão e crítica*, 17(3), 323-331.

Zanetti, M. L., & Mendes, I. A. C. (2000). Caracterização de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 em seguimento terapêutico. *R. Gaúcha Enferm*, 21(1), 82-99.

ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Adolescente)



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

PROJETO: Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes tipo 1: dois estudos de caso.

Solicitamos a sua colaboração para participar de uma pesquisa sobre seguimento de regras do tratamento do diabetes, que tem como objetivo analisar fatores relacionados ao comportamento de seguir as regras prescritas para o tratamento em adolescentes com diagnóstico de Diabetes Tipo 1. Os resultados dessa pesquisa poderão beneficiar adolescentes que, como você, convivem com o diabetes, ao identificar as dificuldades e facilidades encontradas pelos pacientes no seguimento do tratamento.

A pesquisa será desenvolvida por meio de entrevistas, gravadas em áudio, e realizadas a cada dois dias em sua casa, em datas e horários pré-definidos, nos quais será solicitado que você descreva como você vem realizando o seu tratamento. Estima-se que serão necessárias oito entrevistas, com duração média de trinta minutos cada. Estes procedimentos poderão trazer riscos mínimos para você, uma vez que acontecerão em dias e horários que não prejudiquem a sua rotina.

Espera-se que o estudo contribua para a adesão ao tratamento do diabetes Tipo 1 por adolescentes, fornecendo indicadores que orientem o planejamento de intervenções.

As informações e resultados encontrados no final da pesquisa poderão ser publicados em revistas e eventos científicos, mantendo o compromisso de total sigilo da sua identidade. Os resultados deste estudo serão apresentados ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, ficando também à sua disposição.

Se desejar, você poderá interromper sua participação a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer prejuízo à sua pessoa, nem ao seu tratamento no hospital.

Atenciosamente,

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Nome: Ingrid Ferreira Soares da Silva

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento-Universidade Federal do Pará
Rua Augusto Corrêa, 1, Cidade Universitária Prof. José da Silveira Netto, Guamá, CEP: 66075-110
Fones: 32017662

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de dados para análise.

Belém, ____/____/____

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Responsável)



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

PROJETO: Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes tipo 1: dois estudos de caso.

Solicitamos a sua colaboração para participar e permitir a participação de seu(a) filho(a) em uma pesquisa sobre seguimento de regras do tratamento do diabetes, que tem como objetivo analisar fatores relacionados ao comportamento de seguir as regras prescritas para o tratamento em adolescentes com diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1.

Sua participação se dará por meio de duas entrevistas, sendo uma ao início e outra ao final do estudo. Seu filho adolescente participará de oito entrevistas, gravadas em áudio, e realizadas a cada dois dias em sua casa, em datas e horários pré-definidos, nos quais ele será solicitado a descrever como vem realizando o tratamento para o diabetes. Estima-se que cada entrevista tenha a duração média de 30 minutos. Estes procedimentos poderão trazer riscos mínimos para a saúde dele(a), uma vez que acontecerão em dias e horários que não prejudiquem a sua rotina.

Espera-se que o estudo contribua para a adesão ao tratamento do diabetes Tipo 1 por adolescentes, fornecendo indicadores que orientem o planejamento de intervenções.

As informações e resultados encontrados ao final da pesquisa poderão ser publicados em revistas e eventos científicos, mantendo o compromisso de total sigilo da sua identidade. Os resultados deste estudo serão apresentados ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, ficando também à sua disposição.

Se desejar, o (a) senhor (a) poderá interromper a sua participação e a do adolescente a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer prejuízo nem à sua pessoa nem a dele, nem ao seu tratamento no hospital.

Atenciosamente,

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Nome: Ingrid Ferreira Soares da Silva (CRP 11/03650)

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento-Universidade Federal do Pará

Rua Augusto Corrêa, 1, Cidade Universitária Prf. José da Silveira Netto, Guamá, CEP: 66075-110

Fones: 32017662

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, permito a minha participação e a do (a) meu (minha) filho (a) na pesquisa cooperando com a coleta de dados para análise.

Belém, ____/____/____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário João de Barros Barreto (CEP-HUJBB/UFGA)
Rua dos Mundurucus, 4487, CEP: 66.073-000 – Belém, Pará.
Tel/Fax: 3201-6600, www.ufpa.br/hujbb

Anexo 3: Roteiro de entrevista com os pais

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Procedência:

Endereço:

1. Quem mora com o adolescente?
2. Como a família descobriu que o adolescente tinha diabetes?
3. Há quanto tempo?
4. Qual a reação da família ao receber o diagnóstico?
4. Quais foram as primeiras recomendações do tratamento?
5. Vocês encontraram alguma dificuldade em segui-las?
6. Alguém ensinou a aplicar a insulina?
7. Quem aplicava a insulina?
8. Vocês procuraram por outros tratamentos?
9. Vocês tiveram que fazer alguma alteração nos hábitos diários?
10. Qual (is)?
11. Como foi essa experiência?
12. Quem auxilia o adolescente com o tratamento?
13. Como ocorre a participação do adolescente no tratamento?
14. Ele segue as recomendações?
15. Ele é pontual em suas tarefas?
16. Ele relata sentir alguma dificuldade em realizar estas tarefas?
17. Como esta dificuldade é resolvida?

Anexo 4: Questionário de avaliação da qualidade de vida de crianças/adolescentes com diabetes Tipo 1 (Ribeiro, Meneses & Meneses, 1998)

Responda a cada uma das questões marcando um círculo à volta do número que considera apropriado (1, 2, 3...). Se não tiver a certeza acerca da maneira como deve responder a qualquer das questões, por favor dê a melhor resposta que puder e faça um comentário no espaço livre na margem direita da página.

1- Em geral como diria que é a saúde desta criança/adolescente?

(faça um círculo à volta de um número)

Ótima 1

Boa 2

Razoável 3

Fraca 4

2- Durante os últimos 3 meses, quanta foi a sua preocupação com a saúde desta criança/adolescente?

(faça um círculo à volta de um número)

Grande preocupação 1

Alguma preocupação 2

Pouca preocupação 3

Nenhuma preocupação 4

3- Durante os últimos 3 meses, quanta dor ou stress esta criança/adolescente sofreu por causa da doença?

(faça um círculo à volta de um número)

Muita 1

Alguma 2

Pouca 3

Nenhuma 4

Por favor escolha a resposta que melhor descreve, para si, o grau de veracidade de cada uma das seguintes afirmações.

(por favor assinale um número em cada linha)

	TOTALM. VERDADE	EM GRANDE PARTE VERDADE	NÃO SEI	EM GRANDE PARTE FALSA	TOTALMFALSA
a. A saúde desta criança é ótima	1	2	3	4	5
b. Esta criança resiste muito bem à doença	1	2	3	4	5
c. Esta criança parece menos saudável do que as outras crianças que eu conheço	1	2	3	4	5
d. A doença causa mais transtornos a esta criança do que às outras crianças que têm a mesma doença	1	2	3	4	5
e. Quando alguém à volta desta criança está doente, ela geralmente apanha essa doença	1	2	3	4	5
f. Parece-me que esta criança sofre mais com a doença do que as outras crianças que têm a mesma doença	1	2	3	4	5

Com que frequência no último mês

(por favor assinale um número em cada linha)

	SEMPRE	COM MUITA FREQUÊNCIA	FREQUENTEMENTE	COM POUCA FREQUÊNCIA	QUASE NUNCA	NUNCA
a. Esta criança comeu bem	1	2	3	4	5	6
b. Esta criança dormiu bem	1	2	3	4	5	6
c. Esta criança pareceu contente e satisfeita	1	2	3	4	5	6
d. Esta criança se mostrou de mau humor	1	2	3	4	5	6
e. Esta criança lhe disse do que precisava	1	2	3	4	5	6
f. Esta criança pareceu sentir-se doente ou fraca	1	2	3	4	5	6
g. Esta criança brincou sózinha	1	2	3	4	5	6
h. Esta criança pareceu cheia de vivacidade e de energia	1	2	3	4	5	6
i. Esta criança pareceu irritada de uma maneira que não é costume	1	2	3	4	5	6
j. Esta criança dormiu a noite toda seguida	1	2	3	4	5	6
k. Esta criança conseguiu ficar atenta ao que lhe estava a dizer	1	2	3	4	5	6
l. Esta criança foi uma criança difícil	1	2	3	4	5	6
m. Esta criança se mostrou interessada pelo que se passava à sua volta	1	2	3	4	5	6
n. Esta criança reagiu ao que lhe acontecia choramingando	1	2	3	4	5	6

Refira a frequência com que os acontecimentos seguintes afetam esta criança/adolescente

(por favor assinale um número em cada linha)

	SEMPRE	COM MUITA FREQU- ÊNCIA	FREQUEN- TEMENTE	COM POUCA FREQUÊN- CIA	QUASE NUNCA	NUNCA
a. Esta criança costuma ter presente no pensamento (fala nisso, mostra que se preocupa com isso, etc.) a experiência de controle da glicemia	1	2	3	4	5	6
b. Esta criança mostra nervosismo quando pensa que tem de fazer o controle da glicemia	1	2	3	4	5	6
c. Esta criança mostra-se satisfeita por fazer o controle e o tratamento nas horas certas	1	2	3	4	5	6
d. Esta criança falta mais vezes à escola do que os colegas por causa do diabetes	1	2	3	4	5	6
e. Esta criança parece esquecer-se mais das coisas do que seria normal	1	2	3	4	5	6
f. Esta criança sente que faz menos amigos do que os outros por causa do diabetes	1	2	3	4	5	6
g. Esta criança parece ter piores resultados escolares do que os colegas que não têm nenhuma doença	1	2	3	4	5	6
h. Esta criança faz amigos facilmente	1	2	3	4	5	6
i. Esta criança procura evitar que os amigos tenham conhecimento da doença	1	2	3	4	5	6
j. Esta criança sente-se incomodada por ter de fazer os controles de glicemia periodicamente	1	2	3	4	5	6
k. O diabetes impede esta criança de participar em muitas das brincadeiras que ela gostaria	1	2	3	4	5	6
l. Esta criança brinca sem preocupações com os amigos	1	2	3	4	5	6
m. As férias dela são prejudicadas por causa do diabetes	1	2	3	4	5	6
n. Esta criança sente-se incomodada se é tratada de modo especial pelos professores ou funcionários da escola	1	2	3	4	5	6
o. Esta criança, por causa dos cuidados que tem que ter com o tratamento, limita a escolha dos sítios para onde a família pode ir de férias	1	2	3	4	5	6

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!

Anexo 5: Roteiro de entrevista com o adolescente

Nome:

Idade:

Tempo de diagnóstico:

Escolaridade:

Procedência:

Endereço:

Rotina do tratamento

1. Há quanto tempo você sabe que tem diabetes?
2. Há quanto tempo você iniciou o tratamento?
3. O tratamento que você faz hoje é o mesmo desde o início ou houve alguma mudança?
4. Como é o seu tratamento?

5. Agora vamos fazer uma pequena brincadeira:
 - a) Primeiro, eu quero que você me diga qual a sequência dos procedimentos que você utiliza cada vez que vai aplicar a insulina, utilizando estes cartões (mensuração da glicemia, aplicação de insulina e ingestão de alimentos) (Ribeiro, 2004).
 - b) Agora, eu quero que você me diga qual destes cartões contém o valor que indica que o nível de glicemia está normal, quando você acorda.
 - c) Agora, eu quero que você aponte neste quadro qual a figura que se parece mais com o seu café da manhã. E com seu almoço? E o jantar? (Ribeiro, 2004)

6. Você faz tudo sozinho ou recebe ajuda de alguém? Quem? Como é esta ajuda?

Recomendações médicas

7. Quais foram as orientações dadas pelo médico?
8. Em geral, as pessoas com diabetes sentem dificuldades em seguir as recomendações médicas. Você consegue seguir as recomendações ou sente alguma dificuldade?
9. Qual é sua dificuldade?
10. E o que você faz diante dela?
11. Como é feita a dosagem da insulina?
12. Quem faz a dosagem?

13. Alguma dificuldade em fazê-la?
14. Quem ensinou a fazer a aplicação da insulina?
15. Como foi ensinado?
16. Quais partes do seu corpo você mais aplica a insulina?
17. Quantas vezes consecutivamente você aplica a insulina em uma mesma parte do corpo?

Recomendações alimentares

18. Você já se consultou com um nutricionista?

Se não:

19. E o médico recomendou procurar um?

Se sim:

20. Quais foram as orientações dadas pelo (a) nutricionista?
 21. Você encontra alguma dificuldade em segui-las?
 22. Qual é sua dificuldade?
 23. E o que você faz diante dela?
 24. Quantas refeições diárias você faz?
 25. Quais são?
 26. O que você costuma comer nessas refeições?
 27. Como é pra você fazer essas refeições? Mudaria alguma coisa?
 28. Tem algum alimento que você gosta de comer que não está na sua dieta? Qual?
 29. E o que você faz quando quer comer este alimento?
 30. O que acontece quando você o come?
 31. Quais os horários das suas refeições?
 32. Você come o lanche da escola ou leva de casa?
- Se leva de casa:
33. Como você se sente fazendo isto?
 34. Você lembra o que comeu ontem?

Atividade física

35. Foi solicitado que você realizasse atividade física?
 36. Você faz?
- [Se sim]
37. Que tipo de atividade física você faz e com que frequência?
 38. Você gosta de fazer atividade física?

39. Você fez atividade física semana passada?

[Se não]

40. Por que você não faz?

Rotina

41. Você teve que fazer alguma mudança nos seus hábitos diários?

42. Sentiu alguma dificuldade?

43. Você já teve algum episódio de hipoglicemia?

44. O que você sentiu?

45. Como você a controlou?

46. Você já teve algum episódio de hiperglicemia?

47. O que você sentiu?

48. Como você a controlou?

49. Como você está se sentindo hoje?

Anexo 6. Inventário de Avaliação do Apoio Familiar ao Tratamento (Traduzido e adaptado de La Greca & Bearman, 2002)

Identificação: _____ **ID:** _____

Data: __/__/__

APOIO FAMILIAR AO TRATAMENTO

1. Avaliação do Apoio Social quanto à Administração da Insulina.

Alguém em sua família,

	Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Nunca
1. Aplica em você suas injeções.					
2. Lembra você de aplicar suas injeções.					
3. Elogia-o quando você se aplica a injeção corretamente ou na hora certa.					
4. Ajuda-o quando você se aplica injeção.					
5. Acorda-o cedo para você aplicar sua injeção na hora certa de manhã.					
6. Muda o horário de acordar para lhe ajudar a acordar cedo para tomar sua injeção na hora.					
7. Verifica se você tomou a injeção corretamente, depois que você se aplicou.					
8. Percebe o quanto é difícil para você tomar insulina.					

2. Avaliação do Apoio Social quanto ao Exame de Glicose

Alguém em sua família,

	Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Nunca
1. Pergunta para você qual foi o resultado do exame de glicose.					
2. Observa seu exame para ver o resultado do nível de glicose.					
3. Acompanha-o para fazer o exame de sangue.					
4. Lembra-o de fazer o exame de sangue.					
5. Certifica-se de que você está em condições necessárias para fazer o exame de sangue.					
6. Percebe a sua dificuldade de fazer exame de sangue todo dia.					
7. Dispõe material necessário para seu teste de sangue.					
8. Elogia-o por fazer seu próprio exame de sangue.					
9. Ajuda-o a fazer seu exame de sangue.					
10. Se interessa em manter-se informado sobre seu exame de sangue.					
11. Observa sintomas que mostram que seu nível de glicose está baixando.					
12. Ajuda-o quando você apresenta alguma reação.					

3. Avaliação do Apoio Social quanto à Dieta

Alguém em sua família,

	Sempre	Com muita frequência	Freqüentemente	Com pouca frequência	Nunca
1. Encoraja você a comer alimentos adequados.					
2. Compreende o quanto é importante para você comer adequadamente.					
3. Pergunta se certos alimentos são adequados para você comer, antes de servi-los.					
4. Vai ao mercado comprar alimentos para suas refeições.					
5. Planeja refeições nos horários em que você precisa se alimentar.					
6. Lembra-o de seguir sua dieta (de acordo com o protocolo nutricional).					
7. Sugere alimentos que você pode comer ao planejar suas refeições.					
8. Acompanha-o comendo os mesmos alimentos que você come.					
9. Indica quando você come alguma coisa que não deve.					
10. Evita “tentar” você com comidas ou bebidas que você não pode ingerir com frequência.					
11. Observa-o enquanto se alimenta para ter certeza de que está comendo alimentos adequados.					
12. Cozinha para você pratos que são recomendados em sua dieta.					
13. Escolhe restaurantes (lanchonetes) que servem refeições que você pode comer.					
14. Alimenta-se na mesma hora que você.					
15. Elogia-o quando você segue sua dieta.					
16. Diz quando você está comendo em excesso ou muito pouco.					
17. Demonstra que está feliz quando você se alimenta adequadamente.					
18. Acompanha/ supervisiona sua dieta.					

19. Compra alimentos “especiais” (de acordo com o protocolo nutricional) que você pode comer.					
20. Diz a você para não comer alguma coisa que não deveria.					

4. Avaliação do Apoio Social quanto à Atividade Física

Alguém em sua família,

	Sempre	Com muita frequência	Freqüentemente	Com pouca frequência	Nunca
1. Sugere meios para que você possa se exercitar.					
2. Lembra-o de se exercitar.					
3. Convida-o para se exercitar junto com ele.					
4. Elogia-o por se exercitar regularmente.					
5. Encoraja-o a se exercitar em atividades esportivas regulares ou organizadas.					
6. Compra equipamentos esportivos para você (como tênis ou roupas adequadas).					
7. Exercita-se com você.					

5. Avaliação do Apoio Social quanto ao Apoio Emocional

Alguém em sua família,

	Sempre	Com muita frequência	Freqüentemente	Com pouca frequência	Nunca
1. Está disponível para ouvir assuntos ou preocupações sobre as suas necessidades como diabético.					
2. Oferece material de leitura sobre diabetes.					
3. Fala para você o quanto você tem agido bem em relação aos cuidados com o diabetes.					
4. Encoraja-o a fazer um bom tratamento em relação ao diabetes.					
5. Entende quando você comete erros em relação aos cuidados com o tratamento do diabetes.					

Anexo 7: Formulário para Automonitoramento de Comportamentos de Adesão ao Tratamento

Identificação: _____ **ID:** _____

Data: __/__/__

Registro de comportamentos diários

Você deve registrar na tabela abaixo os comportamentos que você emitiu durante o dia, de acordo com o horário.

Horário	
Manhã	6:00
	7:00
	8:00
	9:00
	10:00
	11:00
	12:00
Tarde	13:00
	14:00
	15:00
	16:00
	17:00

	18:00
Noite	19:00
	20:00
	21:00
	22:00
	23:00
	24:00

Identificação: _____ **ID:** _____

Data: __/__/__

Registro de medida de glicemia

Você deve registrar os horários e resultados de cada mensuração de glicemia realizada durante o dia, além da dose de insulina aplicada após cada mensuração.

Valor estimado: _____	Valor estimado: _____	Valor estimado: _____
Horário: _____	Horário: _____	Horário: _____
Resultado: _____	Resultado: _____	Resultado: _____
Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____

Valor estimado: _____	Valor estimado: _____	Valor estimado: _____
Horário: _____	Horário: _____	Horário: _____
Resultado: _____	Resultado: _____	Resultado: _____
Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____

Valor estimado: _____	Valor estimado: _____	Valor estimado: _____
Horário: _____	Horário: _____	Horário: _____
Resultado: _____	Resultado: _____	Resultado: _____
Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____

Valor estimado: _____	Valor estimado: _____	Valor estimado: _____
Horário: _____	Horário: _____	Horário: _____
Resultado: _____	Resultado: _____	Resultado: _____
Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____	Dose de insulina: _____

Registro das refeições

Você deve registrar todas as refeições realizadas durante o dia, os alimentos ingeridos e a quantidade.

Refeição	Alimentos e Quantidade
Café da manhã	
Lanche 1	
Almoço	
Lanche 2	
Jantar	
Ceia	
Outros	

Anexo 8. Aprovação pelo CEP



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JOÃO DE BARROS BARRETO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP



TERMO DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário João de Barros Barreto da Universidade Federal do Pará analisou o projeto de pesquisa intitulado **Análise da adesão ao tratamento segundo relato de adolescentes com diabetes tipo 1 e de seus cuidadores**, protocolo nº **697/2010**, sob a responsabilidade dos pesquisadores Ingrid Ferreira Soares da Silva, Orientação da *Profa.Dra.Eleonora Arnaud Pereira Ferreira*, obtendo **APROVAÇÃO** na reunião do dia 25.05.2010, por estar de acordo com a Resolução nº196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde do Brasil.

Situação: *Aprovado*.

Belém, 25 de maio de 2010.

Dr. João Soares Felício
Coord. do Comitê de Ética
em Pesquisa / HUJBB
CRM: 4409
Dr. João Soares Felício

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa / HUJBB/UFPA