



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO:
ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MODELOS DE
INTERVENÇÃO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO**

Patrícia Regina Bastos Neder

BELÉM-PA
2015



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO:
ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MODELOS DE
INTERVENÇÃO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO**

Patrícia Regina Bastos Neder

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como parte dos requisitos necessários para obtenção do Título de Doutor, realizada sob a orientação da Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira e co-orientação do Prof. Dr. José Ronaldo Matos Carneiro.

Linha de Pesquisa: Análise do Comportamento: Desenvolvimento de tecnologia comportamental

BELÉM - PA
2015

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFPA

Neder, Patrícia Regina Bastos, 1971-

Lúpus eritematoso sistêmico: estudo comparativo
entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento /
Patrícia Regina Bastos Neder. - 2015.

Orientadora: Eleonora Arnaud Pereira

Ferreira;

Coorientador: José Ronaldo Matos

Carneiro.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do
Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do
Comportamento, Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2015.

1. Lupus Eritematoso sistêmico - Tratamento.
2. Doentes - Psicologia. I. Título.

CDD 22. ed. 616.772



Tese de Doutorado.


“Lúpus Eritematoso Sistêmico: estudo comparativo entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento”

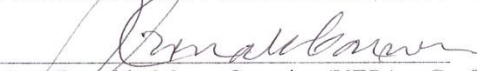
Aluna: Patrícia Regina Bastos Neder.

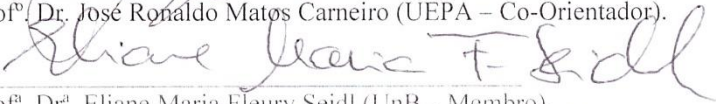
Data da Defesa: 10 de Abril de 2015.

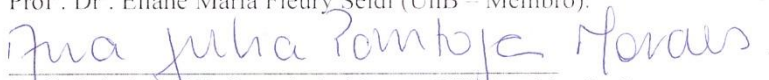
Resultado: Aprovada.

Banca examinadora:


Prof^ª. Dr^ª. Eleonora Amaud Pereira Ferreira (UFPA – Orientadora).


Prof^º. Dr. José Ronaldo Matos Carneiro (UEPA – Co-Orientador).


Prof^ª. Dr^ª. Eliane Maria Fleury Seidl (UnB – Membro).


Prof^ª. Dr^ª. Ana Júlia Pantoja de Moraes (UFPA – Membro).


Prof^ª. Dr^ª. Sílvia Canaan-Stein (UFPA – Membro).


Prof^ª. Dr^ª. Olívia Misae Kato (UFPA – Membro).

Às pacientes participantes deste estudo que, com
coragem e determinação, seguem suas vidas e sonhos,
permitindo-nos aprender a extrair da dor a vontade de VIVER.

AGRADECIMENTOS

Sem dúvida, agradeço a Deus em primeiro lugar pela vida, pelas pessoas maravilhosas que Ele coloca no meu convívio, e por mais este sonho realizado.

Aos meus pais agradeço pelo amor, pelos valores sociais e éticos repassados, com sabedoria, através de suas condutas.

Agradeço à minha irmã Cláudia pelo incentivo e atenção.

Às minhas amigas-irmãs Edna Leitão, Patrícia Martins, Ana Sylvia Colino, Ana Maria Beckman, Silvia Cannan, Yumi Gosso, Telma Sousa, Suely Chaves e Carmem Tuma. Sou eternamente grata pelo carinho e companheirismo, em todos os momentos de minha vida.

Não poderia deixar de agradecer aos meus filhos amados, Beatriz e Frederico Filho, que foram pacientes quando eu não podia acompanhá-los em muitas situações por conta da construção desse trabalho. Eles também participaram ativamente de cada passo da pesquisa porque compartilhar a vida com eles é uma benção diária.

De forma especial agradeço à minha super orientadora Eleonora Ferreira que acreditou nesse projeto, e esteve ao meu lado na elaboração dele do princípio ao fim. Sua atenção e dedicação são próprias de sua postura como pessoa e profissional.

O acolhimento e conhecimento do meu co-orientador Dr. José Ronaldo foram indispensáveis para a execução da pesquisa. Agradeço todos os momentos de aprendizado no ambulatório de reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Meu agradecimento aos acadêmicos de psicologia da Universidade Federal do Pará, Thábata Coelho e Luiz Henrique Santana, que dedicaram parte de seu tempo na coleta dos dados da pesquisa, colaborando diretamente para o cumprimento de algumas tarefas.

Por último agradeço à vida que me ensinou a olhar as pessoas além dos olhos, mas com os olhos delas. Aprendi a não ensinar sempre e assim aprender muito mais. Também tenho me esforçado a não desanimar com os fracassos e transformá-los em novas lições de vida, compartilhadas com quem chega até mim. MUITO OBRIGADA!

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	iv
RESUMO	v
ABSTRACT	vi
INTRODUÇÃO	01
Diagnóstico e tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico	02
Aspectos psicológicos relacionados ao Lúpus Eritematoso Sistêmico	06
Adesão ao tratamento	10
Regras e adesão ao tratamento	12
Análise do comportamento e psicologia da saúde	17
OBJETIVOS	23
Objetivo geral	23
Objetivos específicos	23
MÉTODO	23
Participantes	24
Ambiente	25
Materiais/Instrumentos	25
Procedimento	28
Coleta de dados	28
Análise dos dados	33
RESULTADOS	41
DISCUSSÃO	68
REFERÊNCIAS	80
ANEXOS	

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Características gerais da amostra nas Condições A, B e C	41
Tabela 02	História clínica das participantes no início da pesquisa	43
Tabela 03	Ocorrência de relatos de adesão e de não adesão ao tratamento em Linha de base entre as participantes das três condições	44
Tabela 04	Qualidade de vida obtida por meio do BDI, Escala Analógica de dor e SF-36 conforme a Condição (linha de base)	46
Tabela 05	Distribuição dos níveis obtidos no SF-36 em Linha de Base pelas participantes das três Condições	48
Tabela 06	Escores obtidos pelo BDI e o tempo de diagnóstico conforme a condição (linha de base)	49
Tabela 07	Distribuição das participantes das três Condições conforme os níveis do BDI e os da Escala de dor em Linha de Base	50
Tabela 08	Distribuição dos percentuais do Índice de Adesão ao Tratamento (IAT) em três momentos (60, 90 e 120 dias)	51
Tabela 09	Distribuição dos percentuais do Índice de Adesão ao Tratamento após sessenta dias de intervenção (IAT1) nas três condições	52
Tabela 10	Distribuição de valores do Tempo de diagnóstico conforme os Níveis do Índice de Adesão ao Tratamento1 (IAT1)	53
Tabela 11	Evolução do estado clínico (SLEDAI), depressão (BDI) e estado geral de saúde (SF-36) das participantes das três condições	54
Tabela 12	Distribuição de valores dos estados depressivos e a percepção das pacientes quanto a dor no SF-36	55
Tabela 13	Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para uso da medicação no tratamento do LES	57
Tabela 14	Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para cuidados com a pele	60
Tabela 15	Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para controle da dieta	62
Tabela 16	Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para a prática regular de exercícios físicos	64
Tabela 17	Relação entre tempo de diagnóstico e conhecimento sobre LES segundo as participantes das Condições A, B e C em linha de base	65
Tabela 18	Análise de contingências relacionadas a comportamentos de seguir regras para mudança de hábitos (regras restritivas)	67

Neder, P. R. B. (2011). *Lúpus Eritematoso Sistêmico: estudo comparativo entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-PA: Universidade Federal do Pará.

RESUMO

Lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo, autoimune e multissistêmica, caracterizada pela produção de auto-anticorpos dirigidos principalmente contra antígenos nucleares resultando em lesões teciduais. Costuma evoluir com períodos de exacerbação intercalados com períodos de remissão e grande polimorfismo de manifestações clínicas. Ocorre preferencialmente no sexo feminino, no período compreendido entre a menarca e a menopausa. O tratamento é diversificado; as recomendações incluem uso de medicações, dieta hipossódica, uso de protetor solar e prática de atividades físicas, indicadas de acordo com as manifestações clínicas e gravidade. As regras para o tratamento são complexas, dificultando a adesão. A presente pesquisa estudou os efeitos de três condições de intervenção sobre comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com LES. Trata-se de um estudo longitudinal com intervenções em intervalos de 30, 60, 90 e 120 dias. Participaram quinze pacientes com diagnóstico de LES, segundo os critérios do Colégio Americano de Reumatologia, em seguimento no ambulatório de referência em doenças reumáticas de um hospital da rede pública de saúde, na cidade de Belém-PA. Foram utilizados como critérios de inclusão: ter diagnóstico de LES há pelo menos um ano; ter idade entre 18 e 45 anos; ter completado o Ensino Fundamental ou estar cursando o último ano; residir na área Metropolitana de Belém ou municípios próximos à capital; apresentar nível moderado de atividade da doença, de acordo com SLEDAI-2k. Foram utilizados: formulários de observação das consultas médicas; protocolos de análise de prontuários; roteiros de entrevistas; checklist; formulários de registro de automonitorização; escala analógica visual de dor; inventário Beck para depressão (BDI); questionário de avaliação de qualidade de vida SF-36 e o índice de atividade da doença SLEDAI-2K. As participantes foram distribuídas em três condições de intervenção. Na Condição A (n=5), as participantes foram expostas à rotina do ambulatório e à quatro entrevistas. Na Condição B (n=5), as participantes foram submetidas a oito entrevistas com uso de checklist, além da rotina do ambulatório. Na Condição C (n=5), as participantes foram expostas à rotina ambulatorial e à oito entrevistas com uso de checklist e de formulários de registro de automonitorização. Os dados obtidos foram analisados de forma quanti-qualitativa, comparando-se os resultados encontrados no início com os do término do estudo realizado em 120 dias com cada participante. Observou-se que todas as participantes, independentemente da condição de intervenção, apresentaram bom índice de adesão ao tratamento ao final do estudo e redução nos indicadores de atividade do LES. Entretanto, as participantes da Condição C mantiveram os ganhos obtidos mesmo após a retirada do procedimento de intervenção, sugerindo melhor índice de adesão (média de 95,71).

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico, índice de adesão, automonitorização.

Neder, P. R. B. (2011). *Systemic lupus erythematosus: comparative study of intervention models for adherence to treatment*. Doctoral Thesis . Graduate Program in Behavior Theory and Research . Belém- PA: Federal University of Pará .

ABSTRACT

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic inflammatory disease of the connective , and multisystem autoimmune tissue, characterized by the production of autoantibodies directed mainly against nuclear antigens resulting in tissue damage . Usually evolves with exacerbation periods interspersed with periods of remission and great polymorphism of clinical manifestations. Occurs mainly in women in the period between menarche and menopause. Treatment is diverse , medications used to control the disease during the activity are indicated according to the clinical manifestations and severity . Among these , glucocorticoids , which due to some side effects such as changes in the aesthetics of patients , may result in lowering of self-esteem . Studies involving this subject can contribute new information and enable advances in knowledge of factors involved in adherence to treatment of these patients. This is a longitudinal study of interventions in intervals of 30 , 60, 90 and 120 days that examined the effects of three intervention conditions on adherence behaviors to treatment in women with SLE. The study included fifteen patients with SLE, according to the American College of Rheumatology criteria, followed up at the referral center in rheumatic diseases of a hospital in the public health system in the city of Belém- PA . The following inclusion criteria were used : diagnosis of SLE for at least one year; is aged between 18 and 45 years; have completed elementary school or to be attending the last year ; reside in the metropolitan area of Belém or municipalities near capital; present moderate level of disease activity , according to SLEDAI - 2K. Were used: observation formats of medical consultations; chart analysis protocols ; interview scripts ; checklist ; self-monitoring registration forms ; visual analogue pain scale ; Beck depression inventory for (BDI) ; quality assessment of life questionnaire SF -36 and the Activity Index -SLEDAI -2K disease. The participants were divided randomly into three intervention conditions. In Condition A (n = 5), the participants were only under the control of routine outpatient and 4 interviews. In Condition B (n = 5), the participants were subjected to 8 interviews with use of checklist beyond the routine clinic. In the Condition C (n = 5), they were under the control of ambulatory care and 8 interviews with the use of self-monitoring checklist and registration forms . Data were analyzed quantitatively and qualitatively, comparing the results at the beginning with the end of the study conducted with each participant, for 120 days. It was observed that all participants, regardless of the intervention condition showed good adhesion behavior index at the end of the treatment study. The participants of Condition C kept the gains from the intervention after 30 days without exposure to the rules of treatment (average 95,71).

Keywords: Systemic lupus erythematosus, compliance rate to treatment, self-monitoring

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo, de etiologia desconhecida, caracterizada por alterações imunológicas e formação de vários auto-anticorpos dirigidos principalmente contra antígenos nucleares alguns dos quais participam da lesão tecidual imunologicamente mediada. Apresenta grande polimorfismo de manifestações clínicas, podendo acometer um ou mais órgãos e sistemas, de maneira concomitante ou consecutiva, e assumir um padrão de recorrência intercalado por períodos de remissão, com evolução e prognósticos muitas vezes imprevisíveis (Achour et al., 2012).

Apesar dos avanços obtidos nas últimas décadas, ainda são desconhecidos muitos aspectos relacionados à etiologia e patogenia do LES. Diversos fatores parecem aumentar o risco de desenvolvimento dessa doença, entre eles o genético. Tal fato tem sido aceito no meio científico devido ao encontro de maior concordância da doença em gêmeos monozigóticos, quando comparados aos dizigóticos (Vargas & Romano, 2009). Fatores hormonais, ambientais (como as radiações ultravioletas) e infecciosos também estão implicados nos mecanismos etiopatogênicos dessa enfermidade. Isto pode ser detectado pela alta incidência do LES no gênero feminino na idade reprodutiva, por antecedentes de exposição às radiações ultravioletas e pela estreita relação com algumas espécies de vírus como o Epstein-Barr (Borba, 2013). Embora os reais mecanismos pelos quais estes fatores participem da exacerbação ou aparecimento do LES não estejam muito bem definidos, acredita-se que, em indivíduos geneticamente suscetíveis, os mesmos possam contribuir para a ocorrência de anormalidades no sistema imunológico, levando a uma hiper-reatividade de células B e T (referentes à tolerância imunológica) com perda da autotolerância resultando em produção exagerada de auto-anticorpos dirigidos contra vários componentes celulares, ocasionando lesões teciduais (Postal, Costallat, & Appenzeller, 2012). A proporção entre mulheres e homens varia de 8:1 a 13:1, com maior frequência entre os 15 e 45 anos de idade (Achour et al., 2012).

O LES é uma doença de distribuição universal. Sua prevalência tem apresentado grandes variações, sendo observada entre 14,8-50,8/100.000 habitantes na população dos Estados Unidos. A taxa anual de incidência para cada 100.000 indivíduos tem sido observada entre 1,8 e 7,6, em diversas partes do mundo (Santiago, Dantas, Carvalho, Viana, & Fontenelle, 2014). No Brasil, um estudo realizado na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte, estimou a incidência do LES em cerca de 8,7 caso para cada 100.000

habitantes no ano de 2000. Entretanto, a grande variabilidade observada nesses estudos pode refletir diferentes padrões metodológicos, ambientais, étnicos, raciais e socioeconômicos (Bezerra, Silva Junior, Borba Neto, & Bonfá, 2004).

Sintomas constitucionais como febre, anorexia, perda de peso, fadiga e adinamia estão entre as principais manifestações clínicas iniciais da doença e, durante os chamados períodos de atividade, tais sintomas e sinais podem estar presentes entre 40% e 90% dos enfermos (Abbas et al., 2005). Outras manifestações que merecem destaque nos pacientes com LES são as musculoesqueléticas, quase sempre as responsáveis pelos pacientes procurarem o especialista, com destaque para as artrites e ou artralguas, que, além de serem frequentes, costumam ser as manifestações iniciais mais comuns. Sua incidência pode ser observada entre 50% e 95% dos pacientes durante o processo evolutivo da doença. Já as miosites são menos frequentes, com incidência inferior a 12% em pacientes com LES sem outra doença associada (Schur & Gladman, 2011). O comprometimento dos rins, diagnosticado quase sempre por meio de alterações do trato urinário, como a presença de proteinúria e /ou hematúria, está presente em cerca de 41% a 62% dos enfermos ao longo da evolução da doença (Rocha, Teixeira, Bueno, & Vendramini, 2000). Manifestações envolvendo outros órgãos e/ou sistemas, também podem ocorrer durante o curso clínico da doença, como as neuropsiquiátricas, cardiológicas, pulmonares, hematológicas e gastrointestinais. Essas manifestações podem ser observadas entre 7% e 80% dos casos (Martins et al., 2013).

Diagnóstico e tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico

Não existe, até o presente momento, nenhum exame que isoladamente confirme o diagnóstico de LES em todos os doentes. Assim, deve-se colher uma boa história clínica dos casos suspeitos, realizar um bom exame físico e complementar com alguns exames laboratoriais, pois é comum os pacientes apresentarem manifestações clínicas iniciais envolvendo diferentes órgãos e/ou sistemas, o que torna o diagnóstico definitivo, no início, um pouco mais difícil. Assim, há cerca de três décadas foram criados critérios que têm auxiliado na classificação da doença. Esses critérios foram criados com o objetivo de homogeneizar doentes incluídos em estudos, mas acabaram servindo também como diretrizes diagnósticas (Anexo 1). Os mesmos têm periodicamente sofrido modificações no sentido de aumentar sua especificidade e, mais

recentemente, representantes do *American College of Rheumatology* (ACR) e da *European League Against Rheumatism* (EULAR) propuseram novas diretrizes para esses critérios elevando a especificidade para cerca de 98% (Lateef & Petri, 2012).

Existem índices que permitem mensurar precocemente o grau de atividade do LES. Estes foram testados e comparados entre si para que pudessem ser validados, com avaliação subjetiva global feita pelo médico/pesquisador. Entre os mais aceitos e utilizados estão o SLAM (*Systemic Lupus Activity Measure*), o BILAG (*British Isles Lupus Assessment Group*) (Matthew, Liang, Steven, Socher, Martin, Larson et al., 1989; Liang et al., 1989; Petri et al., 1992) e o SLEDAI (*Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index*) (Bombardier, Gladman, Urowitz, Caron, & Chang, 1992).

O SLEDAI foi desenvolvido na Universidade de Toronto em 1992 com a finalidade de avaliar a atividade e gravidade do estado clínico do paciente com LES. Trata-se de uma medida constituída por 24 itens, dos quais 16 são relacionados a parâmetros clínicos e 8 a parâmetros laboratoriais. Cada item possui uma nota que varia de 1 a 8 na dependência de sua gravidade. A somatória das notas resulta em um escore final que representa o grau de atividade/gravidade do estado do paciente com LES. O escore do SLEDAI varia de 0 (zero) a 105 (cento e cinco), sendo que quanto maior o escore maior a atividade da doença. Bombardier et al. (1992) e Cook, Gladman, Pericak e Urowitz (2000) classificaram o SLEDAI em 4 graus de atividade de doença: 1. atividade discreta: entre 1 e 5; 2. atividade moderada: entre 6 e 10; 3. atividade intensa: entre 11 e 19; 4. atividade muito intensa: igual ou superior a 20.

O SLEDAI foi revisado, dando origem ao SLEDAI-2K. Neste caso, a modificação proposta inclui a atividade persistente de alguns parâmetros, e não a pontuação desses parâmetros apenas nos casos de início ou recorrência (Freire, Souto, & Ciconelli, 2011).

Embora sejam de grande auxílio, como citado anteriormente, nenhum exame de laboratório permite isoladamente o diagnóstico de LES. Os anticorpos antinucleares podem ser observados em mais de 95% dos pacientes. Entretanto, não são específicos, podendo ser encontrados em diversas doenças e até em indivíduos considerados saudáveis. Sua positividade deve ser vista com cautela em alguns pacientes. Embora os anticorpos anti-DNA de dupla hélice e o anti-Sm possam ser encontrados em outras doenças, suas presenças constituem-se de grande valor para diagnóstico do LES devido

às suas altas especificidades quando são encontrados, respectivamente, entre 65% a 70% e entre 25% a 30% dos casos. Outros auto-anticorpos específicos para o LES são o Antipribossomal, que pode ser encontrado entre 10% a 15% dos enfermos, e o Anti-PCNA (*proliferating cell nuclear antigen*), que ocorre em 3% a 5% dos pacientes. (Petri et al., 2012).

O tratamento do LES é bastante diversificado, depende das manifestações clínicas e alterações laboratoriais apresentadas pelo paciente no surto de atividade. Habitualmente, utiliza-se anti-inflamatórios não hormonais (hoje em dia, tem sido utilizados cada vez menos devido aos efeitos colaterais, principalmente renais), para controle de queixas articulares e para serosites leves. Os antimaláricos como difosfato de cloroquina e hidroxicloroquina são utilizados principalmente para pacientes com manifestações cutâneas, mas nos últimos anos estudos têm demonstrado benefícios na utilização de antimaláricos em todos os pacientes com LES, desde de que não haja contra-indicação, independentemente das manifestações, no sentido de reduzir o número de exacerbações e a dose de corticosteróides de manutenção (Borba et al., 2008). Embora quase sempre bem tolerados, os antimaláricos podem causar alguns efeitos adversos, destacando-se os acometimentos gastrointestinais, dermatológicos e oculares (Ezra & Jorizzo, 2012).

Os glicocorticoides constituem a pedra angular no controle dos pacientes com LES, podendo ser utilizado em doses de 1 a 2mg/kg/dia de prednisona para comprometimentos mais graves como nefrite, vasculite, comprometimento neurológico, anemia hemolítica, plaquetopenia etc. Em casos considerados menos importantes a dose a ser utilizada, via de regra, costuma ser menor. Existem casos de LES onde é necessário se manter doses elevadas por períodos mais prologados, mas é consenso que altas doses devem sempre ser utilizadas por curto espaço de tempo, desde de que haja melhora do quadro clínico e não sujam efeitos colaterais graves que possam comprometer a vida dos pacientes. À medida que ocorre o controle da atividade da doença, as doses devem ser reduzidas. As doses para que o paciente mantenha a doença inativa devem ser a mínima possível. E preferencialmente utilizadas em dias alternados, e quando possível, associada a um antimalárico (Nunes, 2014).

Nos casos em que os pacientes, devido a comprometimentos da doença, correm risco de morte, ou quando há necessidade de ação rápida dos esteróides, recomenda-se o uso de metilprednisolona sobre a forma de pulsoterapia. Nos casos com

comprometimento renal, principalmente na forma proliferativa difusa, há consenso de que a médio e longo prazo, a função renal deverá ser preservada com uso de imunossupressores como a ciclofosfamida e/ou micofenolato de mofetil ou rituximabe (Ribeiro, Nunes, & Lomonte, 2008). Nos casos de vasculite, comprometimento neurológico, pulmonar e hematológico, considerados graves, também podem ser utilizadas estas drogas no sentido de controlar as manifestações clínicas (Schur & Morchella, 2011).

Em pacientes onde existe contraindicação para o uso de corticosteroides em altas doses, ou que apresentem efeitos colaterais com o seu uso, a opção seria o uso concomitante de Azatioprina, no sentido de reduzir a dose do glicocorticoide (Borba et al., 2008).

Apesar da eficiência que os corticosteroides têm no tratamento dos enfermos com LES, não devem ser esquecidos os efeitos colaterais e comprometimentos físicos como: hipertensão arterial, úlcera péptica, diabetes mellitus, acne, aterosclerose, osteoporose, supressão do crescimento em crianças, além da fâcies em “lua cheia”, isto é edema na face, distribuição centrípeta do tecido gorduroso, catarata subcapsular, fragilidade capilar, estrias cutâneas, retardo na cicatrização de ferimentos e infecções são os mais frequentes. A necrose asséptica da cabeça do fêmur, miopatias, distúrbios cognitivos, alcalose metabólica, glaucoma, fraturas espontâneas e hipertensão intracraniana representam os efeitos menos comuns (Ezra & Jorizzo, 2012).

Os imunossupressores são drogas potentes devem ser sempre monitorizados. Entre os efeitos colaterais mais frequentes destacam-se a maior sensibilidade às infecções (mielotoxicidade, teratogenia e carcinogenicidade) (Ribeiro et al., 2008).

Nos últimos anos, várias drogas e alternativas de tratamento têm sido testadas, algumas têm se mostrada promissoras como os biológicos que já são opções para algumas formas de LES, principalmente nas formas onde não existem comprometimento com gravidade, esse grupo de medicação parece ser promissor, entretanto, serão precisos mais estudos para que possam ser uma opção principalmente em pacientes com LES com risco de vida (Pinto, Costa, & Castro, 2011).

A orientação aos pacientes e familiares sobre a doença em si, as opções de tratamento e os cuidados no sentido de evitar a ativação do LES constituem a pedra angular no controle da doença, assim, deve-se sempre orientar todos os envolvidos, particularmente os pacientes e seus familiares sobre fatores que podem influenciar a

exacerbação da doença, como exposição à radiação ultravioleta, uso de estrógenos em doses elevadas e a gravidez, entre outros. É importante, também, não se descuidar do suporte psicológico e social, pois esses doentes precisam continuar incluídos na sociedade e seus sonhos de realizar ou conseguir projetos devem ser sempre alimentados e incentivados (Martins, 2007).

A sobrevida dos pacientes com LES tem alcançado valores expressivos nos últimos anos. Hoje já é possível observar que mais de 90% desses doentes sobrevivem além de cinco anos após a instalação da doença. Enquanto outros pacientes (85%) conseguem viver mais de 10 anos com o LES (Schur & Morchella, 2011).

No Brasil, estudos realizados por Paiva, Martins, Paiva e Pitombeira (1985) e Latorre (1997) apontaram ser a sobrevida dos pacientes com LES, respectivamente, de 69% e 90%, quando esses enfermos eram seguidos por um período de cinco anos.

Embora o conceito de LES tenha mudado de uma doença rara e fatal para uma condição comum e muitas vezes benigna, existem situações que constituem um grande desafio terapêutico, apresentando risco vital, como algumas formas de nefrite, vasculites de Sistema Nervoso Central e hemorragia alveolar, entre outras. Mesmo com relação às manifestações que não implicam a princípio em risco direto de morte, há situações de difícil controle terapêutico, com alguma repercussão para a adesão ao tratamento, muitas vezes motivado pelos efeitos colaterais das drogas ou por falta de informações mais precisas sobre a necessidade do uso dos fármacos (Borba et al., 2008).

Aspectos psicológicos relacionados ao Lúpus Eritematoso Sistêmico

A influência de fatores emocionais no desencadeamento ou agravamento do LES, independentemente dos comportamentos de adesão do paciente, deve ser sempre investigada. No entanto, ainda há carência de pesquisas que estabeleçam esta correlação. Para Nery, Borba e Lotufo Neto (2004), estudos laboratoriais fazem esta correlação e mostram que há um padrão diferente de resposta imune nos pacientes com LES, quando comparados a pessoas saudáveis, que pode estar ligado à exacerbação da doença. Da mesma forma, apontam que estudos sobre variáveis ambientais comprovariam que estressores cotidianos (como separações conjugais, perda do emprego) ligados a dificuldades nos relacionamentos interpessoais podem contribuir

para a exacerbação do quadro clínico precocemente (Silva, Amorim, Silva, Silva, & Correia, 2013).

A assistência psicológica aos pacientes com diagnóstico de LES é, segundo Cal, Borges e Santiago (2006), fundamental para a melhor qualidade de vida desses enfermos e contribuir para uma resposta positiva ao tratamento médico, uma vez que esses pacientes podem apresentar alterações neuropsiquiátricas como psicose, convulsão, distúrbio de humor e cefaleia persistente. Estes autores referem ainda que, que cerca de 20% dos pacientes apresentam sintomas depressivos, sendo que 5% desenvolvem a síndrome depressiva severa. Em outro estudo, Salicio, Leite, Arruda, Santin, Matos, Garela e Dias (2013) relatam que somente um terço dos casos de depressão é diagnosticado pelos médicos e, destes, apenas 10 a 30% recebem tratamento adequado. Enquanto Cal, Borges e Santiago (2006) em outro ensaio referiram que uma porcentagem significativa (62%) de mulheres com diagnóstico de LES desenvolve depressão durante a evolução da doença.

A depressão é classificada como transtorno disruptivo da regulação do humor de acordo com o Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais [DSM-V] (American Psychiatric Association [APA], 2014). Há presença de humor triste, irritabilidade persistente, acompanhada de alterações somáticas, cognitivas e comportamentais com implicações na capacidade funcional do indivíduo. Número expressivo de substâncias, medicamentos e diferentes condições médicas podem estar associados a estados de humor semelhantes à depressão. Tal reação é reconhecida nos diagnósticos como transtorno depressivo induzido por substância/medicamento e devido a outra condição médica (DSM-V, 2014).

Estudos envolvendo LES e depressão ainda são controversos e deixam margens para questionamentos. Assim, até o presente momento, as pesquisas não definem se a síndrome depressiva estaria relacionada a fatores estressantes e desafios impostos pela doença, ou se seria resultante do quadro de exacerbação dos sintomas (Cavicchia, Borba Neto, Guedes, & Vianna, 2013). Investigando esta temática, Vieira et al. (2008), estudando pacientes com LES na região Nordeste do Brasil, encontraram correlação significativa entre a presença da depressão, transtorno de ansiedade e manifestações clínicas importantes do LES.

Cal (2011) realizou uma revisão na literatura sobre a intervenção psicológica em pacientes com LES e identificou que 60% destes sofrem de transtorno depressivo. Segundo a autora, no LES, sintomas de depressão, como apatia, letargia, perda de energia ou interesse, insônia, aumento das dores, redução do apetite e do desempenho sexual, podem ser atribuídos à própria doença e, com isso, minimizar a importância clínica desse estado afetivo passível de tratamento. Por outro lado, Sato (2004), afirma que alguns sintomas descritos por indivíduos com LES possivelmente se referem aos efeitos colaterais das drogas utilizadas para o controle da doença. De qualquer forma, deve-se considerar que, embora o transtorno depressivo seja muito mais comum em portadores de doenças crônicas, como o LES, quando comparada com a população geral, vale ressaltar que a minoria desses enfermos irão sofrer de depressão durante a evolução clínica da doença. Neste sentido, Nery et al. (2004) sugerem que pacientes com LES que desenvolvem depressão devem ser orientadas que tal fato pode ser consequência entre outros da própria doença e uso de algumas drogas utilizadas no controle dos sintomas da doença.

Os motivos expostos muitas vezes se somam à insensibilidade do profissional de saúde, deixando os pacientes com diagnóstico de LES sem tratamento adequado, por vezes até que a depressão atinja estágios bastante avançados, quando a gravidade do problema se torna insuportável para o paciente, correndo risco de levá-lo ao suicídio. Na realidade, estudos como o de Prado, Rost, Keiserman e Staub (2007) indicam que, de 30 a 50% dos casos de depressão associados ao LES não são diagnosticados pelos procedimentos médicos de rotina.

Nery et al. (2004) sugerem que vários fatores contribuem para a depressão em uma doença como o LES, citando: os abalos emocionais causados pelo estresse associado à lida com a doença, os sacrifícios e esforços que o paciente deve fazer em sua vida e até alguns medicamentos usados no controle da doença, como os corticosteroides. Diante deste cenário, é importante o profissional da área médica olhar para o paciente em suas dimensões biopsicossociais, pois, os cuidados com a saúde incluem de forma significativa o suporte social que poderá assumir uma função mediadora de proteção ao bem-estar do paciente (Martins, 2007).

Para Nery et al. (2004), o conhecimento de eventos relevantes à história de vida dos pacientes e dos padrões de comportamento utilizados na condução do tratamento

torna-se importante para a compreensão da forma pela qual cada paciente aprende a lidar com o estresse desencadeado pelas manifestações do LES. Como exemplos de situações desencadeadoras de altos níveis de estresse, destacam-se: diminuição da autoestima em consequência de alterações observadas no corpo, a perda do emprego em virtude das limitações que a doença impõe e, algumas vezes, separações conjugais por adversidades relacionadas à doença.

Cavicchia et al. (2013) advertem que algumas características da doença alteram definitivamente a vida do paciente com LES, como: (i) o caráter imprevisível do curso do LES, pois o tempo que ocorre entre as oscilações e fases de atividade e remissão da doença trazem dificuldades para os pacientes planejar seu futuro, conseqüentemente afastam-se do meio social, não conseguindo, dessa forma, desenvolver-se pessoal e profissionalmente; e (ii) o caráter multissistêmico da doença na qual o paciente se depara com um grande dilema, pois, não tem condições de prever um novo surto e tampouco identificar que órgão poderá ser afetado. Assim, devido às subespecialidades da medicina, os pacientes tendem a passar por vários médicos até que seu diagnóstico seja definido.

Os pacientes com LES, se comparados com outras pessoas com diagnóstico de doença reumática, como a artrite reumatoide, têm seu estado físico e psicossocial mais comprometido pelos fatores estressantes da enfermidade (exacerbação súbita dos sintomas) como ficou comprovado no estudo de Wekking, Vingerhoets, van Dam, Nossent e Swaak (2010) realizado na Holanda com nove aplicações do mesmo checklist em intervalos de seis semanas. Além da análise dos comportamentos que compuseram o checklist, foram realizadas medidas hematológicas e sorológicas que apontam qual a vulnerabilidade do paciente com LES.

Todo esse contexto que envolve o paciente com LES pode dificultar sua adesão ao tratamento, como argumenta Neder (2009) acerca da incontrollabilidade da evolução do LES, uma vez que o paciente pode não discriminar as alterações orgânicas sofridas com o “despertar” da doença, as quais independem de suas respostas de seguir ou não o tratamento, por exemplo. Com isso, possivelmente o indivíduo tem maior dificuldade em aprender a relação entre emissão de comportamentos correspondentes à adesão ao tratamento e o controle de sintomas. Desse modo, torna-se cada vez mais relevante os estudos que tratem a questão da adesão ao tratamento do LES.

Adesão ao tratamento

O conceito de adesão apresenta alta variabilidade entre os autores, porém, de modo geral, é concebido como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos recomendados em pelo menos 50% de seu total, incluindo-se a observação de horários, doses, bem como o tempo de tratamento (Santos, 2009). Leite e Vasconcelos (2003) discutem teoricamente os aspectos envolvidos na adesão ou na não adesão ao tratamento, e chegam a concluir que a não adesão às prescrições profissionais é quase um fenômeno universal, concordando com Jordan, Lopes, Okazaki, Komatsu e Nemes (2000), enquanto as indicações populares, como as de vizinhos ou de familiares, são aceitas mais facilmente (Leite, 2000). Além disso, a adesão está relacionada a diferentes aspectos como características do profissional de saúde, do tratamento, da patologia e do próprio paciente (Nemes, 2000; Paulo & Zanini, 1997; Vasconcelos, 1996).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003) considera que a falta de adesão à terapia medicamentosa constitui um problema mundial de saúde pública. Estima-se que a adesão seja mais difícil de ser implantada nos países em desenvolvimento devido à carência dos recursos e à dificuldade de acesso aos cuidados de saúde. Por outro lado, mesmo em países desenvolvidos, a adesão à terapia de longo prazo, na população em geral, está em torno de 50%.

Observa-se que os significados adotados para se definir a adesão refletem a concepção que os autores possuem sobre o papel dos fatores no processo. Na língua inglesa, *adherence* e *compliance* têm significados diferentes, segundo Brawley e Culos-Reed (2000). Para estes autores, o termo *compliance*, que se entende como obediência, pressupõe um papel passivo do paciente, enquanto *adherence*, ou adesão, sugere uma escolha livre feita pela própria pessoa de adotar ou não certa recomendação. A concepção do papel do paciente como sujeito ativo, que participa e assume responsabilidades sobre seu tratamento, ao aderir ou não, é defendido por outros autores, como Leite e Vasconcelos (2003).

Alguns autores no Brasil não fazem uso do termo “cumprimento” (*compliance*), por conotar obediência/desobediência, sugerindo uma relação submissa do paciente para com o profissional prescritor. O termo mais aceito é adesão, por expressar compreensão e cooperação, além de sugerir uma participação ativa do paciente nos acordos acerca de

sua terapêutica. Nesta perspectiva, é possível desenvolver uma parceria, na qual o paciente não apenas obedece às recomendações médicas, mas entende, concorda e segue as orientações estabelecidas. Portanto, é importante que ocorra uma “aliança terapêutica” entre o paciente e o profissional, na qual são reconhecidas as responsabilidades de todos os envolvidos no processo, direta (paciente e profissional da saúde) ou indiretamente (rede de apoio, como família e amigos) no tratamento (Santos, Verani, Klumb, & Albuquerque, 2011).

Na perspectiva de um paciente ativo no processo de tratamento de sua doença, faz-se necessário olhar para outro aspecto importante: o da ação educativa com o objetivo de estabelecer comportamentos de auto-observação e de autocuidado em portadores de LES. Diversos artigos que abordam o tema da adesão em pacientes com LES estão preocupados com a descrição de fatores que interferem na adesão à terapia medicamentosa (Borba et al., 2008; Julian, 2009; Koneru et al., 2007; Koneru et al., 2008; Santos, 2009; Treharne, Lyons, Hate, Douglas, & Kitas, 2006), enquanto outros, como o presente estudo, que focalizam em ações educativas e na promoção de mudança de comportamentos de autocuidado, são em menor número.

Sob o enfoque da análise do comportamento, os trabalhos de Bohm e Gimenes (2008), Casseb, Bispo e Ferreira (2008) e Gimenes e Bohm (2010) se destacam por descreverem e analisarem as contingências da adesão ao tratamento, no que se refere à ampliação de repertórios comportamentais que são instalados e mantidos por meio de modelagem e reforçamento diferencial. Essa linha de pesquisa, centrada na análise dos processos de construção de repertórios comportamentais por meio de procedimentos de automonitorização e treinamento do indivíduo na auto-observação do comportamento, constitui-se como alvo para o estudo de novas intervenções com uso de tecnologia comportamental.

O comportamento do paciente tem papel relevante para o desenvolvimento e para o controle do estado de saúde, pois, a forma de comportar-se quando exposto às contingências diárias poderá afetar sua relação com a doença. Na assistência à saúde, as intervenções são feitas por meio de regras que descrevem a necessidade de alterações comportamentais na maioria dos tratamentos de doenças crônicas como o LES. O psicólogo, neste contexto, pode auxiliar o paciente a analisar as relações entre as regras e as contingências às quais deverão ficar expostos, a fim de compreender quais são as

contingências de reforçamento presentes no ambiente, uma vez que as instruções da equipe médica geralmente irão concorrer com as contingências ambientais do paciente (Coelho & Amaral, 2008).

Nesta perspectiva, o presente estudo pretende analisar modelos de intervenção que contribuam para o estabelecimento e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento do LES. Buscou-se avaliar os efeitos de diferentes regras no estabelecimento de comportamentos de auto-observação e de adesão em mulheres com LES, bem como identificar variáveis que contribuam para a instalação e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento. Para se chegar a tal investigação, é preciso definir o que são regras e saber como bem utilizá-las em ações educativas na área de saúde.

Regras e adesão ao tratamento

O entendimento da relação entre o médico e o paciente, na qual o médico dá uma instrução verbal para que o paciente emita um comportamento não-verbal, exige analisar as relações entre comportamento verbal e não-verbal, ou seja, entre dizer e fazer (Catania, 1998/ 1999).

Alguns estudos que analisam a correspondência entre dizer-fazer se utilizam de treino de correspondências, que consiste numa técnica para estabelecer, manter, diminuir ou extinguir comportamentos não-verbais por meio do controle do ouvinte sobre o comportamento verbal do falante (Karlson & Rusch, 1982). Os treinos de correspondência observam a relação do controle dos estímulos antecedentes sobre a resposta verbal. O objetivo é alterar a relação entre uma resposta verbal e uma resposta não-verbal (Lloyd, 2002). Tais treinos envolvem três fases: a linha de base, o reforçamento de verbalizações e o reforçamento da relação entre comportamento não-verbal e verbal (reforçamento da correspondência).

Pérez (2000) afirma que o treino de correspondência funciona como um comportamento governado por regras, uma vez que as contingências que estabelecem o comportamento governado por regras são efetivas, pois fazem com que as consequências dependam da relação entre os antecedentes verbais e o comportamento subsequente.

Regras são estímulos antecedentes verbais que podem descrever contingências e exercer múltiplas funções. Isto é, regras podem descrever os comportamentos a serem emitidos, as condições sob as quais eles devem ser emitidos e suas prováveis consequências (Skinner, 1969, 1974) e ainda podem tanto evocar comportamento quanto alterar as funções de estímulos (Albuquerque, 2001). A partir desta definição, instruções, avisos, conselhos, ordens, leis, orientações, prescrições médicas, correspondem a exemplos de regras, uma vez que todos podem descrever contingências (Albuquerque & Ferreira, 2001). Portanto, um estímulo antecedente verbal é considerado regra se exercer uma e/ou outra dessas funções (Albuquerque, 2005).

Regras são responsáveis por estabelecer um comportamento quando este se modifica de acordo com o especificado por elas. Além disso, regras alteram a função dos estímulos na medida em que as funções dos estímulos se modificam de acordo com suas participações prévias na regra (Albuquerque & Ferreira, 2001; Albuquerque, De Souza, Matos, & Paracampo, 2003). O comportamento que será emitido pode ser descrito, assim como as condições sob as quais ele deve ser emitido e as consequências prováveis. Nas situações onde o comportamento é mantido por regras é possível afirmar que se trata de um comportamento controlado por regras, e por isso ele ocorre a despeito das consequências imediatas (Matsuo, Albuquerque, & Paracampo, 2014). Desse modo, o comportamento pode ser estabelecido por meio de uma regra específica, uma vez que uma das exigências para que um comportamento seja classificado como comportamento controlado por regras é que a sua forma seja determinada pela regra (Albuquerque & Paracampo, 2010).

Quando se pretende mudar a função de estímulos, não é pré-requisito que a regra especifique o comportamento a ser instalado e nem que especifique os estímulos a terem suas funções modificadas. No entanto, o comportamento específico que se segue à apresentação da regra não pode ser entendido como puramente controlado por regras, uma vez que sua forma pode ser determinada por outras variáveis, e não exclusivamente pela regra que mudou a função do estímulo (Najjar, Albuquerque, Ferreira, & Paracampo, 2014).

Por outro lado, comportamentos não são puramente determinados pela regra, porque a regra isoladamente não determina a forma dos mesmos. Portanto, o comportamento que se segue à apresentação de uma regra nem sempre é puramente

controlado por ela porque pode estar também sob o controle das contingências, das observações ou da combinação entre todas elas. A partir do momento que uma regra é formulada por uma pessoa, tanto ela como outras pessoas poderão orientar suas ações subsequentes pela regra, independentemente de uma exposição prévia às variáveis que levaram à formulação desta regra (Najjar et al., 2014).

O aspecto positivo de seguir regras consiste em permitir que as pessoas aprendam várias coisas sem necessariamente passarem pela exposição e ação seletiva das consequências. Além disso, regras permitem o relato da história pessoal de um indivíduo ou da cultura de uma sociedade, sem condicionar o conhecimento a uma volta ao passado. Da mesma forma, ações futuras poderão ser planejadas com o uso das regras sem que o indivíduo tenha que estar no tempo futuro (Braga, Albuquerque, Paracampo, & Santos, 2010).

Outra vantagem das regras diz respeito ao relato de eventos privados (como pensamentos e sentimentos) por vezes usados para justificar a ocorrência de comportamentos possibilitando modificações dos sentimentos das pessoas. Conclui-se que as regras podem tanto ampliar como restringir o ambiente das pessoas, dependendo do que elas relatam. Daí, as possibilidades de aprendizagem e de ampliação do repertório comportamental de cada pessoa ficam relativas a esse tipo de relato. Uma desvantagem das regras é justamente tornar o comportamento muito persistente e resistente às modificações nas contingências (Gomes, Ferreira, & Souza, 2012).

A investigação acerca dos efeitos de regras sobre o comportamento de pessoas com diagnóstico de LES é importante porque o tratamento desta doença envolve o seguimento de um complexo conjunto de recomendações (Najjar et al., 2014).

Como já mencionado, as regras derivadas ou apresentadas às pessoas portadoras de LES, em geral, especificam que estas devem: usar filtro solar, evitar álcool, exposição ao sol e tabagismo, seguir dieta alimentar e tomar remédio de acordo com a necessidade do caso. O seguimento de tais regras está de acordo com a OMS (2003), que sugere que as complicações do LES, como insuficiência cardiovascular, renal, pulmonar, artrite, lesões de pele importantes, podem ser tratadas com sucesso quando o paciente adere ao tratamento, ou seja, quando ele passa a seguir as orientações descritas anteriormente e muda o estilo de vida.

A aprendizagem por regras fica mais clara quando ela é comparada com a aprendizagem por contingências. De acordo com Albuquerque (2001) e Gomes et al. (2012), pode-se dizer que um comportamento é controlado por regras, quando o comportamento que se segue à apresentação de uma regra é o comportamento previamente especificado pela regra e ele ocorre independentemente de suas consequências. Pode ser classificado como controlado por contingências, quando o comportamento é estabelecido por suas consequências imediatas e ocorre independentemente de uma descrição antecedente das próprias contingências. E pode ser classificado como controlado pela interação entre regra e contingência, quando ele é estabelecido por uma regra e sua manutenção depende de suas consequências imediatas (Albuquerque, 2001; Albuquerque et al., 2003; Albuquerque, Matos, De Souza, & Paracampo, 2004; Albuquerque, Reis, & Paracampo, 2008; Paracampo, & Albuquerque, 2004).

Para Albuquerque (2007), o termo adesão ao tratamento deveria ser usado para descrever o seguimento de regras derivadas pela própria pessoa que segue a regra, quando: (1) as regras são seguidas devido às justificativas criadas pela própria pessoa que as segue e (2) a comunidade verbal, a partir do convívio com a qual as regras foram derivadas, concorda que tais regras descrevem corretamente os comportamentos requisitados para o controle da doença. Em outras palavras, pode-se dizer que uma pessoa adere ao tratamento quando ela passa a seguir as regras que especificam comportamentos que contribuem para a manutenção de sua saúde, não porque um profissional de saúde pediu, mas porque ela acredita que seguir tais regras é importante por alguma razão.

Algumas pesquisas em análise experimental do comportamento têm procurado esclarecer porque regras são seguidas (Pinto, Paracampo, & Albuquerque, 2006). Com base em alguns resultados experimentais e em algumas análises teóricas, pode-se supor que regras sejam seguidas devido às histórias de seguimento de regras das pessoas (Oliveira, & Albuquerque, 2007). Neste sentido, de acordo com Albuquerque (2007), é possível supor a existência de pelo menos três tipos de histórias.

Uma dessas histórias seria a de reforço para o seguimento e de punição para o não seguimento de regras (Catania, Matthews, & Shimoff, 1990; Catania, Shimoff, & Matthews, 1989; Cerutti, 1989; Cerutti, 1991; Hayes, Brownstein, Zettle, Rosenfarb, &

Korn, 1986; Joyce & Chase, 1990; Mallot, 1989; Pinto et al., 2006; Skinner, 1969, 1974; Torgrud & Holborn, 1990; Wulfert, Greenway, Farkas, Hayes & Dougher, 1994; Zettle & Hayes, 1982). Outra história seria a de exposição a regras que relatam justificativas para o seguimento de regras. Justificativas são estímulos antecedentes verbais participantes de uma regra que relatam, explícita ou implicitamente, as razões para a emissão do comportamento relatado, explícito ou implícito, na regra. Regras que apresentam justificativas geralmente relatam promessas de reforço para o seguimento e ameaças de punição para o não seguimento de regras (Albuquerque, 2005; Albuquerque, & Paracampo, 2010). Uma terceira seria uma combinação dessas duas primeiras, ou seja, uma história de exposição a regras que relatam promessas de reforço para o seguimento e ameaças de punição para o não seguimento de regras e de contato com as consequências relatadas nas promessas e nas ameaças (Albuquerque, 2007).

A investigação de questões como estas também se justifica, porque, a área que investiga o controle por regras e sua aplicabilidade às práticas de saúde ainda possui poucas produções. A perspectiva dos estudiosos desse campo do saber é que a utilização adequada de regras poderia favorecer a aprendizagem de comportamentos complexos, ensinados ao paciente por meio de instruções que facilitem o entendimento das orientações terapêuticas. Dias, Silveira e Witt (2009) estabelecem necessidade de mudança de paradigma, passando de um modelo curativo e assistencial para um integral. Em consequência, o educador deve se apropriar de estratégias educativas que articule teoria e prática às condições de vida da sociedade.

A educação em saúde deve ser entendida a partir de experiências e atividades planejadas de aprendizagem, objetivando facilitar ações não coercitivas conducentes à saúde. Ao passo que a promoção em saúde corresponde a práticas que considerem os fatores determinantes da saúde (genéticos, ambientais, serviços de saúde e estilo de vida (Silveira & Ribeiro, 2005). O procedimento adotado em estudo realizado com pacientes diabéticos (Najjar et al., 2014), as regras apresentadas pelos profissionais de saúde especificavam os comportamentos de tomar remédio, fazer dieta e exercícios físicos. Os profissionais, de modo geral, apresentavam elogios (consequências) a fim de fazer com que as regras fossem seguidas, e usavam justificativas (informações sobre peso corporal, estética e controle glicêmico) para viabilizar a emissão de comportamentos descritos na regra.

Outro recurso disponibilizado no estudo de Gomes et al. (2012) foi a automonitorização, que consiste na observação e registros sistemáticos do comportamento e de seus eventos antecedentes e consequentes. Por exemplo, um paciente diabético registraria o tipo e a quantidade de alimento ingerido, além do dia, hora, local e se estava na presença de terceiros, e as consequências (positivas/negativas) que tal conduta produziu (controle da ansiedade, críticas, sintomas de hiperglicemia). Como conclusão, o estudo apontou que a automonitorização pode caracterizar mais um recurso de auxílio na identificação de relações funcionais entre condições ambientais e o comportamento de interesse, e pode ser incluído no planejamento de intervenção, como no caso do comportamento alimentar de pacientes com doenças crônicas.

O planejamento de instrumentos para otimização do autocuidado dos pacientes também foi observado no trabalho realizado por Matsumoto et al. (2012) com duas bolsistas alunas do 3º e 4º anos da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE/ USP) entre janeiro de 2010 a janeiro de 2011. O estudo teve como objetivo as ações de educação em saúde como estratégia para melhorar a adesão das pessoas insulino dependentes de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de São Paulo. A proposta do estudo foi confeccionar uma ficha de registros das medidas de glicemia que era anexada ao cartão de agendamento dos retornos de consulta. A ficha possuía um ímã de geladeira a fim de garantir local de fácil acesso e visualização. O programa oportunizou ações reflexivas na equipe de saúde em relação aos cuidados dos usuários, além de ter criado novos processos de trabalho no que diz respeito ao programa na Unidade Básica de Saúde. O monitoramento pela equipe de saúde favoreceu melhor qualidade na assistência aos pacientes e suas famílias.

Análise do comportamento e psicologia da saúde

A psicologia aplicada à área de saúde utiliza princípios da análise do comportamento para auxiliar na prevenção, no diagnóstico, no tratamento e na reabilitação de pessoas com doenças crônicas. Nesta abordagem, o enfoque do trabalho do psicólogo na saúde é analisar contingências, ou seja, os eventos antecedentes ao comportamento, o comportamento em si e os eventos consequentes que mantêm a doença e os que promovem a saúde. É necessário que a intervenção atenda às necessidades e especificações das condições do paciente e do seu contexto

socioeconômico (Malerbi, 2000). Esse ajustamento pode se dar por meio da investigação da linha de base do comportamento do paciente referente ao manejo da doença, para que se avaliem quais são os comportamentos adequados que o paciente já apresenta, e assim promover a generalização para outros comportamentos mais adequados à sua demanda. Tal procedimento deve ser implementado de forma gradativa e reforçado positivamente pelo profissional da saúde com esclarecimentos e reconhecimentos dos ganhos do paciente. Os fundamentos da análise do comportamento mostram-se relevantes em estudos que visem à intervenção, através da análise funcional do comportamento, o que permite identificar as contingências externas ao organismo das quais o comportamento é função (Skinner, 1974) e definir procedimentos adequados a cada situação.

Skinner (1994) identificou a existência de três níveis de análise para a ocorrência do comportamento: a filogênese, que diz respeito à interação com o ambiente a partir da evolução da espécie, referindo-se a comportamentos reflexos e traços comportamentais; a ontogênese, que compreende a história individual das experiências de interação com o ambiente; e a ontogênese sociocultural, que se refere à aprendizagem social, ou seja, a aprendizagem que se estabelece no contato com a cultura (incluindo valores, crenças e estilos de vida). Portanto, uma análise mais ampla acerca de todos os elementos envolvidos na emissão e manutenção de um comportamento (controlado por regras, controlado por contingências ou por ambos) exige conhecer a função de cada comportamento. Daí a razão pela qual os analistas do comportamento consideram a análise funcional como seu principal instrumento de trabalho, por facilitar a identificação das variáveis responsáveis pela ocorrência de um comportamento.

Por meio de uma análise funcional seria possível realizar o planejamento de intervenção que possibilite o controle do comportamento, como o de adesão ao tratamento de doenças crônicas. Desse modo, seria possível identificar a função de cada comportamento-alvo (visto como algo a ser mudado), treinar discriminação de estímulos, contribuir para tomada de consciência pelo paciente, propor a ele um plano de objetivos a serem alcançados e possibilitar aprendizagem de técnicas para realização das atividades que levarão ao alcance dos objetivos (Ferreira, 2001; Goldiamond, 1974). Sob esta perspectiva, o paciente é considerado como responsável, tanto quanto o profissional de saúde, pelo percurso do tratamento, pois ambos analisam as hipóteses de

compreensão acerca dos aspectos relevantes e as propostas de intervenção adequadas. Desse modo, a realização de treino de discriminação de estímulos que controlam o comportamento de seguir regras, poderia auxiliar a análise funcional do comportamento de adesão ao tratamento (Ferreira, Mendonça, & Lobão, 2007). Gimenes e Bohm (2010) advertem para o valor de se identificar corretamente as relações funcionais ou as variáveis das quais o comportamento é função, pois tal identificação é determinante para o sucesso de qualquer intervenção. Como funcionalista, o analista de comportamento substituirá a noção de ‘causa’ pela de ‘função’, e a explicação, pela descrição. O foco do estudo é a dependência dos fenômenos, uns em relação aos outros, os quais sempre ocorrem em variadas relações de interdependência e assim a tarefa do estudioso funcionalista é descrever estas interdependências. Causas e efeitos são simplesmente mudanças, correlacionadas, em duas classes de fenômenos.

A análise funcional compreende dois processos distintos e complementares: a microanálise que se ocupa de analisar as relações contingenciais responsáveis pela manutenção de um problema, e a macroanálise que objetiva realizar um levantamento geral dos problemas e da história de aprendizagem do indivíduo em questão (Gonçalves, 1993; Meyer, 1997/2005). O modelo de causalidade próprio ao analista do comportamento é um modelo de seleção pelas consequências. Para um funcionalista, comportamentos evoluem (isto é, se modificam) porque têm uma função de utilidade na luta pela sobrevivência do indivíduo; evoluem porque, de alguma maneira, representam um mecanismo de lidar com ambientes.

Dentre os referenciais analítico-comportamentais, o modelo construcional proposto por Goldiamond (1974/2002) segue o padrão da análise aplicada do comportamento, enfatizando a utilização da análise funcional (tanto micro quanto macro) como instrumento principal do processo de intervenção. Uma característica que define esse modelo de atuação é a ênfase dada à ampliação e à construção de novos repertórios que não se limita a uma ou a várias queixas verificadas no processo, mas sim focada em várias contingências na vida do indivíduo que possam ser utilizadas como estratégias para lidar com problemas (Ferreira et al., 2007). Outro aspecto relevante desse modelo é a importância dada à utilização de registros de monitorização pelo próprio paciente a fim de possibilitar a identificação de variáveis que dificultam a adesão ao tratamento e auxiliar no processo de autoconhecimento (Ferreira, 2001). Tal

modelo tem como base a construção e ampliação de repertórios mais funcionais, sem focar na extinção de comportamentos. A ampliação de repertório se faz por meio de aproximações sucessivas (modelagem), a partir de comportamentos de adesão que o paciente já apresenta ao início do atendimento, até que ele amplie seu repertório comportamental analisando as contingências que o mantêm e gradativamente o levando ao seu objetivo terapêutico.

Sob a perspectiva da análise do comportamento, comportamentos de autocuidado relacionados à adesão ao tratamento podem ser considerados como uma classe de comportamentos operantes controlados por eventos ambientais. Uma vez que os comportamentos são modelados e mantidos pelas suas consequências, e como as consequências dos comportamentos de autocuidado em doenças crônicas só podem ser observadas em longo prazo, pode-se compreender a baixa frequência de adesão ao tratamento (Malerbi, 2000). Desta forma, conclui-se que há a necessidade de se modelar novos comportamentos, por meio de aproximações sucessivas, em conjunto com uma série de contingências de reforçamento.

O objetivo principal é ajudar o paciente a expandir seu repertório comportamental e ensiná-lo a ser seu próprio analista (Ferreira et al., 2007). Assim, o paciente pode aprender a analisar os custos e benefícios de seus comportamentos a fim de construir novos repertórios comportamentais capazes de aumentar sua qualidade de vida. Em alguns casos, as mudanças sugeridas pelos profissionais de saúde podem ter alto custo se forem incompatíveis com os hábitos dos pacientes (como a prática regular de atividade física para pessoa sedentária). Assim, o planejamento do repertório de comportamentos a serem construídos deve incluir a produção de mais benefícios a custos reduzidos (Goldiamond, 1974). Por isso, é importante identificar os comportamentos já existentes no repertório do paciente que são alternativas favoráveis para a reorganização necessária para a adesão dele às recomendações do tratamento.

Além disso, o processo de ensino-aprendizagem que se estabelece na relação paciente e profissional da saúde exigirá atenção ao relato verbal do paciente, uma vez que a observação direta do comportamento não é possível nem recomendada na maioria das vezes. Segundo Ferreira (2001), o autorrelato do paciente sobre ações de autocuidado tem sido muito utilizado em pesquisas aplicadas. O autorrelato é um procedimento de baixo custo, simples, aplicável em diferentes situações, e pode ser

considerado como um bom recurso para se obter dados em pesquisas. Porém, a utilização do relato verbal do paciente como única medida de adesão tem sido considerada com algumas reservas. Há suspeitas sobre a confiabilidade do relato, uma vez que este pode estar mais sob o controle de suas consequências imediatas do que da ocorrência do comportamento que deveria ser relatado, pois o paciente pode omitir relapsos no tratamento como forma de se esquivar da punição do médico (Malerbi, 2000). Por isso, tem-se optado pela utilização de múltiplas medidas, associando-se informações obtidas por relatos e também por exames clínicos e laboratoriais. No caso do LES, o SLEDAI tem sido utilizado como um indicador do nível de atividade da doença, apontando parâmetros clínicos e laboratoriais, considerando o órgão acometido. Tal medida auxilia o médico a identificar o impacto da doença no paciente (Freire et al., 2011).

Na área da saúde, o tratamento de doenças crônicas exige do paciente a aprendizagem de auto-observação e do seguimento de regras para a instalação e manutenção de comportamentos preventivos, visto que muitos reforçadores imediatos podem ser produzidos a partir da emissão de comportamentos prejudiciais à saúde. Por exemplo, o comportamento de consumo frequente de bebidas alcoólicas pode produzir consequências negativas em longo prazo para o indivíduo com lúpus, mas também pode produzir, em curto prazo, consequências reforçadoras para este indivíduo, como apoio social, o que aumenta a probabilidade de manter a resposta de consumir tais bebidas. Esta contingência exige uma análise funcional da história individual com relação ao autocontrole e ao seguimento de regras, bem como a verificação de como a pessoa lida com comportamentos de autocuidado. Estes dados serão fundamentais para as propostas de intervenção que possam ter efetividade no controle de uma doença crônica (Casseb, 2005).

Para que o paciente aprenda sobre auto-observação em situações de risco para o seguimento do tratamento, é necessário que seja instalado em seu repertório comportamentos que promovam tal prática (Abreu-Rodrigues & Beckert, 2004). O procedimento de automonitorização tem sido eficaz na instalação destes comportamentos. Segundo Tobin, Reynolds, Holroyd e Creer (1986), entende-se automonitorização como auto-observações que o paciente faz do próprio comportamento, utilizando registros de fatores que influenciam o seu engajamento para gerenciar comportamentos de autocuidado. Neste contexto, a automonitorização pode

ser útil no controle de doenças crônicas, visto que se focaliza sobre os processos fisiológicos, ambientais e comportamentais envolvidos no comportamento de autocuidado (Casseb, 2005; Casseb et al., 2008).

A instalação de comportamentos de auto-observação, em estudos de adesão ao tratamento, tem sido feita por meio da automonitorização, permitindo a análise das contingências que controlam o comportamento do paciente. Os registros dos comportamentos possibilitam o desenvolvimento do repertório de autocontrole e de adesão aos cuidados necessários à saúde. Na medida em que o paciente consegue analisar as contingências e exercer o autoconhecimento, pode-se voltar a introduzir registros mais simples que os da fase de instalação do comportamento de adesão (autocuidado) a fim de avaliar os benefícios adquiridos por tal procedimento na rotina do paciente (Ferreira & Fernandes, 2009)

Desse modo, com base na revisão da literatura especializada, verificou-se a necessidade de realizar um estudo experimental com vistas a testar intervenções com o uso de registros de automonitorização sobre comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de LES. Há necessidade de se estruturar programas de atendimento a pacientes com LES, considerando as especificidades dessa população e a sistematização de um protocolo de atendimento voltado para a auto-observação, adesão e educação em saúde.

Nesta linha de pesquisa, o presente estudo analisou o efeito da rotina ambulatorial (Condição A), do uso exclusivo de Checklist (Condição B) e do uso combinando de Checklist e de registros de automonitorização (Condição C) sobre comportamentos de adesão ao tratamento relatados por mulheres com diagnóstico de LES.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

Analisar ao longo de 120 dias o efeito de três condições de intervenção (Rotina, Checklist e Automonitorização) sobre os comportamentos de adesão ao tratamento relatados por mulheres com diagnóstico de LES.

Objetivos Específicos

- a) Descrever o relato do comportamento de adesão ao tratamento a partir da rotina utilizada em um ambulatório de reumatologia (Condição A);
- b) Verificar o efeito do uso de entrevista com checklist sobre o relato de comportamentos de adesão ao tratamento (Condição B);
- c) Verificar o efeito do uso combinando de entrevista com checklist e de registros de automonitorização sobre o relato de comportamentos de adesão ao tratamento (Condição C);
- d) Comparar os resultados obtidos nas três condições de intervenção;
- e) Comparar o nível de conhecimento das participantes sobre LES com o tempo de diagnóstico;
- f) Comparar os resultados do índice de atividade da doença (SLEDAI), os indicadores de depressão e de qualidade de vida das participantes com os relatos de adesão ao tratamento do LES nas diferentes condições de intervenção.

MÉTODO

O estudo usou método sequencial que representa uma combinação do método longitudinal e do método transversal, permitindo análises comparativas intraparticipante (comparando-se comportamentos ao início e ao final do estudo, segundo delineamento

de sujeito como seu próprio controle) e entres as três diferentes condições de intervenção (Cozby, 2011).

Participantes

Participaram da pesquisa quinze mulheres com diagnóstico de LES inscritas em um ambulatório de reumatologia de um hospital de ensino da rede pública de saúde, localizado na cidade de Belém-PA, que foram convidadas, consecutivamente, para uma das condições de intervenção.

Os critérios utilizados para inclusão das participantes na pesquisa foram: a) ser do gênero feminino, considerando-se a prevalência de mulheres com diagnóstico de LES; b) ter recebido o diagnóstico de LES (de acordo com os critérios da ACR) de um médico reumatologista, há pelo menos um ano, estando, portanto, em período inicial de tratamento; c) ter entre 18 e 45 anos de idade, período indicado na literatura como o de maior incidência do diagnóstico, de acordo com Sato (2004); d) ter completado o Ensino Fundamental, ou estar cursando o último ano, o que sugere a presença de habilidades de leitura e escrita necessárias para a compreensão dos instrumentos a serem utilizados na pesquisa; e) residir na região metropolitana de Belém, com vistas a facilitar seu deslocamento ao ambiente de coleta de dados; f) concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a condição (Anexos 2, 3 e 4); e, g) apresentar LES em atividade, com índices de SLEDAI com valor de referência entre 6 e 10, sugerindo que a doença está em atividade mas ainda sem gravidade, de acordo com Daleboudt, Broadbent, MCQueen e Kaptein (2011).

Foram excluídas da pesquisa as pacientes que declarassem estar em acompanhamento psiquiátrico, as que apresentaram dificuldade para compreender os procedimentos da pesquisa e aquelas que desenvolveram patologias graves associadas ao LES, como insuficiência renal crônica ou outras que dificultariam a capacidade de locomoção, fala ou visão.

Ambiente

A coleta de dados ocorreu em sala de espera, consultório médico e sala para atendimento individualizado do ambulatório de reumatologia do hospital. Este ambulatório é composto de doze consultórios os quais são utilizadas pelos médicos especialistas, pelos alunos da graduação em Medicina, e por médicos residentes em reumatologia. Funciona diariamente nos turnos de manhã e tarde, sendo que os atendimentos dirigidos a pacientes com diagnóstico de LES concentram-se no dia de sexta-feira.

Materiais e Instrumentos

1) Formulário de observação da consulta médica (Anexo 5): elaborado para este estudo, contendo linhas para o registro das orientações (regras) apresentadas pelo médico à participante, como prescrição de medicamentos, solicitação de exames e mudanças em estilo de vida; assim como linhas para o registro dos questionamentos feitos pela participante ao médico, como relatos de dúvidas quanto à doença e ao tratamento.

2) Índices dos SLEDAI (Anexo 6): critérios clínicos e bioquímicos que medem o nível de atividade da doença, obtidos durante as consultas médicas e em laboratório do hospital ou outro laboratório indicado à participante (no caso de ter acesso facilitado por plano de saúde). Resultados com valores maiores que 6 e menores que 15 sugerem atividade do LES, resultados entre 0 e 5 sugerem que a doença está controlada. Estes índices foram calculados e avaliados pelo médico reumatologista.

3) Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2011) (Anexo 7): roteiro de entrevista que define a classificação econômica da população brasileira por meio da estimativa do poder de compra dos informantes. Neste estudo, verificou-se o nível socioeconômico das participantes a fim de identificar se o fator econômico poderia influenciar nos comportamentos de adesão ao tratamento.

4) Escala analógica visual de dor (Anexo 8): denominada Wong-Baker FACES Pain Rating Scale, desenvolvida por Wong e Baker em 1988, esta escala tem mostrado

validade e fidedignidade em diferentes amostras para avaliar a presença de dor no informante. Na presente pesquisa foi utilizada uma versão adaptada, com seis faces dispostas em sentido horizontal, fato que segundo Garra et al. (2010) pode facilitar o entendimento da escala. Ao lado da escala facial, também na posição horizontal, está presente uma escala numérica variando de 1 a 5, contendo 5 categorias de palavras, as quais se referem a diferentes intensidades de dor. No extremo à esquerda fica o número um e a expressão “sem dor”, e no extremo à direita consta o número cinco e a expressão “muita dor”.

5) Inventário Beck para Depressão (BDI): validado para a população brasileira por Cunha (2001), compreende 21 itens contendo categorias de sintomas e atividades, avaliados em escala de quatro pontos, contendo quatro alternativas em cada um, em ordem crescente do nível de depressão. O participante escolhe a resposta que melhor se adequa à sua última semana. A soma dos escores identifica o nível de depressão. É proposto o seguinte resultado para o grau de depressão: mínimo (de 0 a 11 pontos), leve (de 12 a 19 pontos), moderado (de 20 a 35 pontos) e grave (de 36 a 63 pontos).

6) Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida - SF-36-Pesquisa em Saúde: é uma versão em português do Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey, traduzido para o Brasil e validado por Ciconelli et al. (1999). É um questionário genérico, multidimensional, com 36 itens, com conceitos não específicos para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento e que permite comparações entre diferentes patologias e entre diferentes tratamentos. Considera a percepção do indivíduo quanto ao seu próprio estado de saúde e contempla os aspectos mais representativos da saúde. Engloba oito dimensões (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas de cada item em escores de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado geral e cem ao melhor estado geral.

7) Protocolo de análise de prontuário (Anexo 9): elaborado com o objetivo de coletar informações acerca de tempo de diagnóstico, tratamento indicado, história de hospitalizações, adesão ao agendamento de consultas ambulatoriais e resultados de exames laboratoriais.

8) Checklist sobre adesão ao tratamento (Anexo 10): instrumento elaborado para este estudo a partir das orientações prescritas pelo médico à participante durante consulta ambulatorial; composto por três colunas, sendo uma à esquerda (contendo a lista de comportamentos indicados ao tratamento que deveriam ser seguidos pela participante no intervalo entre consultas), uma coluna central (para o registro da ocorrência dos comportamentos de adesão emitidos no intervalo entre as entrevistas) e uma coluna à direita (para o registro das justificativas relatadas pelo participante para adesão ou não a cada uma das orientações prescritas ao tratamento).

9) Formulários de registro de automonitorização (Anexo 11): elaborados para este estudo, contendo dados de identificação da participante, uma coluna à esquerda com os comportamentos indicados ao tratamento que deveriam ser seguidos pela participante no intervalo entre consultas médicas; ao lado, uma coluna na qual a participante registrava como deveria seguir as orientações médicas (planejamento da adesão), seguida por sete colunas nas quais deveria marcar com um X a ocorrência do comportamento em cada um dos dias da semana a partir do planejamento, e uma quarta coluna para o registro das justificativas para adesão ou não aos comportamentos indicados ao tratamento. Tais protocolos foram individualizados, considerando-se as observações feitas durante as consultas médicas, e elaborados de acordo com o modelo construcional de Goldiamond (1974).

10) Roteiro de Entrevista 1 (Anexo 12): elaborado para este estudo com a finalidade de obter dados de identificação da participante e sobre sua história de vida, como estrutura familiar, rede de apoio social, conhecimentos acerca do LES, orientações recebidas sobre o controle da doença, dificuldades em seguir tais orientações e ocorrências de hospitalização.

11) Roteiro de Entrevista 2 (Anexo 13): elaborado para este estudo com a finalidade de obter informações acerca da rotina de tratamento (como o uso de medicamentos, de protetor solar e dieta), e da rotina comportamental de cada participante, seguindo o modelo de um recordatório 24 horas.

12) Roteiro de Entrevista Final (Anexo 14): elaborado com o objetivo de apresentar os resultados alcançados com a pesquisa, além de solicitar avaliação sobre benefícios e custos decorrentes da pesquisa, bem como verificar mudanças no convívio

familiar, opinião da participante sobre quais procedimentos foram válidos e quais dificuldades para adesão ao tratamento ainda permaneciam e sugestões para superá-las.

13) Roteiro de Follow-up 2 (Anexo 15): elaborado com o objetivo de avaliar a manutenção dos comportamentos de adesão após sessenta dias de encerramento da intervenção.

Procedimento

1. Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu após o projeto ter sido aprovado pelo comitê de ética e pesquisa do hospital (Anexo 16) e na Plataforma Brasil (Parecer nº 69415, Anexo 17).

O convite às prováveis participantes foi realizado em sala de espera do ambulatório do hospital, no momento anterior à consulta com o médico reumatologista. A pesquisadora observou previamente a agenda de atendimento do especialista e selecionou as pacientes que possuíam os critérios de inclusão para a pesquisa.

Após exposição oral sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, foi solicitada à provável participante autorização para a permanência da pesquisadora durante a consulta médica. Em seguida, a pesquisadora acompanhava esta consulta utilizando o *Formulário de observação da consulta médica*. Neste momento, a pesquisadora se mantinha a uma distância adequada para não interferir durante a consulta, mas em local que lhe permitisse observar a interação entre médico e paciente. As verbalizações emitidas durante esta interação eram gravadas em áudio para melhor registro dos dados. Nessa consulta, o médico avaliava se a paciente estava ou não em período de atividade do LES por meio dos *Índices dos SLEDAI*, confirmando os critérios de inclusão de cada paciente à pesquisa. Caso a paciente não atendesse aos critérios, a pesquisadora lhe explicava os motivos para a exclusão na pesquisa.

No caso de confirmação do índice SLEDAI, a participante era levada à sala de atendimento individual e solicitada a ler e assinar o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*, de acordo com a condição experimental em que participaria. A entrada (aleatória e consecutiva) em cada condição experimental A, B e C seguiu a ordem de aceitação da participante após avaliação médica. Em seguida, cada uma respondia ao

Critério de classificação Econômica Brasil, à Escala analógica visual de dor, ao Inventário Beck para Depressão (BDI) e ao SF-36.

Após esse primeiro contato, todas as participantes (das diferentes condições experimentais) permaneceram trinta dias, em média, expostas ao controle das orientações recebidas pelo médico reumatologista. Enquanto isso, a pesquisadora analisava os prontuários (utilizando o *Protocolo de análise de prontuário*) e construía o *Checklist sobre adesão ao tratamento* e os *Formulários de registro de automonitorização*, de acordo com as prescrições feitas pelo médico para cada caso. Desse momento em diante o intervalo de tempo entre um passo e outro do procedimento (linha de base 1, linha de base 2, intervenção, linha de base 2, follow-up 1 e follow-up 2) foi de aproximadamente 30 dias.

Em seguida, (após os trinta dias) as participantes foram submetidas, por ordem de agendamento para retorno ao ambulatório de reumatologia, segundo o procedimento de cada uma das três condições de intervenção: Condição A (Entrevista Rotina, n=5), Condição B (Entrevista + Checklist, n=5) e Condição C (Entrevista + checklist + Automonitorização, n=5). Inicialmente, cada participante respondeu ao *Roteiro de entrevista 1* e ao *Roteiro de entrevista 2*. Prosseguindo, as participantes da Condição A ficaram sob controle da rotina do ambulatório até a próxima consulta com o médico reumatologista, o que ocorria em média sessenta dias após a primeira consulta com ele. Enquanto isso, as participantes da Condição B e as da Condição C passaram por um encontro semanal durante quatro semanas consecutivas com a pesquisadora.

Nos encontros com as participantes da Condição B, era aplicado o *Checklist sobre adesão ao tratamento*. A cada participante era dito: *“Durante a sua última consulta, na qual eu estava presente com a sua autorização, o médico lhe pediu para: Eu transcrevi estas orientações para este formulário e agora peço que você me descreva quais você seguiu e quais você teve dificuldade para seguir. Depois, me descreva os motivos que levaram você a seguir ou a não seguir cada uma dessas orientações”*.

As participantes da Condição C, além de responderem ao *Checklist sobre a adesão ao tratamento*, também utilizaram os *Formulários de registros de automonitorização*. A cada participante foi dito: *“Vou lhe entregar esse formulário de registro para lhe ajudar a lidar com as orientações médicas. Nesta primeira coluna*

estão listados os comportamentos que seu médico recomendou, por exemplo: usar o filtro solar, tomar tal medicamento etc. Ao lado, está a coluna nomeada 'Planejamento'. Agora, me diga, como você acha que vai realizar esse primeiro comportamento? Depois, temos a coluna nomeada 'Ocorrência', onde você irá marcar com um X se você conseguiu realizar a cada dia da semana, de segunda a domingo, o comportamento conforme lhe foi solicitado. E, na última coluna, nomeada 'Justificativa', você escreverá porque fez ou porque não fez determinado comportamento. Você entendeu? Quer que eu repita? Essa folha será usada por você a partir de amanhã por sete dias. E você deverá trazê-la em todos os seus retornos comigo, que serão de sete em sete dias durante todo esse mês. De acordo?''

A cada encontro, primeiramente, a participante apresentava os registros feitos no *Formulário* durante a semana anterior, referentes aos comportamentos de adesão emitidos. Em seguida, a pesquisadora perguntava como seguira o tratamento, por que seguira e quais dificuldades tivera, tomando como referência os registros apresentados. Nessa ocasião, além da verificação dos registros, a pesquisadora fornecia feedback sobre o comportamento de adesão relatado pela participante. O feedback positivo consistiu em elogios e explicações sobre a importância da automonitorização para a avaliação do repertório comportamental e para o planejamento das ações de adesão ao tratamento. Durante os encontros com a participante, a pesquisadora emitia sentenças verbais confirmativas, sentenças que resumiam informações e sentenças empáticas, evitando sentenças confrontadoras (como julgamentos, repreensões) além das que incentivassem ao procedimento de automonitorização.

Em seguida, decorrido o intervalo médio de um mês, as participantes de todas as condições foram submetidas a uma entrevista de encerramento (com a pesquisadora) na qual foi usado o *Roteiro de Entrevista Final*, além de nova aplicação da Escala analógica visual de dor, do Inventário Beck para Depressão (BDI) e do Questionário SF - 36.

Decorridos mais trinta dias após o último encontro com a pesquisadora (período em que todas as participantes ficaram novamente sob o controle exclusivo da rotina do ambulatório), realizou-se o primeiro *Follow-up 1* por meio de uma entrevista de feedback com reaplicação do *Roteiro de entrevista 2*, seguida da reaplicação da *Escala analógica visual de dor*, do *Inventário Beck para depressão (BDI)* e do *Questionário*

SF – 36, a fim de verificar possíveis variações nos comportamentos e sintomas. Em seguida, as participantes foram reavaliadas pelo médico para obter-se um novo valor para o SLEDAI, a fim de possibilitar comparações de resultados clínicos e bioquímicos entre o período anterior e o posterior às intervenções.

Aproximadamente após 30 dias se realizou nova entrevista de *Follow-up 2*, na qual investigou-se o que motivou a participante a realizar o tratamento, o que a motivava a continuar, o que mudou após sua participação na pesquisa em relação à adesão ao tratamento, e se alguma dificuldade se mantinha. E por fim, verificou-se a rotina referente ao seguimento das regras do tratamento. No Quadro 1 está descrito passo a passo todo o procedimento de coleta dos dados.

Quadro 1. Síntese do procedimento de coleta de dados.

Etapas	Procedimentos	Condição A	Condição B	Condição C
01	Triagem a partir dos critérios de inclusão	Convite (TCLE)	Convite (TCLE)	Convite (TCLE)
02	Caracterização da amostra	Formulário de observação da consulta médica 1º Índice dos SLEDAI Critério de classificação Econômica Brasil Escala Analógica visual de dor Inventário BECK (BDI) Questionário SF - 36	Formulário de observação da consulta médica 1º Índice dos SLEDAI Critério de classificação Econômica Brasil Escala Analógica visual de dor Inventário BECK (BDI) Questionário SF - 36	Formulário de observação da consulta médica 1º Índice dos SLEDAI Critério de classificação Econômica Brasil Escala Analógica visual de dor Inventário BECK (BDI) Questionário SF - 36
03	Análise de Prontuários	Protocolo de análise de prontuário	Protocolo de análise de prontuário, Elaboração do checklist	Protocolo de análise de prontuário, Elaboração do checklist e protocolo de automonitorização
04	Linha de base 1 (30 dias)	Roteiro de Entrevista (1+2)	Roteiro de Entrevista (1+2) Checklist (orientações)	Roteiro de Entrevista (1+2) Checklist + automonitorização (orientações)
05	Intervenção	Rotina	4 Entrevistas semanais Checklist (orientações)	4 Entrevistas semanais Checklist + automonitorização (orientações)
06	Linha de base 2 (Após 60 dias da 1ª consulta)	Escala Analógica visual de dor, Inventário BECK (BDI), Questionário SF – 36 Roteiro de entrevista final	Escala Analógica visual de dor, Inventário BECK (BDI), Questionário SF – 36 Aplicação do checklist Roteiro de entrevista final	Escala Analógica visual de dor, Inventário BECK (BDI), Questionário SF – 36, Aplicação de checklist /auto-monitorização Roteiro de entrevista final
07	Follow-up 1 (Após 90 dias da 1ª consulta)	2º Índice dos SLEDAI, Escala Analógica visual de dor, Inventário BECK (BDI), Questionário SF – 36 Roteiro de entrevista (parte2)	2º Índice dos SLEDAI, Escala Analógica visual de dor, Inventário BECK (BDI), Questionário SF – 36 roteiro de entrevista (parte2)	2º Índice dos SLEDAI, Escala Analógica visual de dor, Inventário BECK (BDI), Questionário SF – 36 roteiro de entrevista (parte 2)
08	Follow-up 2 (Após 120 dias da 1ª consulta)	Roteiro de Follow-up 2	Roteiro de Follow-up 2	Roteiro de Follow-up 2

2. Análise dos dados

Os dados obtidos nesta pesquisa foram analisados de modo quanti-qualitativo.

O *Formulário de observação da consulta médica* possibilitou a descrição dos comportamentos de adesão ao tratamento a partir da rotina médica, permitindo a elaboração do checklist e das folhas de registro de automonitorização para cada participante. Também possibilitou a comparação entre o que foi, de fato, orientado pelo médico e o que foi descrito pelas participantes como ações necessárias para o sucesso do tratamento.

O *Protocolo de análise de prontuário* possibilitou o acesso aos dados clínicos e bioquímicos de cada participante em sua história de tratamento, permitindo a comparação entre os resultados obtidos no período anterior com os obtidos posteriormente à intervenção a qual foi submetida cada participante.

Os *Roteiros de entrevista 1 e 2* possibilitaram descrever as participantes segundo características sociodemográficas, apoio ao tratamento, conhecimentos sobre a doença e rotina de adesão ao tratamento, permitindo comparar estas características entre as condições, seguindo o modelo construcional proposto por Goldiamond (1974/2002).

O uso de *Checklist* permitiu conhecer as justificativas das participantes sobre a rotina medicamentosa e comportamental contidas nos relatos de ocorrência dos comportamentos orientados na consulta médica, além de analisar o efeito deste instrumento nos relatos das participantes da Condição B.

Da mesma forma, o uso combinado dos *Roteiros de entrevistas*, de *Checklist* e de *Formulários de registro de automonitorização* permitiu analisar o efeito sobre o comportamento de relato de adesão das participantes da Condição C, assim como a comparação com o uso exclusivo do *Checklist* aplicado com as participantes da Condição B.

Os relatos de adesão ao tratamento obtidos por meio dos recordatórios 24 horas permitiram o cálculo do *Índice de adesão ao tratamento* (IAT) a partir da seguinte fórmula:

$$\text{IAT} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de regras seguidas de acordo com a recomendação médica}}{\text{n}^\circ \text{ de regras recomendadas ao paciente pelo médico}} \times 100$$

O IAT era calculado para cada participante, de acordo com a quantidade de regras recomendadas pelo médico. Assim, de acordo com o estado geral de saúde, uma participante poderia ter cinco regras a cumprir enquanto outra apenas três, por exemplo. Tanto as cinco instruções quanto as três eram consideradas como 100% das recomendações a serem seguidas. Quando a participante declarava que seguia a instrução de acordo com a recomendação médica, era pontuada com 1,0; se seguia parcialmente (ou seja, tomava a medicação mas em horário diferente do que foi dito pelo médico, por exemplo), ganhava 0,5; e se não realizava a instrução, era considerado 0,0. A soma de todas as instruções/regras gerou o IAT, convertido em percentual. Foi possível, desse modo, comparar os valores obtidos ao início do estudo, após intervenção e em seguimento com as participantes.

A análise dos dados obtidos a partir de instrumentos padronizados (escalas Beck, o Questionário SF-36 e a escala analógica de dor) foi realizada de acordo com os critérios já estabelecidos nos manuais de cada um deles.

Os indicadores obtidos por meio das análises dos SLEDAI (feitas pelo médico reumatologista na primeira fase da pesquisa e após a intervenção) foram comparados tanto intraparticipante quanto entre as condições, por meio do Teste dos postos de Wilcoxon para amostras independentes.

Também foram feitas correlações entre indicadores de qualidade de vida por meio de comparação nos escores obtidos em cada instrumento (Escala analógica visual de dor, do BDI e do Questionário SF-36), com SLEDAI, tempo de diagnóstico e IAT, idade, escolaridade, condição socioeconômica, ocupação, instruções do tratamento. Para isto, foram feitas análises estatísticas utilizando-se os testes G e de Kruskal-Wallis.

As entrevistas foram transcritas e permitiram a construção de um sistema de categorias de análise considerando-se o conteúdo dos relatos obtidos com o *Roteiro de entrevista 2*, tendo como eixo central a adesão ao tratamento. As justificativas obtidas por meio dos *Checklists* e dos registros nos *Formulários de automonitorização* possibilitaram identificar os fatores que facilitaram e os que dificultaram o seguimento das regras prescritas para cada participante nas correspondentes condições experimentais.

O sistema de categorias de análise obedeceu a uma escala de mensuração que incluiu cada questionamento (12 questões) do *Roteiro de entrevista 2*, referente à rotina terapêutica medicamentosa e comportamental. Para relatos que indicaram comportamento de adesão (seguimento das regras indicadas pelo médico) foi atribuído 1 ponto; 0,5 ponto para os comportamentos que foram seguidos parcialmente; e, 0 ponto para relatos que indicassem comportamento de não adesão ao tratamento (isto é, não seguimento das regras recomendadas pelo médico).

A partir dos relatos das participantes obtidos por meio das entrevistas, procurou-se identificar as variáveis que operaram no passado e as que estavam operando a partir da intervenção, no sentido de instalar e manter o comportamento de adesão às regras do tratamento.

Optou-se por realizar macro análise funcional, a partir do conceito de Gonçalves (1993) que corresponde a “um levantamento geral dos vários problemas e da história das aprendizagens do cliente, de modo a possibilitar o esclarecimento da relação funcional entre as várias áreas do seu funcionamento” (p. 153). Neste estudo, a macro análise funcional teve por objetivo principal identificar contingências relacionadas à adesão ao tratamento entre as participantes.

A observação da influência das variáveis que estabelecem padrões de comportamento se deu por meio dos Roteiros de entrevista 1 e 2. Desse modo, foi construído um sistema de categorias de análise considerando-se a adesão da participante à medicação, aos cuidados com a pele, à dieta e à prática de exercícios físicos, identificando-se os antecedentes, os comportamentos e as consequências, apresentado a seguir.

a) Medicação

a.1) Antecedentes

Medicação gratuita regular: relatos que indicam que a participante recebeu, sem ônus financeiro e regularmente, a medicação indicada para o tratamento, de acordo com a Portaria nº 533, de 28/03/2012, que estabelece o elenco de medicamentos e insumos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Medicação gratuita irregular: relatos que indicam que a participante recebeu, sem ônus financeiro, mas de modo irregular, a medicação indicada para o tratamento.

Apoio familiar: relatos que indicam que a participante tem histórico de exposição ao apoio de pelo menos um membro de família para tomar o medicamento na dosagem e no horário recomendados pelo médico.

Dica externa: relatos que indicam que a participante tem histórico de utilização de controle de estímulos do ambiente para tomar o medicamento de acordo com a recomendação do médico, como programar o despertador do celular para tocar no horário do medicamento e/ou usar lembretes colocados em locais de fácil visualização.

a.2) Comportamentos

Adesão com autonomia: relatos indicando que a participante segue corretamente as recomendações do médico sem receber apoio familiar e sem utilizar dicas externas para tomar os medicamentos na dosagem e horários corretos.

Adesão irregular: relatos indicando que a participante não segue corretamente as instruções do tratamento, falhando no cumprimento do horário em que o medicamento deveria ser ingerido, omitindo tomadas do medicamento ou tomando em dosagem incorreta.

Adesão com apoio familiar: relatos que indicam que a participante recebe apoio de pelo menos um membro da família para seguir corretamente as orientações do tratamento quanto ao uso de medicamentos.

Adesão com dica externa: relatos que indicam que a participante segue corretamente as orientações para uso de medicamentos a partir da utilização de controle de estímulos do ambiente.

b) Cuidados com a pele

b.1) Antecedentes

Dificuldades financeiras: relatos que indicam que a participante tem dificuldades financeiras para comprar o protetor solar (uma vez que este não faz parte da lista de produtos a serem distribuídos gratuitamente pelo governo aos pacientes com LES).

Exposição a regras sobre cuidados: relatos que indicam que a participante apresenta histórico de exposição a regras sobre cuidados com a pele, incluindo a importância de não se expor diretamente ao Sol, a necessidade do uso de protetor solar e de hidratante, e orientações para o uso preferencial de roupas que cubram partes do corpo (como blusas de mangas compridas, calças compridas) e sobre o uso de sombrinhas para se proteger do Sol.

b.2) Comportamentos

Não adesão: relatos que indicam que a participante não segue as orientações para cuidados com a pele, em especial quanto ao uso do protetor solar.

Uso regular de protetor solar: relatos indicando que a participante segue regularmente as orientações para cuidados com a pele, em especial quanto ao uso diário e frequente do protetor solar.

Uso parcial de protetor solar: relatos que indicam que a participante utiliza o protetor solar somente em partes do corpo que ficam expostas (como o rosto), ou somente quando se expõe ao Sol.

Uso regular de sombrinha: relatos indicando que a participante segue regularmente as orientações para uso de sombrinha sempre que se expõe ao Sol.

Uso regular de mangas compridas: relatos indicando que a participante segue regularmente as orientações para uso de roupas com mangas compridas sempre que se expõe ao Sol.

c) Dieta

c.1) Antecedentes

Regras sobre consumo de sal: relatos indicando que a participante tem história de exposição a regras orientando sobre os riscos do consumo do sal por indivíduos com LES, com recomendação para uso de dieta hipossódica.

Regras sobre consumo de frituras: relatos indicando que a participante tem história de exposição a regras orientando sobre os riscos do consumo de frituras por indivíduos com LES, com recomendação para evitar este tipo de preparo nos alimentos.

Regras sobre quantidade de alimentos: relatos indicando que a participante tem história de exposição a regras orientando sobre os riscos do consumo de alimentos em grande quantidade, com recomendação para o controle da quantidade dos alimentos a serem ingeridos em cada refeição.

Apoio familiar: relatos que indicam que a participante tem histórico de exposição ao apoio de pelo menos um membro de família para seguir as orientações sobre a dieta.

Refeições fora de casa: relatos descrevendo que a participante tem por hábito realizar predominantemente as refeições em ambientes fora de seu domicílio e, desse modo, não têm controle sobre o tipo e o modo de preparo do alimento que lhe ficará disponível.

Dificuldade para perder peso: relatos da participante indicando história de tentativas mal sucedidas para a perda de peso corporal.

Doença na família: relatos indicando que, na família da participante, alguém foi diagnosticado com alguma doença que, do mesmo modo que o LES, também requer o controle de dieta.

c.2) Comportamentos

Não adesão: relatos da participante indicando que a mesma não segue corretamente as orientações recomendadas para a dieta, em especial, mantendo o consumo do sal sem restrição nos alimentos.

Adesão à redução no consumo de sal: relatos indicando que a participante aderiu às regras sobre diminuir a quantidade de sal nos alimentos em todas as refeições, inclusive durante os finais de semana.

Adesão à redução na quantidade de alimentos: relatos indicando que a participante aderiu às regras sobre diminuir a quantidade de alimentos ingeridos em todas as refeições, inclusive durante os finais de semana.

Adesão irregular: relatos que indicam que a participante, embora tenha aderido à maioria das regras para realização da dieta, não o faz de modo regular, em especial abandonando o tratamento aos finais de semana.

d) Prática regular de exercícios físicos

d.1) Antecedentes

Sedentarismo: relatos indicando que a participante tem histórico de sedentarismo, isto é, ausência de prática de exercícios físicos orientados ao longo do curso de vida.

Regras sobre exercícios físicos: relatos indicando que a participante tem história de exposição a regras de profissionais orientando sobre a necessidade de realizar regularmente exercícios físicos de baixo impacto para o controle de sintomas do LES.

Presença de sintomas concorrentes: relatos da participante apontando a presença de sintomas do LES, como dores e fadiga, impossibilitando a prática de exercícios físicos.

Dificuldades financeiras: relatos da participante apontando dificuldades financeiras para a realização de exercícios físicos regulares, como a compra de calçado indicado para caminhadas ou o pagamento de mensalidades em academias.

d.2) Comportamentos

Não adesão: relatos da participante afirmando não realizar nenhuma atividade de exercício físico orientada.

Adesão à caminhada: relato da participante indicando que ela realiza caminhada regularmente, seguindo a recomendação para o tratamento do LES.

Adesão à academia: relato indicando que a participante frequenta regularmente uma academia para a realização de exercícios físicos orientados, de acordo com a recomendação para o tratamento do LES.

Adesão irregular à caminhada: relato da participante afirmando que realiza caminhadas como parte do tratamento para o LES, mas de modo irregular.

Presença de sintomas concorrentes: relatos da participante apontando a presença de sintomas do LES, como dores e fadiga, impossibilitando a prática de exercícios físicos.

Atividades na rotina: relato indicando que a participante passou a realizar exercício físico durante as atividades de rotina, como varrer e arrumar a casa, fazer pequenas compras na vizinhança caminhando.

Em relação às consequências, o sistema de categorias de análise que verificou a adesão da participante à medicação, aos cuidados com a pele, à dieta e à prática de exercícios físicos identificou como consequências alterações relacionadas ao valor do SLEDAI, ao incentivo de terceiros e à discriminação dos benefícios em seguir as recomendações médicas e à discriminação de consequências aversivas imediatas decorrentes do seguimento das orientações. Tais consequências estão descritas a seguir.

Valor do SLEDAI: valores a partir de cinco indicam que a doença se encontra em atividade; valores acima de dez indicam que há presença de sintomas graves da doença (como dores nas articulações, alopecia, úlceras orais, considerados como aversivos pelo comprometimento na qualidade de vida da paciente); valores abaixo de dois indicam que a doença está controlada e sugerem que a participante está com ausência de sintomas.

Incentivo de terceiros: relatos que indicam que a participante recebe comentários elogiosos de membros de sua comunidade verbal para continuidade ao seguimento do tratamento.

Discriminação de benefícios: relatos que indicam que a participante identifica os ganhos em seguir adequadamente as instruções, orientações e prescrições do médico, como a ausência de sintomas após uso de medicamentos, perda de peso com o seguimento da dieta e redução nas manchas vermelhas na pele com o uso do protetor solar.

Discriminação de consequências aversivas: relatos que indicam que a participante identifica resultados negativos imediatos ao seguimento das orientações do tratamento, como sabor desagradável do alimento ao consumir dieta hipossódica, e incômodo com a oleosidade na pele após o uso do protetor solar.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 15 mulheres com diagnóstico de LES, das quais, ao final do estudo, uma faleceu e duas tiveram complicações clínicas e, portanto, não realizaram o Follow-up 2.

Características sociodemográficas

Os dados referentes aos aspectos sociodemográficos das participantes da Condição A (Rotina), da Condição B (Checklist) e da Condição C (Automonitorização) estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1

Características gerais da amostra nas Condições A, B e C

Variáveis sociodemográficas	Condição A n=5 (%)	Condição B n=5 (%)	Condição C n=5 (%)	<i>p</i>
Idade (anos)				
Mínimo-Máximo	26-45	24-41	24-45	0,4016
Mediana	35	34	39	
Média ± dp	36 ± 7,1	32,2 ± 6,5	37,6 ± 8,4	
Escolaridade				
Fundamental Completo	0 (0)	3 (60)	0 (0)	0,0780
Fundamental Incompleto	2 (40)	0 (0)	0 (0)	
Médio Completo	3 (60)	1 (20)	5 (100)	
Superior	0 (0)	1 (20)	0 (0)	
Condição Socioeconômica^a				
B1	0 (0)	0 (0)	1 (20)	0,6203
B2	1 (20)	1 (20)	2 (40)	
C1	1 (20)	3 (60)	1 (20)	
C2	2 (40)	0 (0)	1 (20)	
D	1 (20)	1 (20)	0 (0)	
Ocupação				
Do lar	5 (100)	4 (80)	3 (60)	0,5794
Secretária	0 (0)	0 (0)	1 (20)	
Universitária	0 (0)	1 (20)	1 (20)	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste de Kruskal-Wallis / Nota: ^a Classificação segundo o Critério Brasil da ABEP-2012/2013.

Os resultados apresentados na Tabela 1 informam que a idade média das participantes da Condição A foi de $36 \pm 7,1$ anos, da Condição B de $32,2 \pm 6,5$ anos e a da Condição C foi de $37,6 \pm 8,4$ anos. No que diz respeito à escolaridade, três participantes da Condição A possuíam o Ensino Médio completo, três participantes da Condição B possuíam o Ensino Fundamental completo e todas as participantes da Condição C possuíam o Ensino Médio completo. Em relação à condição socioeconômica, duas participantes da Condição A faziam parte da classe C2, três participantes da Condição B estavam na C1 e duas participantes da Condição C, na B2. Quanto à ocupação, cinco participantes da Condição A, quatro da Condição B e três da Condição C eram do lar.

Não foram observadas diferenças significativas ($p > 0.05$) entre as variáveis sociodemográficas (idade, escolaridade, condição socioeconômica e ocupação) e as três condições (Rotina, Checklist e Automonitorização).

História clínica em Linha de base

Os dados referentes ao tempo de diagnóstico, número de hospitalizações e tipo de tratamento relatado pelas participantes das Condições A, B e C no início da pesquisa estão descritos na Tabela 2.

As informações da Tabela 2 indicam que quatro participantes da Condição A possuíam tempo de diagnóstico acima de onze anos, duas participantes da Condição B e três participantes da Condição C tinham de seis a dez anos de diagnóstico.

Três participantes da Condição A passaram por duas hospitalizações, três participantes da Condição B por uma hospitalização e três participantes da Condição C não foram hospitalizadas no intervalo de tempo investigado na pesquisa. Neste período, somente uma participante (da Condição C) tinha histórico de três hospitalizações.

No que se refere ao tratamento indicado, todas as participantes declararam que receberam recomendação para uso de medicamentos. Além da medicação, a maioria das participantes ($n=13$) relatou a necessidade de realizar periodicamente exames laboratoriais, sendo quatro participantes da Condição A, quatro participantes da Condição B e cinco participantes da Condição C. Apenas quatro participantes (uma da

Condição A, duas da Condição B e uma da Condição C) afirmaram que deveriam seguir uma dieta hipossódica enquanto duas das quinze participantes (uma da Condição B e uma da Condição C) disseram que deveriam fazer uso de protetor solar.

Tabela 2

História clínica das participantes no início da pesquisa

Variáveis	CondiçãoA n=5 (%)	CondiçãoB n=5 (%)	CondiçãoC n=5 (%)	P
Tempo de diagnóstico (anos)				
1 – 5	1 (20)	2 (40)	1 (20)	0,1753
6 – 10	0 (0)	2 (40)	3 (60)	
11 +	4 (80)	1 (20)	1 (20)	
Número de hospitalizações				
0	0 (0)	1 (20)	3 (60)	0,1898
1	2 (40)	3 (60)	1 (20)	
2	3 (60)	1 (20)	0 (0)	
3	0 (0)	0 (0)	1 (20)	
Tratamento indicado				
Medicação	1 (20)	1 (20)	0 (0)	0,6593
Medicação+Exames	3 (60)	2 (40)	4 (80)	
Medicação+Exames+Dieta hipossódica	1 (20)	1 (20)	0 (0)	
Medicação+Exames+Dieta hipossódica+Protetor solar	0 (0)	1 (20)	1 (20)	

Fonte: Protocolo de pesquisa. Teste G: Duas amostras independentes.

De modo geral, não foram observadas diferenças significativas ($p > 0,05$) entre as variáveis relativas à história clínica (tempo de diagnóstico, número de hospitalizações e tratamento indicado) e as três condições.

Comportamentos de adesão e de não adesão ao tratamento em Linha de base

Os comportamentos de adesão e de não adesão às regras descritas durante a consulta médica, segundo os relatos das participantes das Condições A, B e C ao início da coleta de dados (Linha de base), estão descritos na Tabela 3.

Tabela 3

Ocorrência de relatos de adesão e de não adesão ao tratamento em linha de base entre as participantes das três condições

Tratamento Indicado	Condição A (n=5)		Condição B (n=5)		Condição C (n=5)	
	Adesão	Não Adesão	Adesão	Não Adesão	Adesão	Não Adesão
Medicação			1	1		
Exames de laboratório	1		1			
Protetor solar					1	
Dieta hipossódica		1		2		1
Medicação + Exames de laboratório	2		1			
Medicação irregular					2	
Protetor solar + Dieta hipossódica		3		2		
Medicação irregular + Exames de laboratório					1	
Medicação + Protetor solar + Dieta hipossódica irregular	1					
Medicação + Protetor solar + Dieta hipossódica						3
Medicação irregular + Protetor solar + Dieta hipossódica		1				
Medicação + Exames + Protetor solar			2		1	
Medicação irregular + Exames + Dieta hipossódica						1
Medicação + Exames + Protetor solar + Dieta hipossódica	1					

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Observa-se que, em Linha de Base, somente uma participante (da Condição A) relatou aderir a todas as modalidades do tratamento (medicação, exames de laboratório, uso de protetor solar e dieta hipossódica). As demais participantes admitiram dificuldades para seguir as orientações do tratamento, com destaque para o uso regular do protetor solar e da dieta hipossódica. Observa-se que houve grande variabilidade nos relatos acerca do tratamento indicado.

Qualidade de vida em Linha de Base

As informações acerca da qualidade de vida em Linha de base das participantes das três condições estão apresentadas na Tabela 4. Para esta análise foram utilizados os índices de depressão obtidos por meio do BDI, a percepção individual acerca da dor avaliada por meio da Escala analógica de dor, e os indicadores obtidos a partir do SF36 (capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspecto social, aspecto emocional e saúde mental).

Os valores médios do BDI entre as três condições foram leve ($19,8 \pm 18,1$) na Condição A, leve ($16,4 \pm 6,2$) na Condição B e mínimo ($11,4 \pm 10,4$) na Condição C. A partir destas informações, é possível concluir que as participantes da Condição C apresentaram níveis inferiores de depressão em relação às demais participantes, embora esta diferença não tenha sido significativa.

A Escala analógica de dor aplicada no início da coleta mostrou que os valores médios foram $3,2 \pm 1,5$ para a Condição A, $1,8 \pm 0,8$ para a Condição B, e $2 \pm 0,7$ para a Condição C. Observa-se que as participantes da Condição B e C referem apresentar dor de intensidade inferior se comparadas às participantes da Condição A, embora esta diferença também não tenha sido significativa.

Tabela 4

Qualidade de vida obtida por meio do BDI, Escala Analógica de dor e SF-36 conforme a Condição (linha de base)

Variáveis	Condição A n=5	Condição B n=5	Condição C n=5	p
BDI				
Mediana (Min-Máx)	14 (0-48)	18 (6-22)	7 (3-27)	0,6766
Média ± dp	19,8 ± 18,1	16,4 ± 6,2	11,4 ± 10,4	
Escala de dor				
Mediana (Min-Máx)	3 (1-5)	2 (1-3)	2 (1-3)	0,1733
Média ± dp	3,2 ± 1,5	1,8 ± 0,8	2 ± 0,7	
SF36				
Capacidade Funcional				
Mediana (Min-Máx)	23,5 (3,5-73,5)	58,5 (38,5-78,5)	68,5 (18,5-98,5)	0,4009
Média ± dp	35,5 ± 29,3	58,5 ± 14,6	56,5 ± 34,3	
Aspecto Físico				
Mediana (Min-Máx)	0 (0-30)	55 (0-80)	0 (0-80)	0,1444
Média ± dp	6 ± 13,4	54 ± 32,7	27 ± 38,0	
Dor				
Mediana (Min-Máx)	29,8 (20,8-72,8)	60,8 (49,8-98,8)	60,8 (30,8-98,8)	0,2663
Média ± dp	42,8 ± 22,6	68,2 ± 18,6	62,6 ± 25,6	
Estado Geral de Saúde				
Mediana (Min-Máx)	45,75 (30,75-75,75)	60,75 (30,75-85,75)	40,75 (18,75-70,75)	0,2783
Média ± dp	49,35 ± 18,2	60,75 ± 21,5	40,95 ± 19,3	
Vitalidade				
Mediana (Min-Máx)	48,8 (18,8-53,8)	58,8 (18,8-73,8)	58,8 (18,8-88,8)	0,3929
Média ± dp	40,8 ± 14,4	54,8 ± 22,7	57,8 ± 29,7	
Aspecto Social				
Mediana (Min-Máx)	61,25 (48,75-73,5)	73,75 (61,25-73,5)	86,25 (36,25-98,75)	0,3518
Média ± dp	61,25 ± 12,5	71,25 ± 5,6	76,2 ± 27,1	
Aspecto Emocional				
Mediana (Min-Máx)	0 (0-80)	46,6 (0-80)	0 (0-80)	0,3943
Média ± dp	18,7 ± 34,8	43,9 ± 36,9	18,6 ± 34,8	
Saúde mental				
Mediana (Min-Máx)	74,8 (22,8-82,8)	70,8 (18,8-82,8)	90,8 (34,8-94,8)	0,4280
Média ± dp	61,2 ± 25,7	61,2 ± 25,2	74 ± 26,3	

Fonte: Protocolo de pesquisa

Teste de Kruskal-Wallis / Nota: BDI: Inventário Beck para Depressão; SF36: *Short Form Health Survey*.

A partir destes dados, é possível afirmar que as participantes da Condição A apresentaram Dor em maior intensidade, assim como maior comprometimento no Aspecto físico e no Aspecto emocional, ao serem comparadas com as demais participantes. Enquanto isso, as participantes da Condição B apresentaram melhores índices de qualidade de vida nos domínios capacidade funcional [Condição A = $35,5 \pm 29,3$; Condição B = $58,5 \pm 14,6$; Condição C = $56,5 \pm 34,3$], aspecto físico [Condição A = $6 \pm 13,4$; Condição B = $54 \pm 32,7$; Condição C = $27 \pm 38,0$], estado geral da saúde [Condição A = $49,35 \pm 18,2$; Condição B = $60,75 \pm 21,5$; Condição C = $40,95 \pm 19,3$] e aspecto emocional [Condição A = $18,7 \pm 34,8$; Condição B = $43,9 \pm 36,9$; Condição C = $18,6 \pm 34,8$]. Já as participantes da Condição C apresentaram os melhores escores nos domínios vitalidade [Condição A = $40,8 \pm 14,4$; Condição B = $54,8 \pm 22,7$; Condição C = $57,8 \pm 29,7$], aspecto social [Condição A = $61,25 \pm 12,5$; Condição B = $71,25 \pm 5,6$; Condição C = $76,2 \pm 27,1$] e saúde mental [Condição A = $61,2 \pm 25,7$; Condição B = $61,2 \pm 25,2$; Condição C = $74 \pm 26,3$]. E, apesar de as participantes da Condição B indicarem melhor estado geral de saúde, medidos pelo SF-36, se comparados com os resultados das demais participantes, não foram observadas diferenças estatisticamente relevantes em linha de base entre as três condições tanto no BDI, como na Escala analógica de dor e no SF36, visto que o $p > 0,05$.

Os índices obtidos em Linha de base acerca de capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspecto social, aspecto emocional e saúde mental, avaliados por meio do SF-36, de todas as participantes distribuídas nas três condições estão detalhados na Tabela 5.

Os domínios capacidade funcional, aspecto físico, dor e estado geral de saúde são as dimensões que medem o impacto da doença sobre a condição física do doente. Nestes domínios, não foram observadas diferenças significativas entre as participantes das três condições em linha de base. Entretanto, na amostra estudada, observou-se que três participantes da Condição A apresentaram nível entre 0 e 25 na capacidade funcional, enquanto no domínio das limitações pelo aspecto físico, quatro participantes da Condição A e três da Condição C apresentaram escores entre 0 e 25, sugerindo comprometimento nestes domínios.

Tabela 5

Distribuição dos níveis obtidos no SF-36 em linha de base pelas participantes das três Condições

Condição	Níveis do SF36				p
	0-25	26-50	51-75	76-100	
Capacidade Funcional					
Condição A n=5 (%)	3 (60)	0 (0)	2 (40)	0 (0)	0,4247
Condição B n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	3 (60)	1 (20)	
Condição C n=5 (%)	2 (40)	0 (0)	2 (40)	1 (20)	
Aspecto Físico					
Condição A n=5 (%)	4 (80)	1 (20)	0 (0)	0 (0)	0,3177
Condição B n=5 (%)	1 (20)	0 (0)	2 (40)	2 (40)	
Condição C n=5 (%)	3 (60)	0 (0)	1 (20)	1 (20)	
Dor					
Condição A n=5 (%)	1 (20)	2 (40)	2 (40)	0 (0)	0,7771
Condição B n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	3 (60)	1 (20)	
Condição C n=5 (%)	0 (0)	2 (40)	2 (40)	1 (20)	
Estado Geral de Saúde					
Condição A n=5 (%)	0 (0)	3 (60)	1 (20)	1 (20)	0,5515
Condição B n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	2 (40)	2 (40)	
Condição C n=5 (%)	1 (20)	3 (60)	1 (20)	0 (0)	
Vitalidade					
Condição A n=5 (%)	1 (20)	3 (60)	1 (20)	0 (0)	0,4407
Condição B n=5 (%)	1 (20)	1 (20)	3 (60)	0 (0)	
Condição C n=5 (%)	1 (20)	1 (20)	1 (20)	2 (40)	
Aspecto Social					
Condição A n=5 (%)	0 (0)	2 (40)	3 (60)	0 (0)	0,9998
Condição B n=5 (%)	0 (0)	0 (0)	5 (100)	0 (0)	
Condição C n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	1 (20)	3 (60)	
Aspecto Emocional					
Condição A n=5 (%)	4 (80)	0 (0)	0 (0)	1 (20)	0,9998
Condição B n=5 (%)	2 (40)	1 (20)	0 (0)	2 (40)	
Condição C n=5 (%)	4 (80)	0 (0)	0 (0)	1 (20)	
Saúde Mental					
Condição A n=5 (%)	1 (20)	1 (20)	1 (20)	2 (40)	0,6121
Condição B n=5 (%)	1 (20)	0 (0)	3 (60)	1 (20)	
Condição C n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	1 (20)	3 (60)	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste G: Duas amostras independentes.

Os domínios vitalidade, aspecto social, aspecto emocional e saúde mental revelam a condição emocional dos participantes frente à doença. Porém, nestes domínios avaliados pelo SF-36 não foram observadas associações estatisticamente significativas entre as três condições em linha de base, visto que $p > 0,05$. Entretanto,

nesta amostra foi observado que, quanto às limitações pelo aspecto emocional, quatro participantes da Condição A e quatro da Condição C obtiveram valores entre 0 e 25, sugerindo comprometimento neste domínio. Quanto à saúde mental, três participantes da Condição B e três da Condição C ficaram no intervalo entre 76 e 100, sugerindo bom estado emocional a despeito do LES.

Em relação aos índices de depressão e tempo de diagnóstico, as participantes da Condição A foram as que apresentaram maiores níveis de estados depressivos e maior tempo de diagnóstico, conforme apresentado na Tabela 6. Entretanto, a diferença entre as condições não foi significativa.

Tabela 6

Escores obtidos pelo BDI e o tempo de diagnóstico conforme a condição (linha de base)

Variáveis	Condição A n=5	Condição B n=5	Condição C n=5	<i>p</i>
BDI				
Mediana (Min-Máx)	14 (0-48)	18 (6-22)	7 (3-27)	0,6766
Média ± dp	19,8 ± 18,1	16,4 ± 6,2	11,4 ± 10,4	
Tempo de diagnóstico (anos)				
1 – 5	1 (20)	2 (40)	1 (20)	0,1753
6 – 10	0 (0)	2 (40)	3 (60)	
11 +	4 (80)	1 (20)	1 (20)	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste de Kruskal-Wallis

Níveis de depressão e percepção de dor em Linha de Base

Os escores acerca dos níveis de depressão e a percepção de dor de cada participante da amostra na fase de Linha de base estão descritos na Tabela 7.

A escala BDI aplicada na amostra indicou três participantes da Condição C que apresentaram nível mínimo de depressão (0-11), duas da Condição A e outras duas da Condição B que estavam com nível leve de depressão, duas da Condição B

apresentaram nível moderado e apenas uma participante da Condição A apresentou nível grave de depressão, tendo sido encaminhada para psicoterapia.

Quanto à escala analógica de dor, três participantes da Condição C apresentaram nível mínimo de dor e uma da Condição A apresentou muita dor. No entanto, as análises estatísticas não observaram associações significativas ($p > 0,05$) entre as três condições em relação à depressão (avaliada pelo BDI) e à dor (avaliada pela Escala analógica de dor).

Tabela 7

Distribuição das participantes das três Condições conforme os níveis do BDI e os da Escala de dor em Linha de Base

Condição	Níveis do BDI				<i>p</i>
	Mínimo (0-11)	Leve (12-19)	Moderado (20-35)	Grave (36-63)	
Condição A n=5 (%)	1 (20)	2 (40)	1 (20)	1 (20)	0,7580
Condição B n=5 (%)	1 (20)	2 (40)	2 (40)	0 (0)	
Condição C n=5 (%)	3 (60)	1 (20)	1 (20)	0 (0)	

Condição	Níveis da Escala de dor					<i>p</i>
	Sem dor (1)	Mínima (2)	Leve (3)	Moderada (4)	Muita dor (5)	
Condição A n=5 (%)	1 (20)	0 (0)	2 (40)	1 (20)	1 (20)	0,5730
Condição B n=5 (%)	2 (40)	2 (40)	1 (20)	0 (0)	0 (0)	
Condição C n=5 (%)	1 (20)	3 (60)	1 (20)	0 (0)	0 (0)	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste G: Duas amostras independentes.

Evolução dos Índices de adesão ao tratamento

Os comportamentos de adesão ao tratamento, identificados nas consultas médicas e nas entrevistas, foram distribuídos em valores e percentuais no Índice de Adesão ao Tratamento (IAT), obtido em 60, 90 e 120 dias após a primeira consulta de Linha de base, como é possível observar na Tabela 8.

Tabela 8

Distribuição dos percentuais do Índice de Adesão ao Tratamento (IAT) em três momentos (60, 90 e 120 dias)

Índice de Adesão ao Tratamento	Condição A n=4	Condição B n=4	Condição C n=4
IAT1 (60 dias)			
Mediana (Min-Máx)	73,61 (42,85-85,71)	75,63 (41,66-92,85)	70,71 (55,55-93,75)
Média ± dp	68,95 ± 18,3	71,44 ± 21,9	72,68 ± 15,77
IAT2 (90 dias)			
Mediana (Min-Máx)	81,25 (66,66-91,66)	87,5 (30-100)	93,65 (90-100)
Média ± dp	80,21 ± 11,5	76,25 ± 31,4	94,32 ± 4,2
IAT3 (120 dias)			
Mediana (Min-Máx)	79,17 (75-93,75)	87,5 (30-100)	96,43 (90-100)
Média ± dp	81,77 ± 8,9	76,25 ± 31,4	95,71 ± 5,1

Fonte: Protocolo de pesquisa.

*Nota:**uma participante da condição A faleceu, uma participante da condição B e uma da condição C apresentaram agravamento do estado clínico.

Os resultados da Tabela 8 informam que os valores médios do IAT3 (Condição A = 81,77 ± 8,9%; Condição B = 76,5 ± 31,4% e Condição C = 95,71 ± 5,1%) apresentaram um aumento importante ao compará-los com os do IAT1 (Condição A = 68,95 ± 18,3%; Condição B = 71,44 ± 21,9% e Condição C = 72,68 ± 15,77%) nas três condições. Entretanto, observa-se que a diferença entre os valores médios do IAT3 e do IAT1 da Condição C (23,03) foi mais alta em relação às comparações das outras duas condições (12,82 e 5,06). Portanto, as participantes que passaram pelas entrevistas, checklist e fizeram os registros de automonitorização (Condição C) demonstraram uma crescente adesão ao tratamento durante o período de estudo, ao serem comparadas com as demais.

Em todos os períodos (60, 90 e 120 dias), analisou-se os comportamentos referentes ao uso da medicação, realização de exames, uso do protetor solar e seguimento da dieta hipossódica. Observou-se que, o aumento da adesão ao longo da intervenção se deu, principalmente, pelo aumento no uso do protetor solar e no seguimento das recomendações para a dieta, conforme será demonstrado mais adiante.

A Tabela 09 traz valores sobre os Índices de adesão ao tratamento nas três condições de intervenção após os primeiros sessenta dias de intervenção.

Tabela 09

Distribuição dos percentuais do Índice de Adesão ao Tratamento após sessenta dias de intervenção (IAT1) nas três condições

Condição	Níveis do IAT 1 (%)			
	0-25	26-50	51-75	76-100
Condição A n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	2 (40)	2 (40)
Condição B n=5 (%)	0 (0)	2 (40)	1 (20)	2 (40)
Condição C n=5 (%)	0 (0)	1 (20)	3 (60)	1 (20)

Fonte: Protocolo de pesquisa.

p=0.9998. Teste G: Duas amostras independentes.

Os resultados da Tabela 09 mostraram que duas participantes da Condição A e três da Condição C apresentaram IAT1 entre 51% e 75% após sessenta dias de intervenção, enquanto duas participantes da Condição A e outras duas da Condição B registraram IAT1 de 76% a 100%. Os números revelam que, tanto as intervenções de rotina quanto as intervenções com entrevistas, checklist e registro de automonitorização foram eficazes para a instalação de comportamentos de adesão ao tratamento nas participantes deste estudo. Portanto, não houve associação significativa entre as diferentes condições de intervenção e o índice de adesão ao tratamento IAT1 após sessenta dias de intervenção ($p > 0,05$).

Associação entre Índice de adesão ao tratamento e tempo de diagnóstico

A Tabela 10 mostra a correlação entre o tempo de diagnóstico das participantes da amostra, nas diferentes condições de intervenção, e os Índices de adesão ao tratamento ao início da pesquisa.

Tabela 10

Distribuição de valores do Tempo de diagnóstico conforme os Níveis do Índice de Adesão ao Tratamento¹ (IAT1)

Tempo de diagnóstico (em anos)	Níveis do IAT 1			
	0-25	26-50	51-75	76-100
1 a 5	0	0	1	3
6 a 10	0	2	2	1
11+	0	2	2	2

Fonte: Protocolo de pesquisa.

$p=0.9998$. Teste G: Duas amostras independentes.

Os dados apresentados na Tabela 10 revelaram que duas participantes com tempo de diagnóstico entre seis e dez anos e outras duas com tempo de diagnóstico acima de dez anos apresentaram IAT1 de 51% a 75%. Por sua vez, três participantes com tempo de diagnóstico de um a cinco anos e duas com tempo acima de dez anos permaneceram com o IAT1 de 76% a 100%. Conclui-se que não houve associação significativa entre o tempo de diagnóstico e o IAT1, visto que o $p > 0.05$. Desse modo, o tempo de diagnóstico da doença não foi variável significativa para instalação ou manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento nesta amostra.

Evolução dos Escores de qualidade de vida

A análise da correlação entre o índice médio do estado geral de saúde (obtido por meio do SF-36) das participantes da amostra com o índice de atividade da doença (obtido pelo SLEDAI) e com os níveis de depressão (obtidos pelo BDI) está detalhada na Tabela 11, considerando os valores obtidos ao início e ao final do estudo.

As informações obtidas por meio das correlações mostraram que os valores médios do SLEDAI 2 obtidos após intervenção (Condição A = $2,4 \pm 3,3$; Condição B = $2,8 \pm 2,3$; Condição C = $2,4 \pm 1,7$) reduziram quando comparados com os do SLEDAI 1 obtidos antes da intervenção (Condição A = $9,4 \pm 0,9$; Condição B = $7,6 \pm 1,5$; Condição C = $7,6 \pm 1,7$) nas três condições.

O mesmo ocorreu com os níveis de depressão medidos pelo BDI, no qual os valores finais reduziram (Condição A = $8,2 \pm 6,4$; Condição B = $8,6 \pm 6,2$; Condição C = $7,4 \pm 5,0$) em relação aos valores obtidos no início da coleta dos dados (Condição A = $19,8 \pm 18,1$; Condição B = $16,4 \pm 6,2$; Condição C = $11,4 \pm 10,4$) nas três condições.

Tabela 11

Evolução do estado clínico (SLEDAI), depressão (BDI) e estado geral de saúde (SF-36) das participantes das três condições

Variáveis	Condição A n=5	Condição B n=5	Condição C n=5	p
SLEDAI 1 (início)				0,1132
Mediana (Min-Máx)	10 (6-10)	7 (6-10)	8 (6-10)	
Média \pm dp	$9,4 \pm 0,9$	$7,6 \pm 1,5$	$7,6 \pm 1,7$	
SLEDAI 2 (final-90 dias)				0,8087
Mediana (Min-Máx)	2 (0-8)	2 (0-6)	2 (0-4)	
Média \pm dp	$2,4 \pm 3,3$	$2,8 \pm 2,3$	$2,4 \pm 1,7$	
BDI 1 (início)				0,6766
Mediana (Min-Máx)	14 (0-48)	18 (6-22)	7 (3-27)	
Média \pm dp	$19,8 \pm 18,1$	$16,4 \pm 6,2$	$11,4 \pm 10,4$	
BDI 2 (final-90 dias)				0,9897
Mediana (Min-Máx)	6 (2-19)	6 (2-18)	8 (2-15)	
Média \pm dp	$8,2 \pm 6,4$	$8,6 \pm 6,2$	$7,4 \pm 5,0$	
EGS 1 / SF-36 (início)				0,2783
Mediana (Min-Máx)	45,75 (30,75-75,75)	60,75 (30,75-85,75)	40,75 (18,75-70,75)	
Média \pm dp	$49,35 \pm 18,2$	$60,75 \pm 21,5$	$40,95 \pm 19,3$	
EGS 2 / SF-36 (final-90 dias)				0,5423
Mediana (Min-Máx)	65,75 (35,75-75,75)	78,75 (45,75-98,75)	65,75 (30,75-75,75)	
Média \pm dp	$59,75 \pm 16,3$	$69,95 \pm 23,4$	$60,75 \pm 17,7$	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste de Kruskal-Wallis.

SLEDAI: mede o nível de atividade da doença, BDI: Inventário Beck para Depressão, SF36: *Short Form Health Survey*, EGS: Estado Geral de Saúde.

Foi possível observar um aumento importante no EGS2 obtido ao final do estudo (Condição A = $59,75 \pm 16,3$; Condição B = $69,95 \pm 23,4$; Condição C = $60,75 \pm 17,7$) em relação ao EGS1 da Linha de base, isto é, ao início da pesquisa (Condição A = $49,35 \pm 18,2$; Condição B = $60,75 \pm 21,5$; Condição C = $40,95 \pm 19,3$), nas três condições.

Entretanto, quando se comparou as variáveis envolvidas (estado clínico, depressão e estado geral de saúde) nas três diferentes condições de intervenção não foram observadas diferenças significativas ($p > 0,05$) entre elas.

Relação entre estados depressivos e a percepção da dor em Linha de base (LB) e pós-intervenção (PI).

Também fez-se uma análise da relação entre valores dos estados depressivos e a percepção de dor segundo o SF-36, cujos resultados estão apresentados na Tabela 12.

Tabela 12

Distribuição de valores dos estados depressivos e a percepção das pacientes quanto a dor no SF-36

Condição	Níveis do BDI e Dor			
	BDI (LB)	BDI (PI)	Dor (LB)	Dor (PI)
	Mediana	Mediana	Mediana	Mediana
	(Min-Máx)	(Min-Máx)	(Min-Máx)	(Min-Máx)
Condição A n=5 (%)	14 (0-48)	6 (2-19)	29,8 (20,8-72,8)	82,8 (10,8-98,8)
Condição B n=5 (%)	18 (6-22)	6 (2-18)	60,8 (49,8-98,8)	70,8 (50,8-98,8)
Condição C n=5 (%)	7 (3-27)	8 (2-15)	60,8 (30,8-98,8)	60,8 (20,8-82,8)

Fonte: Protocolo de pesquisa

Ao entrarem na pesquisa, as participantes das Condições A e B se apresentavam mais deprimidas (nível leve – BDI) se comparadas com as participantes da Condição C, que se mantiveram até o final do estudo em estado depressivo mínimo, embora se percebessem com mais dor que as demais participantes das condições A e B.

A análise da relação entre depressão e percepção de dor nessa amostra indicou que as participantes da condição B melhoraram, após intervenção, o seu estado depressivo e permaneceram com as dores mais controladas.

Macro análise funcional da adesão ao tratamento

Neste estudo, a análise dos relatos obtidos com as participantes durante a aplicação do Roteiro de entrevista 2 com recordatório 24 horas permitiu a identificação de relações de contingência observadas em contextos favoráveis à adesão ao tratamento e em contextos considerados como barreiras à adesão. Os resultados estão apresentados de acordo com a adesão à medicação, aos cuidados com a pele, à dieta hipossódica e à prática regular de exercícios físicos, além de relacionar categorias acerca do conhecimento da doença pelas participantes.

Quanto à adesão ao tratamento medicamentoso, na Tabela 13 está a relação entre variáveis antecedentes, os comportamentos de adesão relatados em linha de base (após a consulta com o médico), assim como os relatados após a intervenção e as consequências identificadas.

Pode-se observar que todas as participantes (n=15) tinham como antecedente ter acesso gratuito aos medicamentos indicados para o tratamento do LES; entretanto, relataram que não recebiam regularmente estes medicamentos, citando como principais dificuldades a falta do medicamento no serviço de saúde, em especial a cloroquina e a azatioprina. Quanto à rede de apoio, somente duas participantes (A1 e C1) declararam ter histórico de suporte familiar para o seguimento das orientações acerca do uso de medicamentos. Sete participantes (A3, A4, A5, B2, C2, C4 e C5) afirmaram que já haviam utilizado dicas externas para “lembrar” o horário dos medicamentos.

Tabela 13

Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para uso da medicação no tratamento do LES

		Participantes Condição A					Condição B					Condição C				
		A1	A2	A3	A4	A5	B1	B2	B3	B4	B5	C1	C2	C3	C4	C5
Antecedentes	Medicação gratuita irregular	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Apoio familiar	X										X				
	Dica externa			X	X	X		X					X		X	X
Compto em LB	Adesão com autogoverno	X	X	X					X	X	X		X			
	Adesão com apoio familiar	X										X			X	
	Adesão com dica externa			X	X			X					X		X	X
	Adesão irregular					X	X							X		
Consequência	Valor do SLEDAI 1	9	8	10	10	10	7	10	8	7	6	8	6	10	6	8
	Incentivo de terceiros	X										X				
Compto pós intervenção	Adesão com autogoverno		X													
	Adesão com apoio familiar	X			X				X	X		X	X			X
	Adesão com dica externa			X	X	X		X	X		X			X	X	X
	Adesão irregular						X									
Compto em FU 1	Adesão com autogoverno	X							X	X				X		
	Adesão com apoio familiar		X	X				X				X			X	X
	Adesão com dica externa												X			
	Adesão irregular				X	X	X				X					
Consequência	Valor do SLEDAI 2	0	0	8	2	2	2	4	0	6	6	4	4	0	2	2
	Incentivo de terceiros	X										X				
	Discriminação dos benefícios	X						X	X			X				

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Em linha de base, sete participantes afirmaram que seguiam as orientações sobre o uso da medicação com autonomia, isto é, sem depender do auxílio de terceiros ou de dicas externas. Dentre estas, somente A1 tinha história de receber apoio de familiar para esta tarefa. Por sua vez, C1 e C4 declararam estar naquele momento recebendo apoio de familiar. Seis participantes, dentre as sete (A1, A3, B3, B4, B5, C2) que usavam com autonomia as medicações declararam já ter utilizado dicas externas para a adesão ao tratamento e afirmaram continuar utilizando tais dicas para seguir as recomendações quanto aos horários da medicação. Três participantes (A5, B1 e C3) admitiram ter dificuldades para o seguimento regular das orientações sobre a medicação, principalmente quanto ao horário recomendado.

Após a intervenção, aumentou de sete para nove o número de participantes que mencionou utilizar dicas externas para seguir corretamente as orientações sobre a medicação (A3, A4, A5, B2, B3, B5, C3, C4, C5). Também aumentou de dois para sete o número de participantes que admitiu receber o apoio de familiar ao uso da medicação (A1, A4, B3, B4, C1, C2, C5). Por sua vez, o relato de uso irregular da medicação reduziu de três para uma participante (B1). Em relação aos benefícios decorrentes do uso correto da medicação, as participantes B2 e B3 informaram que procuravam usar corretamente a medicação a fim de evitar sintomas adversos e problemas renais futuramente.

Em Follow-up 1, aumentou de uma para quatro as participantes que admitiram aderir de modo irregular ao uso dos medicamentos prescritos, sendo que a participante B1 foi a que em todas as etapas do estudo afirmou usar a medicação de modo irregular. A participante C1 foi a única que declarou receber apoio familiar em todas as etapas.

Como consequência, observou-se que houve redução nos valores dos SLEDAIs em todas as participantes, independente de terem declarado o uso regular ou irregular da medicação. Entretanto, as menores reduções ocorreram em A3, B4 e B5. Somente duas (A1 e C1) declararam receber incentivo de terceiros (familiares ou amigos) em Follow-up. Quatro participantes (A1, B2, B3 e C1) descreveram que observaram benefícios à saúde após terem aderido melhor ao uso dos medicamentos.

Dentre as participantes, todas as cinco submetidas à Condição C obtiveram valores indicando ou ausência de atividade (de 0 a 2 pontos, n= 3) ou indicando atividade provável (de 2 a 5 pontos, n=2).

Todas as quinze participantes declararam que não faziam uso de automedicação para o tratamento do LES. As participantes B1, B4 e B5 chegaram a relatar já terem passado pela experiência de efeitos colaterais aversivos após o uso de medicamentos sem orientação médica. Todas também relataram que buscavam serviços públicos de saúde de emergência ao sentirem algum sintoma mais sério, seguindo a recomendação do médico reumatologista.

Quanto às regras para cuidados com a pele, as quais incluíam principalmente o uso regular e contínuo de protetor solar, o uso de sombrinhas e de roupas adequadas durante a exposição ao Sol, as principais macroanálises estão dispostas na Tabela 14.

Observa-se que sete participantes (A1, A3, B1, B5, C1, C4 e C5) descreveram que haviam recebido orientações sobre cuidados com a pele, incluindo não só o uso de protetor solar, mas também que deveriam utilizar blusas com mangas compridas e sombrinhas ao se exporem ao Sol. As participantes A2, A5, B1 e C3 afirmaram ter história de dificuldades financeiras para adquirir o protetor solar.

As participantes não discriminaram os benefícios obtidos com o uso do protetor solar, embora seis tenham declarado usar este produto de modo regular (uma da condição A, três da condição B e duas da condição C) e cinco de modo irregular (três da condição A, uma da condição B e uma da condição C) após a intervenção. Dentre as quatro participantes que não aderiram ao uso da proteção solar, mesmo após a intervenção, está a participante C3 que refere que o uso do protetor solar “deixava a pele melada e tal sensação seria desagradável”.

Tabela 14

Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para cuidados com a pele

		Participantes														
		Condição A					Condição B					Condição C				
		A1	A2	A3	A4	A5	B1	B2	B3	B4	B5	C1	C2	C3	C4	C5
Antecedentes	Exposição a regras sobre cuidados	X		X			X				X	X			X	X
	Dificuldades financeiras		X			X	X							X		
Compto em LB	Não adesão		X			X	X							X		
	Uso regular de protetor solar								X			X			X	X
	Uso irregular de protetor solar	X		X	X			X	X		X	X				
	Uso regular de sombrinha	X					X								X	
	Uso regular de mangas compridas	X														
Consequência	Aversiva imediata (Oleosidade na pele)													X		
	Incentivo de terceiros	X										X			X	
	Discriminação dos benefícios	X		X	X											
Compto pós intervenção	Não adesão					X										
	Uso regular de protetor solar	X						X	X	X					X	X
	Uso irregular de protetor solar		X	X	X		X					X				
	Uso regular de sombrinha					X	X				X					
	Uso regular de mangas compridas															
Compto Follow up 1	Não adesão		X				X				X					
	Uso regular de protetor solar								X	X		X	X	X	X	
	Uso irregular de protetor solar	X						X	X	X						X
	Uso regular de sombrinha			X	X	X										
	Uso regular de mangas compridas															
Consequência	Aversiva imediata (Oleosidade na pele)													X		
	Incentivo de terceiros	X										X			X	
	Discriminar benefícios															

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Quanto às regras para controle da dieta, os resultados das macroanálises estão dispostos na Tabela 15.

A grande maioria das participantes (n=13), com exceção das participantes A4 e A5, relataram ter recebido orientações acerca da importância em fazer a dieta hipossódica. As participantes A1 e A2 enfatizaram também a orientação obtida com relação à restrição para a ingestão de frituras, enquanto as participantes A4 e A5 referiram informações sobre o controle na quantidade dos alimentos, a fim de manter o peso corporal adequado. A participante A1 foi a única que se queixou acerca de dificuldades no controle do peso. Apenas as participantes A3 e C3 disseram ter apoio de familiares para seguir a dieta alimentar.

O comportamento das participantes A1, B1, B2, B5, C1, C5 em linha de base, apesar de referirem ter obtido informação sobre a importância em seguir a dieta hipossódica, foi de não aderir à dieta. Quatro participantes afirmaram reduzir o consumo do sal nos alimentos (A2, B4 e C4) e a quantidade desses alimentos (A4, A5 e B5). Já as participantes A3, B3, C2 e C3 relataram aderir de forma irregular à dieta, pois aos finais de semana e em eventos sociais não seguiam a dieta.

No período pós-intervenção, apenas a participante B1 continuou não aderindo à dieta alimentar. A maioria (n=10, sendo quatro da Condição B e quatro da C) afirmou ter reduzido o consumo do sal nos alimentos, enquanto as participantes A1, A2, A3, A4 e C1 declararam aderir à dieta mesmo que de forma irregular.

Algumas se queixaram do paladar desagradável decorrente da redução do uso de sal na comida, dificultando a manutenção da dieta. O relato da participante A1 ressaltou o uso da entrevista semi-estruturada como fator de adesão à dieta (mesmo que de forma irregular), pois, após as perguntas formuladas pela pesquisadora ela evitou o sal na preparação dos alimentos e conseguiu perder cinco quilos.

As participantes das condições B e C foram as que mais aderiram à dieta hipossódica, sendo que das cinco participantes da condição C a única que não reduziu o sal dos alimentos conseguiu subtrair a quantidade das refeições, após intervenção. Em follow-up, a mesma participante (C1) informou que passou a aderir após nova consulta médica e recomendação pela adesão à dieta. Sendo assim, as participantes da condição C mantiveram adesão à redução no consumo do sal nos alimentos ao final da pesquisa.

Tabela 15

Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para controle da dieta

		Participantes														
		Condição A					Condição B					Condição C				
		A1	A2	A3	A4	A5	B1	B2	B3	B4	B5	C1	C2	C3	C4	C5
Antecedentes	Regras sobre consumo de sal	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Regras sobre consumo de frituras	X	X													
	Regras sobre quantidade de alimentos				X	X										
	Apoio familiar			X										X		
	Refeições fora de casa						X									
	Dificuldade para perder peso	X						X			X					
	Doença na família							X								
Compto em LB	Não adesão	X					X	X			X	X				X
	Adesão à redução no consumo de sal		X						X						X	
	Adesão à redução na quantidade de alimentos				X	X				X						
	Adesão irregular			X					X			X	X			
Consequência	Aversiva imediata (Sabor desagradável)	X		X			X									
	Incentivo de terceiros			X							X		X			
Compto após intervenção	Não adesão						X									
	Adesão à redução no consumo de sal				X	X		X	X	X		X	X	X	X	X
	Adesão à redução na qtde de alimentos								X		X	X	X	X		
	Adesão irregular	X	X	X	X							X				
Compto Follow up 1	Não adesão	X		X	X	X	X				X					
	Adesão à redução no consumo de sal		X					X	X			X	X	X	X	X
	Adesão à redução na qtde de alimentos								X			X	X	X	X	
	Adesão irregular															
Consequência	Aversiva imediata (Sabor desagradável)	X		X			X									
	Incentivo de terceiros															
	Discriminação de benefícios	X	X					X	X	X		X	X	X	X	X

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Quanto a discriminar benefícios à saúde depois de receber as orientações quanto à dieta, as participantes A3, A4, A5, B1 e B5 não observaram os benefícios relacionados ao controle do peso corporal e de evitar complicações na evolução da doença. Dentre estas, A3 e B1 reclamavam do sabor dos alimentos.

Quanto às regras para a prática regular de exercícios físicos (Tabela 16), doze participantes (80%) referiram ter indicação médica para tal prática. Entretanto, após a consulta médica (em Linha de Base), somente cinco participantes relataram ter aderido às regras, com quatro realizando caminhadas (A3, B2, B3 e B4) e uma frequentando academia (C3).

Após Intervenção, C3 permaneceu frequentando a academia; C4 e C5 declararam estarem fazendo caminhadas regularmente; B2, B3 e B4 afirmaram realizar caminhadas irregulares; e, A5 descreveu ter passado a incluir a prática de exercícios físicos em suas atividades de rotina do lar. Seis participantes se mantiveram sedentárias mesmo após a intervenção (A1, A2, A3, A4, B1 e B5) mesmo após intervenção.

Por outro lado, as participantes C1 e C2 justificaram, ao início do estudo, a não adesão pela presença de sintomas do LES que as impediam de realizar atividades físicas regularmente, o que se manteve durante toda a pesquisa. A participante A2 justificou a não adesão devido aos altos custos financeiros relativos às mensalidades de uma academia.

Tabela 16

Análise de contingências relacionadas a comportamentos de adesão às regras para a prática regular de exercícios físicos

		Participantes														
		Condição A					Condição B					Condição C				
		A1	A2	A3	A4	A5	B1	B2	B3	B4	B5	C1	C2	C3	C4	C5
Antecedentes	Sedentarismo	X	X		X	X	X				X					X
	Regras sobre exercícios físicos	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X	X
	Presença de sintomas concorrentes											X				
	Dificuldades financeiras		X					X	X							
Compto em LB	Sedentarismo	X	X		X	X	X				X				X	X
	Adesão à caminhada			X					X	X						
	Adesão à academia												X			
	Adesão irregular à caminhada							X								
	Presença de sintomas concorrentes											X	X			
Consequência	Valor do SLEDAI 1	9	8	10	10	10	7	10	8	7	6	8	6	10	6	8
	Incentivo de terceiros							X	X			X				
Compto após intervenção	Sedentarismo	X	X	X	X		X				X					
	Adesão à caminhada													X	X	
	Adesão à academia												X			
	Adesão irregular à caminhada							X	X	X						
	Atividades na rotina					X										
	Presença de sintomas concorrentes											X	X			
Consequência	Valor do SLEDAI 2	0	0	8	2	2	2	4	0	6	6	4	4	0	2	2
	Incentivo de terceiros							X	X							
	Discriminação de benefícios							X						X	X	X

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Observa-se que as participantes da Condição A foram as que menos aderiram às regras para realizar atividades físicas regularmente, ao serem comparadas com as demais participantes. Enquanto as participantes da condição C são as que mais reconhecem os benefícios da atividade física em relação à manutenção do peso corporal adequado.

Quanto ao conhecimento que as participantes declararam possuir acerca do LES, aquelas que definiram a doença como crônica e/ou autoimune (n=6) foram agrupadas na categoria definição satisfatória, enquanto as que definiram a doença somente como grave (n=4) ficaram na categoria insatisfatória (Tabela 17). Além disso, cinco participantes declararam não ter conhecimento sobre o LES.

Observou-se que não foi possível afirmar que o desconhecimento da doença estaria relacionado ao pouco tempo de diagnóstico porque, das quatro participantes que definiram de forma insatisfatória a doença, três se encontravam no intervalo de seis a 10 anos de convivência com a doença. Além disso, todas as cinco participantes que declararam não ter conhecimento sobre o LES tinham mais de dez anos de diagnóstico.

As participantes da condição B (B1, B2, B3, B4) são as mais informadas sobre a doença e com tempo de diagnóstico entre quatro e dez anos.

Tabela 17

Relação entre tempo de diagnóstico e conhecimento sobre LES segundo as participantes das Condições A, B e C em linha de base

	Participantes														
	Condição A					Condição B					Condição C				
	A1	A2	A3	A4	A5	B1	B2	B3	B4	B5	C1	C2	C3	C4	C5
Tempo de diagnóstico (em anos)	11	20	01	12	17	06	04	10	05	12	06	10	15	03	09
Definição															
Satisfatória			X			X	X	X	X			X			
Insatisfatória				X							X			X	X
Não soube informar	X	X			X					X			X		

Fonte: Protocolo de pesquisa.

No que diz respeito ao seguimento de regras que indicam restrições, como evitar o tabagismo, bebidas alcoólicas e exposição ao sol, além da redução do consumo de refrigerantes e alimentos gordurosos, estas regras foram mencionadas por quatorze das quinze participantes em repertório de entrada (antecedentes). Os resultados estão expostos na Tabela 18.

Evitar a exposição ao sol foi a regra restritiva citada por quase todas as participantes, exceto A5.

Tabela 18

Análise de contingências relacionadas a comportamentos de seguir regras para mudança de hábitos (regras restritivas)

		Participantes														
		Condição A					Condição B					Condição C				
		A1	A2	A3	A4	A5	B1	B2	B3	B4	B5	C1	C2	C3	C4	C5
Antecedentes	Exposição a regras sobre antitabagismo e redução no consumo de bebidas com álcool no controle do LES	X		X		X			X		X		X	X	X	X
	Histórico de antitabagismo e baixo consumo de bebida alcoólica	X											X			
	Exposição a regras para evitar consumo de refrigerante e comidas com gorduras		X			X		X	X					X	X	
	Relato de não exposição a regras restritivas				X	X		X		X	X					
	Relato de exposição à regra para repouso decorrente do LES	X				X				X		X		X		
	Relato de exposição a regras para evitar o Sol	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Compto em LB	Relato de seguimento das regras relacionadas ao antitabagismo e redução no consumo de bebidas com álcool					X			X					X		X
	Relato de seguimento irregular destas regras	X	X			X			X				X			X
Consequência	Valor do SLEDAI 1	9	8	10	10	10	7	10	8	7	6	8	6	10	6	8
	Incentivo de terceiros	X		X			X	X	X				X	X	X	
Compto após intervenção	Relato de seguimento das regras relacionadas ao antitabagismo e redução no consumo de bebidas com álcool			X		X			X		X	X		X	X	X
	Relato de seguimento irregular das regras	X	X	X	X	X	X	X		X		X	X	X	X	X
	Relato de não exposição a regras para mudança de outros hábitos				X	X	X							X		
Consequência	Valor do SLEDAI 2	0	0	8	2	2	2	4	0	6	6	4	4	0	2	2
	Incentivo de terceiros	X		X	X				X	X		X				X
	Discriminação de benefícios															

Fonte: Protocolo de pesquisa.

DISCUSSÃO

Este estudo teve como principal objetivo analisar o efeito de três modelos de intervenção (Rotina, Checklist e Automonitorização) sobre comportamentos de adesão ao tratamento relatados por mulheres com diagnóstico de LES. Participaram quinze mulheres adultas distribuídas em três condições de acordo com a ordem de entrada na pesquisa. Na composição da amostra, não foram observadas diferenças significativas entre as três condições quanto às variáveis idade, tempo de diagnóstico, ocupação, escolaridade, classificação econômica, histórico de hospitalizações, tratamento indicado, índice de atividade da doença (SLEDAI), níveis de depressão (BDI), de qualidade de vida (SF-36) e de dor (Escala analógica de dor).

Os resultados indicaram que, independentemente da condição à qual a participante foi exposta, houve melhora no índice de adesão ao tratamento relatado, bem como no estado clínico (medido por meio do SLEDAI) e na qualidade de vida das participantes (observada por meio de avaliações feitas pelo BDI e pelo SF-36) ao final do estudo. Entretanto, observou-se que, após a retirada da intervenção, as participantes submetidas à Condição C apresentaram manutenção dos ganhos obtidos ao serem comparadas com as demais participantes, sugerindo melhor adesão ao tratamento neste grupo.

As participantes iniciaram o estudo com bons índices de adesão (com médias entre 68,95 e 72,68). Esta adesão correspondia principalmente ao relato de seguimento das regras em relação ao uso de medicamentos. A prescrição de medicação foi realizada para todas as participantes em linha de base, e a maioria delas mencionou seguir regularmente esta prescrição, apontando a dificuldade financeira em adquirir os remédios como a principal barreira para a adesão.

A literatura tem sugerido que, o uso de medicamentos é a prescrição de mais fácil adesão no caso de tratamento de doenças crônicas (Sales & Tamaki, 2007). As prescrições contem a indicação do nome do medicamento e a posologia a ser utilizada pelo paciente, determinando a forma como o comportamento deverá ser emitido, além de indicações dos benefícios esperados. Desse modo, os resultados confirmam estudos que apontam haver maior probabilidade de regras serem seguidas quando estas são

claras, isto é, quando descrevem com objetividade o comportamento esperado, assim como quando descrevem consequências positivas para o seguimento (Albuquerque, 2005; Wielewicki, Santos, & Costelini, 2011).

Por outro lado, a adesão ao uso de medicamentos também pode ficar sob o controle de outros fatores, como a variedade de medicamentos, a frequência das tomadas de comprimidos, as consequências imediatas observadas após a ingestão do medicamento ou mesmo a disponibilidade do medicamento no ambiente. No primeiro e no segundo casos, observou-se que a maioria das participantes havia recebido orientações para tomar mais de um tipo de medicamento, em diferentes horários, o que aumentava o custo de resposta e demandava organização da rotina para o cumprimento da regra. Observou-se que poucas tinham apoio da família, ou se utilizavam de dicas externas para sinalizar o horário do uso do medicamento. Estudos, como o de Costa, Balga, Alfenas e Cotta (2011) chamam atenção para a necessidade de o profissional auxiliar o paciente no planejamento da rotina a fim de incluir o medicamento no dia a dia. Neste sentido, o uso dos Formulários de automonitorização pode ter auxiliado as participantes da Condição C, as quais foram as que obtiveram melhor adesão mesmo após a suspensão do acompanhamento pela pesquisadora.

Este estudo não investigou diretamente os efeitos dos diversos medicamentos que foram prescritos para as participantes tanto em linha de base como após intervenção. Entretanto, observou-se melhora nos SLEDAI de todas, sugerindo que ocorreram benefícios decorrentes da adesão ao medicamento nesta amostra, confirmando a literatura sobre o controle do comportamento combinando regras e consequências positivas (Albuquerque, 2005; Wielewicki et al., 2011). Durante as consultas com o médico, as participantes foram advertidas sobre os riscos do uso de medicamentos sem prescrição. Embora as orientações do médico não tenham sido analisadas neste estudo, o comportamento de evitar efeitos colaterais pelo uso de medicações sem prescrição foi mantido pelas participantes. Estudos têm demonstrado que advertências podem determinar o seguimento de regras, o que pode ter ocorrido durante a consulta com o médico (e.g. Najjar et al., 2011). A aplicabilidade desses achados ao contexto de orientações terapêuticas indica que regras que especificam o comportamento a ser estabelecido favorecem a instalação de comportamentos novos, como pode ocorrer no tratamento de doenças crônicas (Braga et al., 2010).

No último caso, as participantes se queixaram por não conseguirem obter regularmente os medicamentos oferecidos gratuitamente pelo SUS, o que prejudicava a continuidade do tratamento, corroborando com os achados do estudo de Faria (2014). Os resultados sugerem que pacientes com LES não contam com a distribuição gratuita e regular dos diversos tipos de medicamentos (nem do protetor solar) indicados para o controle da doença. Essa condição difere da oferecida a pacientes hipertensos e diabéticos, por exemplo, que contam com esse benefício por meio da estratégia do Programa Hipertensão (Carvalho, Leopoldino, Silva, & Cunha, 2012) ou pela redução no custo das medicações com a implantação das Farmácias Populares. O Governo Federal lançou em 2004 o Programa Farmácia Popular do Brasil como medida de facilitação do acesso à medicação, retornando ao modelo de compra centralizada de medicamentos com êxito nos programas financiados pelo Ministério da Saúde. No entanto, o programa não tem se mostrado eficaz para a gestão da assistência farmacêutica em todas as regiões do país (Pinto et al., 2011), a exemplo do que foi observado na amostra deste estudo. Desse modo, destaca-se a necessidade do apoio de um serviço social para garantir os direitos de acesso gratuito aos medicamentos por indivíduos com LES, facilitando a adesão ao tratamento.

Observou-se que após a intervenção, todas as participantes apresentaram aumento no IAT. Este aumento ocorreu principalmente quanto à adesão às orientações para redução do sal na alimentação (dieta hipossódica) e ao uso mais frequente do protetor solar - medidas importantes para o controle do LES. Uma vez que tais mudanças ocorreram independentemente da condição à qual a participante foi submetida, podem ter acontecido em função das perguntas objetivas formuladas pela pesquisadora ao investigar os comportamentos de adesão ao aplicar os roteiros de entrevista nas três condições. Estudos sobre o efeito de perguntas sobre o comportamento indicam que este tipo de propriedade formal da regra favorece a instalação de comportamentos de auto-observação no ouvinte, permitindo a discriminação de fatores que controlam o comportamento sob investigação (Albuquerque, Mescouto, & Paracampo, 2011; Braga et al., 2010).

Deve-se considerar também a possibilidade de estes relatos não coincidirem com os comportamentos emitidos pelas participantes, como sugere Malerbi (2000), uma vez que não foram realizadas observações diretas. Entretanto, o fato de as participantes

também terem relatado não adesão às regras pode dar credibilidade aos relatos, conforme sugerem estudos de Nobre (2010) e Kohlsdorf e Costa Júnior (2009). Pode-se supor também que, os relatos de adesão e de não adesão tenham ficado sob o controle da presença da pesquisadora como uma audiência não punitiva, fornecendo feedback positivo aos relatos de adesão das participantes, mas também descrevendo a importância dos relatos de não adesão para o melhor planejamento do tratamento como sugeriu também Braga et al. (2010) em estudo sobre os efeitos de estímulos verbais sobre o comportamento. O estudo de Najjar et al. (2014) também mostrou que as regras apresentadas contribuíram para estabelecer novos relatos de comportamentos de cuidados com os pés em paciente diabéticos; tais relatos de seguimento de regras podem ter ocorrido tanto devido às justificativas descritas nas regras como devido à aprovação da pesquisadora; no entanto, esta condição não invalida a fidedignidade dos relatos.

Com relação à adesão às recomendações da dieta hipossódica, as participantes reclamaram acerca da dificuldade em se adaptar ao sabor dos alimentos preparados com menos sal, concorrendo com sua história alimentar. Mudanças de comportamento são difíceis de ocorrer nestes casos, conforme apontam Klack, Bonfa e Borba Neto (2012) e Gomes et al. (2012), demandando intervenções mais diretas e graduais.

Outro fator que pode ter dificultado o seguimento da dieta hipossódica foi o financeiro, uma vez que uma alimentação balanceada (com fartura de frutas, verduras, carnes magras e uso de produto salgante isento de sódio) pode implicar em valores monetários incompatíveis com a classe socioeconômica da maioria da população usuária de serviços públicos de saúde, como a amostra deste estudo. Outros estudos também já apontaram esta dificuldade, como o de Casseb et al. (2008) e o de Gomes et al. (2012). A dificuldade em mudar o hábito alimentar, regra comum em tratamento de doenças crônicas, exige auto-observação e seguimento de regras complexas, principalmente quanto ao plano alimentar, como no caso de diabetes, hipertensão e LES, o que requer mudanças no estilo de vida do paciente.

Este fator foi apontado por algumas das participantes ao início do estudo. Entretanto, observou-se que houve aumento nos relatos de adesão à dieta hipossódica após a intervenção, a despeito da condição econômica. Como exemplo, teve-se o caso de A1 que antes da intervenção comentou sobre a dificuldade em seguir as regras da dieta hipossódica mas, após intervenção, falou dos reforçadores obtidos ao perder peso e

sentir-se mais disposta ao fazer a dieta. Destaca-se também os resultados obtidos com as participantes da Condição C, as quais relataram redução no consumo de sal após a intervenção e permaneceram aderindo a esta regra em follow-up, enquanto nas Condições A e B observou-se menor adesão pelas participantes.

Estes resultados sugerem a importância do acompanhamento do paciente pela equipe de saúde, para auxiliá-lo nos passos a serem seguidos na construção do repertório de comportamentos necessários ao tratamento, conforme sugere o modelo construcional de Goldiamond (1974). No caso da dieta, discutir com o paciente as alternativas disponíveis no ambiente que estejam mais próximas das metas a serem alcançadas pode auxiliá-lo a planejar contextos mais favoráveis à adesão ao tratamento, como pode ter ocorrido com as participantes da Condição C, que foram submetidas ao treino de automonitorização, confirmando estudo de Bohm e Gimenes (2008).

As regras do tratamento com menor adesão foram referentes ao uso diário de protetor solar e à realização de atividade física regular.

Quanto ao uso do protetor solar, em Linha de base, somente três participantes relataram utilizá-lo de acordo com as orientações médicas. Porém, foi possível observar nas entrevistas de linha de base que a maioria das participantes não mencionou ter recebido tais orientações na consulta médica realizada ao início da pesquisa. Ao final do estudo, após intervenção, 11 participantes relataram ter passado a seguir essa regra, ainda que de modo irregular. As justificativas apresentadas pelas participantes para não usar o protetor se referiam aos altos custos financeiros deste produto e às consequências aversivas decorrentes da oleosidade provocada na pele, além da necessidade de reaplicação ao longo do dia (concorrendo com as atividades de rotina). Nestes casos, não usar frequentemente o protetor solar poderia ter a função de esquiva do efeito da oleosidade deste produto sobre a pele (consequência aversiva imediata), confirmando estudos sobre o controle do comportamento pelas consequências, como destacado em Coelho e Amaral (2008) e Malerbi (2000).

A literatura sobre o controle do comportamento por regras indica que o seguimento da regra terá menor probabilidade de ocorrer quando houver exposição a consequências aversivas imediatas (Coelho & Amaral, 2008; Wielewicki et al., 2011), como foi o caso do uso do protetor solar. Além do mais, outra dificuldade apontada pelas participantes para o uso regular deste produto se referia aos custos financeiros,

uma vez que este não é considerado medicamento e, por isso, não está incluso na lista do Ministério da Saúde, como já foi comentado anteriormente. Cabe aqui destacar a necessidade de se enfatizar o direito de indivíduos com LES terem acesso gratuito ao protetor solar como parte do tratamento.

Quanto à prática regular de atividade física, observou-se que, a despeito de a maioria relatar já ter recebido orientações sobre a importância desta atividade para o tratamento do LES, poucas foram as que aderiram após a consulta com o médico em Linha de base. Após a intervenção, houve melhor adesão pelas participantes das Condições B e C, enquanto as participantes da Condição A permaneceram sedentárias. Tais resultados apontam para os benefícios da intervenção realizada especialmente com três participantes da Condição C, as quais foram as únicas que declararam praticar regularmente a caminhada. Estudos, como o de Malerbi (2000) e Najjar et al. (2014) sugerem a importância do incentivo de terceiros para que o indivíduo inicie e permaneça realizando atividades físicas, como foi o que ocorreu com a utilização do Checklist e dos Formulários de automonitorização neste estudo.

Por outro lado, a prática regular de atividade física também dependia do estado geral de saúde da participante, pois há recomendação para repouso quando o LES está em atividade segundo Santos, Borges, Correia, Telles e Lanna (2010). Duas participantes (C1 e C2) declararam apresentar dores articulares importantes, o que as impedia de caminhar ou mesmo de realizar as tarefas de rotina doméstica. Nestes dois casos, podemos também dizer que houve adesão às orientações do tratamento, isto é, evitar a atividade física. Em mulheres com LES, o estado clínico associado à atividade da doença pode ser um fator que limite a adesão às recomendações sobre atividade física. Desse modo, é mister que sejam orientadas sobre quando guardar repouso e quando praticar atividade de baixo impacto a fim de prevenir complicações cardiovasculares e melhorar a qualidade de vida desses pacientes como concluiu Balsamo et al. (2013).

Outro aspecto a se considerar foi a melhora no estado clínico das participantes, que reduziram os valores do SLEDAI, sugerindo melhor controle da doença ao final da pesquisa. Esta mudança foi observada independentemente da condição à qual a participante foi exposta e mesmo com relatos de adesão irregular ao tratamento. Em

parte, isto pode ter ocorrido pela melhor adesão ao uso dos medicamentos segundo o relato das participantes após a intervenção.

No LES, os medicamentos têm papel fundamental no controle da atividade da doença (Ribeiro et al., 2008) demandando atenção para o seguimento correto das regras prescritas pelo médico. Observou-se que, ao ingressarem no estudo, todas as participantes estavam com SLEDAI indicando LES em atividade (critério de inclusão), mesmo entre aquelas que declararam estar seguindo as orientações sobre o uso do medicamento. Neste sentido, destaca-se as próprias características da doença, cujo curso pode ser independente da adesão, conforme sugerido por Araújo e Traverso-Yépez (2007).

Por sua vez, a literatura sobre adesão às prescrições sobre medicamentos sugere que há maior probabilidade de abandono tão logo seja observada a remissão dos sintomas (Santos, 2009). Pode-se supor que, ao utilizarem corretamente os medicamentos e terem os sintomas controlados, as participantes passaram a aderir de modo irregular, negligenciando as tomadas e os horários indicados, aumentando a probabilidade de reativação da doença. Por se tratar de uma condição crônica, estes resultados apontam para a necessidade de acompanhamento regular a estas pacientes para auxiliá-las no processo de adesão, independentemente do estado clínico.

Embora não se tenha observado diferença significativa entre as Condições A, B e C no que se refere à depressão, qualidade de vida e dor, ao final do estudo foi possível identificar nas participantes melhores resultados nestes indicadores quando comparados com os obtidos ao início do estudo. Observou-se redução no nível de depressão avaliado pelo BDI. O Estado geral de saúde mensurado pelo SF-36 também apresentou resultados mais satisfatórios após intervenção. Tais resultados apontam para uma melhor qualidade de vida das participantes ao final do estudo.

Uma vez que também foi observado melhora no estado clínico das participantes com a redução dos SLEDAIs ao final do estudo, pode-se dizer que estes resultados se assemelham aos obtidos no estudo de Cavicchia et al. (2013) no qual concluiu-se que, quando a paciente está convivendo com os sintomas próprios da fase de atividade do LES, pior a percepção dela sobre a própria qualidade de vida. O inverso também pode ocorrer, isto é, há melhor percepção de qualidade de vida quando estão com doença inativa. Esta mesma relação foi observada na amostra do presente estudo.

Observou-se que a dor implicou em limitações das participantes em suas atividades cotidianas, como na vida social. Tal resultado também foi evidenciado por Salício et al. (2013) que concluiu que a dor figurou como um fator marcante no seu estudo, com 95% de suas participantes se queixando de artralgias, mialgias e fraqueza muscular decorrentes da inflamação do LES. A dor é um dos aspectos mais relevantes para a qualidade de vida desses pacientes, podendo-se afirmar que ela contribui para a piora de sua qualidade de vida.

A literatura especializada vem apontando relação direta entre a presença de depressão e a evolução de doenças crônicas (Faria, 2014), com destaque aos pacientes com diagnóstico de LES (Braga, 2014; Neder, 2009; Vieira et al., 2008). Outros levantam a hipótese de que a depressão poderia ser um subproduto do LES ou dos efeitos colaterais das medicações (Moura, 2011; Faria, 2014), sem que esta relação fique clara. No presente estudo, os resultados apontaram que as participantes se beneficiaram com as intervenções, não só para o controle do LES mas também para a qualidade de vida. Esse resultado reafirma a hipótese de que as manifestações clínicas graves em doenças crônicas como o LES exigem do paciente a expansão do repertório de comportamentos, demandando atendimento multiprofissional.

Quanto ao conhecimento da doença, apesar de as participantes conviverem com o diagnóstico de LES há mais de um ano, a maior parte delas não soube descrever as principais características desta doença, nem foram precisas na descrição das regras que haviam recebido para o tratamento, em linha de base. A literatura tem demonstrado que é importante o indivíduo com doença crônica ter conhecimento sobre a doença e sobre as justificativas para o seguimento das regras do tratamento (Najjar, 2011). Mas a literatura também tem apontado que ter conhecimento não garante uma boa adesão, havendo necessidade de o indivíduo aprender a analisar as contingências que controlam o comportamento de seguir as regras (Pace, Ochoa-Vigo, Calei, & Fernandes, 2006; Strelec, Pierin, & Mion Júnior, 2003).

Neste estudo, ocorreu melhora na adesão ao tratamento sem que as participantes fossem expostas às instruções sobre o LES. Embora não se tenha avaliado o conhecimento das participantes após a intervenção (o que pode ser considerado como uma limitação deste estudo), pode-se inferir pelos resultados que, na promoção da adesão ao tratamento, tem relevância o treino em auto-observação e no planejamento de

contextos que aumentem a probabilidade de emissão de comportamentos coincidentes com as regras do tratamento.

Concluindo-se as análises, o procedimento utilizado neste estudo permitiu comparar os efeitos de três procedimentos de intervenção para o tratamento do LES. Também auxiliou a identificar fatores que podem favorecer a instalação e a manutenção de comportamentos de seguir regras, mediante a comparação da rotina de um ambulatório de reumatologia, com o uso exclusivo de checklist e o uso combinado deste com formulários de aumonitorização.

Numa perspectiva longitudinal, após sessenta dias do início da pesquisa, quando todas as participantes estavam apenas sob o controle da rotina do ambulatório, os IATs das participantes da condição B apresentaram melhor resultado (com mediana de 75,63), seguido pela condição A (com 73,61) e pela condição C (com 70,71), sem que esta diferença fosse estatisticamente significativa. Após noventa dias de intervenção, os escores de IAT revelaram que todos os grupos aumentaram a frequência de relatos de comportamentos de adesão e autocuidado, ficando a mediana entre 81,25 e 93,65. E ao final do estudo, após cento e vinte dias, dos quais os últimos trinta dias sem nenhum tipo de intervenção, as participantes da condição C chegaram a índices de IAT muito altos com mediana de 96,43, enquanto as participantes da Condição B mantiveram o mesmo desempenho do período imediatamente após intervenção, e as participantes da Condição A retornaram a índices semelhantes ao repertório de entrada na pesquisa.

Portanto, as intervenções realizadas contribuíram para a adesão ao tratamento em todas as participantes da amostra. Entretanto, observou-se que as participantes da Condição C mantiveram seu repertório de cuidados com a saúde mesmo com a retirada do acompanhamento da pesquisadora, o que caracteriza comportamento de adesão segundo análises feitas por Albuquerque, Silva e Paracampo (2014). Estas participantes (da condição C) foram as que chegaram a índices mais elevados, mesmo considerando-se as particularidades de cada caso. Esse achado revela a importância da inclusão de checklists e de formulários de automonitorização na rotina de atendimento a pacientes com LES como instrumentos facilitadores à instalação e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento.

Considerando-se que a sobrevida de indivíduos com LES tem aumentado (Freire, 2011), é interessante o incentivo de intervenções terapêuticas que visem a

ampliação do tempo de vida dos pacientes com qualidade. Portanto, a inclusão do atendimento psicológico, como auxílio na adesão e acompanhamento de problemas emocionais associados à doença e ao próprio tratamento, poderá auxiliar tanto nos casos de depressões graves, como nos demais casos em que os sintomas físicos desmotivam o paciente e favorecem a não adesão (Faria, 2014).

Em conclusão, os instrumentos utilizados nesta pesquisa foram eficazes para a promoção da auto-observação, auxiliando as participantes na instalação de comportamentos de cuidado com a saúde e conseqüentemente melhora em sua qualidade de vida e controle da doença (com redução dos SLEDAI). As participantes da Condição A (Rotina) foram favorecidas com a inclusão das entrevistas realizadas, que oportunizaram o contato com perguntas sobre sua rotina terapêutica e comportamental. Tais questionamentos geraram reflexões e mudanças de hábitos, mesmo que pouco significativas estatisticamente. Já o uso do checklist funcionou como estímulo discriminativo para as participantes observarem com maior cuidado as regras descritas nas consultas médicas. Por sua vez, o uso associado de checklist e dos registros de automonitorização facilitaram, além da identificação da regra, a instalação do comportamento de auto-observação, importante para o tratamento das doenças crônicas (Casseb et al., 2008; Najjar et al., 2014.).

É importante ressaltar que o comportamento das participantes de não descrever os benefícios obtidos com o tratamento pode ter se dado pelo não uso de justificativas (instruções sobre as conseqüências do uso do filtro solar, do seguimento da dieta alimentar, por exemplo) durante as consultas com o médico (Braga et al., 2010). Neste sentido, faz-se necessário que novas pesquisas se voltem para a investigação das orientações oferecidas pelo médico, e se observe os efeitos de diferentes modos de apresentação de instruções do tratamento sobre o comportamento dos pacientes. Os resultados desse tipo de estudo poderão definir novas diretrizes para a comunicação entre médico e paciente visando melhor controle do LES, além de colaborar na formação acadêmica de futuros profissionais da saúde com a instrumentalização através de modelos e técnicas de entrevista para pacientes nesta condição.

Em relação aos procedimentos da coleta dos dados, é possível avaliar que foram satisfatórios para os objetivos propostos e alcançados nesse estudo. Destaca-se que o período de follow-up 2, no qual as participantes ficaram por aproximadamente 120 dias

sem nenhuma orientação, instrução ou intervenção do médico ou da pesquisadora, foi muito importante para a avaliação da instalação e manutenção dos comportamentos de adesão na amostra. Porém, esse efeito teria sido melhor mensurado se os instrumentos padronizados (BDI, SF-36 e escala analógica de dor) também tivessem sido reaplicados nesse momento, pois o objetivo era observar a motivação das participantes em aderir às medidas terapêuticas, e saber as dificuldades persistentes na rotina do tratamento. Em estudos posteriores que envolvam relação entre modelos de intervenção e adesão ao tratamento, sugere-se que em todas as fases (linha de base, intervenção, follow-up 1 e follow-up 2) se mantenha o uso dos mesmos instrumentos, incluindo-se os roteiros de entrevista acerca da rotina de tratamento medicamentoso e comportamental, a fim de garantir que os dados quantitativos e qualitativos expressem com melhor precisão os benefícios de cada tipo de intervenção.

Os benefícios obtidos pelas pacientes ao participarem da pesquisa, independentemente da condição a qual foram expostas, sugerem que programas baseados no modelo construcional, nos quais é dada atenção individual, podem favorecer a adesão ao tratamento especialmente por promoverem a ampliação de repertórios comportamentais, dispendo reforçadores sociais a cada passo obtido em direção a metas estabelecidas para o tratamento. Nestes casos, a atuação do profissional não se restringe a um foco apenas, como desenvolver repertórios comportamentais centrados na queixa principal do indivíduo, mas objetiva promover um amplo repertório comportamental que o ajude a resolver suas dificuldades para aderir ao tratamento indicado para o controle da doença (Goldiamond, 2002/1974).

O presente estudo apresenta resultados importantes para essa discussão. Entretanto, a amostra foi pequena e por esse motivo alguns resultados foram mais significativos a partir de uma perspectiva qualitativa e pouco expressivos nas análises quantitativas feitas para identificar significância nas diferenças entre as condições. Portanto, sugere-se que estudos futuros repliquem os procedimentos utilizados, com especial atenção para a investigação em longo prazo acerca da manutenção dos comportamentos de seguir as regras do tratamento instalados.

Na área da saúde é relevante que o paciente com doença crônica seja acompanhado desde o início do tratamento, com intervalos curtos de tempo entre as consultas, até que comportamentos de autocuidado e de mudanças no estilo de vida

sejam instalados. Prosseguindo, é aconselhável que o acompanhamento seja feito periodicamente, a fim de que sejam identificados fatores que ofereçam barreiras à adesão. Este processo requer a intervenção de equipe multiprofissional, na qual o psicólogo pode ter um papel atuante ao auxiliar o paciente na identificação e planejamento de contingências mais favoráveis à adesão ao tratamento com qualidade de vida, como no caso do LES. Neste sentido, espera-se que este estudo contribua para a discussão de modelos de intervenção que auxiliem mulheres com LES no cuidado com a saúde. A problemática da adesão ao tratamento médico, por exemplo, sugere que programas de intervenção atentem para a questão do reforço intermitente necessário à manutenção dos comportamentos adequados já instalados. Outra contribuição se refere aos instrumentos, como os registros de automonitorização e os roteiros de entrevista, que poderão ser utilizados para auxiliar na qualificação da equipe profissional que atende esses casos.

REFERÊNCIAS

- Abreu-Rodrigues, J., & Beckert, M. E. (2004). Auto-controle: pesquisa e aplicação. In: C.N, Abreu & H.J., Guilhardi (Orgs). *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental* (pp. 259-274). São Paulo: Roca.
- Achour, A., Mankai, A, Thabet, Y., Sakly, W., Braham, F., Kechrid, C. et al. (2012). Systemic lupus erythematosus in the elderly. *Rheumatology International*, 32(5), 1225-9.
- Abbas, A. R., Baldwin, D., Ma, Y., Ouyang, W., Gurney, A., Martin, F. et al. (2005). Immune response in silico (IRIS): immune-specific genes identified from a compendium of microarray expression data. *Genes & Immunity*, 6, 319–331.
- Albuquerque, L. C. (2001). Definições de regras. In: H. J. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz, P. P., & M. C. Scoz (Orgs.). *Sobre comportamento e cognição: Expondo a variabilidade* (pp.132-140). Santo André: ARBytes.
- 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, L. C., De Souza, D. G., Matos, M. A., & Paracampo, C. C. P. (2003). Análise dos efeitos de histórias experimentais sobre o seguimento subsequente de regras. *Acta Comportamentalia*, 11, 87-126.
- Albuquerque, L. C., Matos, M. A., De Souza, D. G., & Paracampo, C. C. P. (2004). Investigação do controle por regras e do controle por histórias de reforço sobre o comportamento humano. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17, 395-412.
- Albuquerque, L. C. (2005). Regras como instrumento de análise do comportamento. In: L. C. Albuquerque (Org.). *Estudos do comportamento* (pp.143-176). Belém: Edufpa.
- Albuquerque, L. C. (2007). *A importância do ambiente verbal na explicação do comportamento*. [Resumo] Trabalho apresentado na X Semana Científica do Laboratório de Psicologia, Belém, Pará, Brasil.

- Albuquerque, L. C., Reis, A. A., & Paracampo, C. C. P. (2008). Efeitos de histórias de reforço, curtas e prolongadas, sobre o seguimento de regras. *Acta Comportamentalia*, 16(3),305-332.
- Albuquerque, L. C., & Paracampo, C. C. P. (2010). Análise do controle por regras. *Psicologia USP*, 21(2), 253-273.
- Albuquerque, L. C., Mescouto, W. D. A., & Paracampo, C. C. P. (2011). Controle por regras: efeitos de perguntas, sugestões e ordens. *Acta Comportamentalia*, 19(1), 19-42.
- Albuquerque, L. C. D., Silva, L. D. S., & Paracampo, C. C. P. (2014). Análise de variáveis que podem interferir no comportamento de seguir regras discrepantes. *Acta Comportamentalia*, 22(1), 51-71.
- American Psychiatric Association [APA] (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM V*. Porto Alegre: Artmed.
- Araújo, A. D., & Traverso-Yépez, M. A. (2007). Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia*, 12(2), 119-127.
- Assis Costa, J., Balga, R. S. M., de Cássia Gonçalves Alfenas, R., & Cotta, R. M. M. (2011). Health promotion and diabetes: discussing the adherence and motivation of diabetics that participate in health programs. *Ciência & Saúde Coletiva*,16(3), 2001-2009.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP (2011). *Critério de Classificação Econômica Brasil*. Retirado de www.abep.org.br
- Balsamo, S., Nascimento, D. D. C., Tibana, R. A., Santana, F. S. D., Mota, L. M. H. D., & Santos-Neto, L. L. D. (2013). The quality of life of patients with lupus erythematosus influences cardiovascular capacity in 6-minute walk test. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 53(1), 81-87.
- Bezerra, E. L. M., Pereira, M. J., Barbosa, O. F. C., Santos, S. Q., Castro, M. A., Trindade, M. C., & Sato, E. I. L. (2005). Lúpus eritematoso sistêmico (LES): perfil clínico-laboratorial dos pacientes do Hospital Universitário Onofre Lopes (Universidade Federal do Rio grande do Norte-Natal/Brasil) e índice de

- dano nos pacientes com diagnóstico recente. *Revista Brasileira de Reumatologia [online]* 45(6), 339-342.
- Bezerra, M. C., Silva Junior, F. S., Borba Neto, E. F., & Bonfá, E. (2004). Contribuição da doença e sua terapêutica no índice de dano SLICC/ACR DI na fase precoce do lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44, 123-8.
- Bohm, C. H., & Gimenes, L. S. (2008). Automonitoramento como técnica terapêutica e de avaliação comportamental. *Revista Psicolog*, 1(I), 88-100.
- Bombardier, C., Gladman, D. D., Urowitz, M. B., Caron, D., Chang, C. H., Austin, A. et al. (1992). Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. *Arthritis & Rheumatism*, 35(6), 630-640.
- Borba, E. F., Latorre, L. C., Brenol, J. C. T., Kayser, C., Silva, N. A., Zimmermann, A. F. et al. (2008). Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(4), 196-207.
- Borba, H. H. L. (2013). *Revisão sistemática e meta-análise da eficácia e segurança dos imunobiológicos no tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Dissertação de Mestrado. Paraná: Universidade Federal do Paraná.
- Braga, M. V. N., Albuquerque, L. C. D., Paracampo, C. C. P., & Santos, J. V. D. (2010). Efeitos de manipulações de propriedades formais de estímulos verbais sobre o comportamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 661-673.
- Braga, J. (2014). *Causas biológicas de depressão em doentes com lúpus eritematoso sistêmico: um estudo de revisão*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto.
- Brawley, L. R., & Culos-Reed, N. (2000). Studying adherence to therapeutic regimens: overview, theories, recommendations. *Controlled Clinical Trials*, 21, 156s-163s.
- Cal, S. F. L. M., Borges, A. P., & Santiago, M. B., (2006). Prevalência e classificação de depressão em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em um serviço de referência da cidade de Salvador. *Jornal da Linne*, 2 (2), 36-42.

- Cal, S. F. L. M. (2011). Revisão da literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 485 - 490.
- Carvalho, A. L. M., Leopoldino, R. W. D., Silva, J. D., & Cunha, C. D. (2012). Adesão ao tratamento medicamentoso em usuários cadastrados no Programa Hiperdia no município de Teresina (PI). *Ciência e Saúde Coletiva*, 17(7), 1885-92.
- Casseb, M. S. (2005). *Prevenção em diabetes: efeitos do treino de automonitoração na redução de fatores de risco*. Dissertação de Mestrado. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Casseb, M. S., Bispo, M. S. M., & Ferreira, E. A. P. (2008). Automonitoração e seguimento de regras nutricionais em diabetes: dois estudos de caso. *Interação em Psicologia*, 12(2), 223-233.
- Catania, A. C. (1999). *Aprendizagem: comportamento, linguagem e cognição*. (D. G. Souza, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Originalmente publicado em 1998).
- Catania, A. C., Matthews, A., & Shimoff, E. (1990). Properties of rule-governed behaviour and their implications. In: D. E. Blackman & H. Lejeune (Orgs.), *Behaviour analysis in theory and practice: Contributions and controversies* (pp.215-230). Brighton: Lawrence Erlbaum.
- Catania, A. C., Shimoff, E., & Matthews, A. (1989). An experimental analysis of rule-governed behavior. In: S. C. Hayes (Org.). *Rule-governed behavior: Cognition, contingencies, and instructional control* (pp.119-150). New York: Plenum.
- Cavicchia, R., Borba Neto, E., Guedes, L. K. N., & Vianna, D. L. (2013). Qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. *Journal Health Science Institute*; 31(3), 88-92.
- Cerutti, D. T. (1989). Discrimination theory of rule-governed behavior. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 51, 259-276.
- Cerutti, D. T. (1991). Discriminative versus reinforcing properties of schedules as determinants of schedule insensitivity in humans. *The Psychological Record*, 41, 51-67.

- Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), 143-50.
- Coelho, C. R., & Amaral, V. L. A. R. D. (2008). Análise de contingências de um portador de diabetes mellitus tipo 2: estudo de caso. *Psico USF*, 13(2), 243-251.
- Cook R. J., Gladman, D. D., Pericak, D, Urowitz, M..B. (2000). Prediction of short term mortality in sistemic lúpus erythematosus with time dependente measures of disease activity. *Journal of Rheumatology*, 27(8),1892- 1895.
- Cozby, Paul C. (2011). *Métodos de pesquisa em ciências do comportamento*. São Paulo: Atlas.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Daleboudt, G. M. N., Berger, S. P., Broadbent, E., & Kaptein, A. A. (2011). Saúde e qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico e nefrite lúpica proliferativa. *Psicologia, Saúde e Medicina*, 16(4), 393-404
- Dias, V. P., Silveira, D. T., & Witt, R. R. (2009). Educação em saúde: o trabalho de grupos em atenção primária; Health education: primary health care workgroups. *Revista de APS*, 12(2), 221-227.
- Ezra, N., & Jorizzo, J. (2012). Hydroxychloroquine and smoking in patients with cutaneous lupus erythematosus. *Clinical and Experimental Dermatology*, 37(4), 327-34.
- Faria, D. A. P. (2014). *Resiliência e adesão ao tratamento em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico*. Tese de Doutorado em Ciências da Saúde. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Ferreira, E. A. P. (2001). *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes: efeitos de um treino em análise de contingências sobre comportamentos de autocuidado*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília.

- Ferreira, E. A. P., Mendonça, M. B., & Lobão, A. C. (2007). Adesão ao tratamento da urticária crônica. *Estudos de Psicologia. Campinas*, 24(4), 539-549.
- Ferreira, E. A. P., & Fernandes, A. L. (2009). Treino em auto-observação e adesão à dieta em adulto com diabetes tipo 2. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 25(4), 629-636.
- Freire, E. A. M., Souto, L. M., & Ciconelli, R. M. (2011). Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 51(1), 70-80.
- Garra, G., Cantor, A. J., Taira, B. R., Chohan, J., Cardoz, H., Chisena, E. et al. (2010). Validação da Wong-Baker FACES dor Rating Scale no Departamento de Emergência Pediátrica pacientes. *Academic Emergency Medicine*, 17, 50-54.
- Gimenes, L. S., & Bohm, C. H. (2010). Análise funcional da dor na síndrome do intestino irritável. *Temas em Psicologia*, 18(2), 357-366.
- Goldiamond, I. (1974). Toward a construcional approach to social problems: ethical and constitutional issues raised by applied behavior analysis. *Behaviorism*, 2 (1), 1-84.
- Gomes, D. L., Ferreira, E. A. P., & Souza, C. M. C. D. (2012). Automonitoramento e adesão a dois tipos de regras nutricionais em adultos com diabetes tipo 2. *Acta Comportamental*, 20(3), 327-342.
- Gonçalves, O. (1993) *Terapias cognitivas: Teorias e práticas*. Porto: Ed. Afrontamento.
- Hayes, S. C., Brownstein, A. J., Zettle, R. D., Rosenfarb, I., & Korn, Z. (1986). Rule governed behavior and sensitivity to changing consequences of responding. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 45, 237-256.
- Hochberg, M.C. (1997). Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus [letter]. *Arthritis & Rheumatism*, 40, 1725.
- Jordan, M. S., Lopes, J. F., Okazaki, E., Komatsu, C. L., & Nemes, M. I. B. (2000). Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica. In: P. R. Teixeira, V. Paiva, & E. Shimma (Orgs.). *Tá difícil de engolir? Experiências*

de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. (pp.5-22). São Paulo: NEPAIDS.

- Joyce, J. H., & Chase, P. N. (1990). Effects of response variability on the sensitivity of rule-governed behavior. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, *54*, 251-262.
- Julian, L. J. (2009). Depression, medication adherence, and service utilization in Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, *61*(2), 240-246.
- Karlan, G. R. & Rusch, F. R. (1982). Correspondence between saying and doing: some thoughts on defining correspondence and future directions for application. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *15* (1), 151-162.
- Klack, K., Bonfa, E., & Borba Neto, E. F. (2012). Dieta e aspectos nutricionais no lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, *52*(3), 384-408.
- Kohlsdorf, M., & Costa Júnior, Á. L. (2009). O autorrelato na pesquisa em psicologia da saúde: desafios metodológicos. *Psicologia & Argumento*. [online], *27* (57), 131139. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA?dd1=2781&dd99=pdf>>. Acesso em: 21 de março de 2014.
- Koneru, S., Shishov, M., Ware, A., Farhey, Y., Mongey, A. B., Brent-Graham, T. et al. (2007). Effectively Measuring Adherence to Medications for Systemic Lupus Erythematosus in a Clinical Setting. *Arthritis & Rheumatism*, *57*(6), 1000-1006.
- Koneru, S., Kocharla, L., Higgins, G., Ware, A., Passo, M. H., Farhey, Y. D. et al. (2008). Adherence To Medications In Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of Clinical Rheumatology*, *14*(4), 195-201.
- Lateef, A., & Petri, M. (2012). Necessidades médicas não atendidas em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. *Arthritis, Research & Therapy*, *14* (Suppl 4), S4.
- Latorre, L. C. (1997). *Análise da sobrevivência em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico*. Tese de Doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Leite, S. N. (2000). *Além da medicação: a contribuição da fitoterapia para a saúde pública*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo.

- Leite, S. N., & Vasconcelos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782.
- Lloyd, K. E. (2002). A review of correspondence training: suggestions for a revival. *The Behavior Analyst*, 25(1), 57-73.
- Malerbi, F. E. K. (2000). Adesão ao tratamento. In: R. R. Kerbauy (Org.). *Sobre o comportamento e cognição: Volume 5 - Psicologia comportamental e cognitiva. Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico*. (pp. 148-155). Santo André, SP: ARBytesEditora.
- Malott, R. M. (1989). Achievement of evasive goals. In: S. C. Hayes (Org.), *Rule governed behavior: Cognition, contingencies, and instructional control*. (pp. 153-190). New York: Plenum.
- Martins, G. S. B., Rocha, C., Esteves, I. M. Z.S., Maia, J. L., Arruda, L. M. T., Zanatta, L. H. S. et al. (2013). Alterações Dermatológicas no Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Medicina e Saúde – Brasília*, 2(3), 125-32.
- Martins C.S.C. (2007). Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus. *Psicologia.com.pt: o portal dos psicólogos*. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0339.pdf>. Acessado em: 27 de janeiro de 2014.
- Matsuo, G. L., Albuquerque, L. C., & Paracampo, C. C. P. (2014). Efeitos de justificativas relatadas em regra sobre o seguimento de regras. *Acta Comportamentalia*, 22(3), 273-293.
- Matsumoto, P. M., Barreto, A. R. B., Sakata, K. N., do Couto Siqueira, Y. M., Zoboli, E. L. C. P., & Fracoli, L. A. (2012). A educação em saúde no cuidado de usuários do Programa Automonitoramento Glicêmico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), 761-765.
- Matthew, H., Liang, M.D., M.P.H., Steven, A., Socher, B.A., Martin, G., Larson, S.D.

- et al. (1989). Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 32, 1107-1118.
- Meyer, S. B., & Delitti, M. (1997). O conceito de análise funcional. *Sobre comportamento e cognição*, 2, 31-36.
- Meyer, S. B. (2005). Regras e auto-regras no laboratório e na clínica. *Análise do comportamento: pesquisa, teoria e aplicação*, 211-227.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Portaria n. 100, de 7 de fevereiro de 2013.
- Najjar, E. C. A. (2011). *Efeitos de regras sobre comportamentos de cuidados com os pés em pessoas com diabetes*. Dissertação de Mestrado. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Najjar, E. C. A., Albuquerque, L. C., Ferreira, E. A. P., & Paracampo, C. C. P. (2014). Efeitos de regras sobre relatos de comportamentos de cuidados com os pés em pessoas com diabetes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27(2), 341-350.
- Neder, P. R. B. (2009). *Análise da adesão ao tratamento em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Dissertação de Mestrado. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Nemes, M. I. B. (2000). *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Nery, F. G., Borba, E. F., & Lotufo Neto, F. (2004). Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44 (5), 355-361.
- Nobre, S. M. (2010). *Efeitos do treino de automonitoração e do treino de relato verbal no estabelecimento e na manutenção de comportamentos de seguir regras nutricionais em adultos com obesidade*. Dissertação de Mestrado. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Nunes, A. R. A. (2014). *Biológicos Médicamentos: situação reais e perspectivas Futuras*. Universidade Lusófona de humanidades e Tecnologias. Lisboa: Portugal.

- Oliveira, V. L., & de Albuquerque, L. C. (2007). Efeitos de Histórias Experimentais e de Esquemas de Reforço sobre o Seguir Regras1. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 23(2), 217-228.
- Organização Mundial de Saúde [OMS] (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Recuperado de www.opas.org.br/publicmo.cfm.
- Pace, A. E., Ochoa-Vigo, K., Caliri, M. H. L., & Fernandes, A. P. M. (2006). O conhecimento sobre diabetes mellitus no processo de autocuidado. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 14(5), 728-34.
- Paiva, F. D., Martins, J. M., Paiva, A. M. C. G., & Pitombeira, M. S. (1985). Diagnóstico do lúpus eritematoso sistêmico em uma área tropical: estudo em 105 casos em 23 anos. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 25, 181-183.
- Paracampo, C. C. P., & Albuquerque, L. C. (2004). Análise do papel das consequências programadas no seguimento de regras. *Interação em Psicologia*, 8, 237-245.
- Paulo, L. G., & Zanini, A. C. (1997). *Compliance: sobre o encontro paciente/médico*. São Roque: IPEX Editora.
- Pérez, M. E. R. (2000). Efecto del entrenamiento de la correspondencia decir-hacer, decir-describir y hacer-describir sobre la adquisición, generalidad y mantenimiento de una tarea de discriminación condicional em humanos. *Acta comportamentalia*, 8 (1), 41-75.
- Petri, M.; Hellmann, D.; Hochberg, M. (1992). Validity and reliability of lupus activity measures in the routine clinic setting. *The Journal of Rheumatology*, 19(1), 53-59.
- Petri, M., Orbai, A. M., Alarcón, G. S., Gordon, C., Merrill, J. T., Fortin, P. R. et al. (2012). Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 64(8), 2677-2686.
- Pinto, A. R., Paracampo, C. C. P., & Albuquerque, L. C. (2006). Análise do controle por regras em participantes classificados de flexíveis e de inflexíveis. *Acta Comportamentalia*, 14, 171-194.

- Pinto, C. D. B. S., Costa, N. R., & Castro, C. G. S. O., (2011). Quem acessa o Programa Farmácia Popular do Brasil? Aspectos do fornecimento público de medicamentos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(6), 2963-2973.
- Postal, M., Costallat, L. T., & Appenzeller, S. (2012). Biological therapy in systemic lupus erythematosus. *International Journal of Rheumatology*, 1-9.
- Prado, A. D., Rost, C. E., Keiserman, M. W., & Staub, H. L. (2007). Perfil clínico-laboratorial de pacientes do Ambulatório de Lúpus Eritematoso Sistêmico do Hospital São Lucas da PUCRS. *Scientia Medica. Porto Alegre*, 17(3), 168-170.
- Ribeiro, L. H., Nunes, J. M., Lomonte, A. B. V., & Latorre, L. C. (2008). Atualizações no tratamento do lúpus cutâneo. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(5), 283-290.
- Rocha, M. C. B. T., Teixeira, S. S., Bueno, C., & Vendramini, M. B. G. (2000). Perfil demográfico, clínico e laboratorial de 100 pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Estado da Bahia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 40, 221-30.
- Sales, C. M., & Tamaki, E. M. (2007). Adesão às medidas de controle da hipertensão arterial sistêmica: o comportamento do hipertenso. *Cogitare Enfermagem*, 12(2), 157-163.
- Salício, V. A. M. M., Leite, C. A., Arruda, L. K. A., Santin, A. C. W., Matos, M. B. P., Garela, M.F., & Dias, E. P. (2013) Avaliação da qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, atendidos em hospital universitário em Mato Grosso - Brasil. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 11 (36), 50-56.
- Santiago, M., Dantas, N. C. B., Carvalho, S. B. F., Viana, R. M., & Fontenelle, S. M. A. (2014). Atividade, Gravidade e Prognóstico de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico após prima internação – Estudo de Série de Casos. *Journal of Health & Biological Sciences, Fortaleza*, 2 (2), 65-73.
- Santos, M. O. (2009). *Avaliação da adesão à terapia medicamentosa em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, atendidos em hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro, Brasil*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca.

- Santos, F. D. M. M. D., Borges, M. C., Correia, M. I. T. D., Telles, R. W., & Lanna, C. C. D. (2010). Assessment of nutritional status and physical activity in systemic lupus erythematosus patients. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 50(6), 631-638.
- Santos, M. O., Verani, J. F. S., Klumb, E. M., & Albuquerque, E. M. N. (2011). Evaluation of adherence to drug treatment in patients with systemic lupus erythematosus in Brazil. *Lúpus*, 20, 320-329.
- Sato, E. I. (2004). *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP/ Escola Paulista de Medicina*. Barueri, São Paulo: Manole.
- Schur, P. H., & Gladman, D. D. (2011). Overview of the clinical manifestations of systemic lupus erythematosus in adults. *UpToDate*. [citado Outubro 2012]. Disponível em: <http://www.uptodate.com>.
- Schur, P. H., & Morchella, S. L. (2011). Mucocutaneous manifestations of systemic lupus erythematosus. *UpToDate [Internet]*. [cited 2012 Nov 21]; 19 (2).
- Silva, A. C. S., Amorim, E. C., Silva, G. G., Silva, J. D. S., & Correia, D. S. (2013). Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares. *Psicologia em Revista*, 19(1), 30-42.
- Silveira, L. M. C., & Ribeiro, V. M. B. (2005). Grupo de adesão ao tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. *Interface-Comunicação, saúde, educação*, 9(16), 91-104.
- Skinner, B. F. (1969). *Contingencies of reinforcement: A theoretical analysis*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Skinner, B. F. (1974). Selection by consequences. *The Behavioral and Brain Sciences*, 7, 477- 481.
- Skinner, B.F. (1994). *Ciência e Comportamento Humano*. São Paulo: Martins Fontes. Originalmente publicado em 1953.
- Strelec, M. A. A. M., Pierin, A. M., & Mion Júnior, D. (2003). A influência do conhecimento sobre a doença e a atitude frente à tomada dos remédios no controle da hipertensão arterial. *Arquivo brasileiro de cardiologia*, 81(4), 343-54.

- Tobin, D. L., Reynolds, R.V.C., Holroyd, K. A., & Creer, T.L. (1986). Self-management and Social Learning Theory. In K. A. Holroyd & T. L. Creer (Eds.). *Self-management of Chronic Disease: Handbook of Clinical Interventions and Research*. Orlando, Flórida: Academic Press.
- Torgrud, L. J., & Holborn, S. W. (1990). The effects of verbal performance descriptions on nonverbal operant responding. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 54, 273-291.
- Treharne, G. J., Lyons, A. C., Hate, E .D., Douglas, K. M. J., & Kitas, G. D. (2006). Compliance is futile but is concordance between rheumatology patients and health professionals attainable? *Rheumatology*, 45, 1-5.
- Vargas, K. S., & Romano, M. A. (2009). Lúpus Eritematoso Sistêmico: Aspectos epidemiológicos e diagnósticos. *Revista Salus-Guarapuava, PR, Jan/Jun*, 3(1), 15-22.
- Vasconcelos, E. M. (1996). A terapêutica médica e as práticas populares de saúde. *Saúde em Debate*, 49(50), 100-106.
- Vieira, W. P., Pinheiro, M. N. A., Sampaio, A. X. C., Callado, C. M., Vieira, R. M. R. A., & Callado, M. R. M. (2008). Análise de prevalência e evolução das manifestações neuropsiquiátricas moderadas e graves em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico internados no serviço de reumatologia do hospital geral de Fortaleza. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(3), 141-150.
- Wekking, E.M., Vingerhoets, A.J.J.M., van Dam, A.P., Nossent, J.C., Swaak, A.J.J.G. (2010). Daily Stressors and Systemic Lupus erythematosus: A Longitudinal Analysis – First Findings. *Revista Psychotherapy and Psychosomatics*, 55(2), 108-113.
- Wielewicki, A., Santos, B. C., & Costelini, C. P. (2011). Variáveis e procedimentos de controle do comportamento de obedecer em crianças: uma análise da literatura. *Temas em Psicologia*, 19(2), 541-562.
- Wong, D.L.; Baker, C. M. (1988). Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatrics and Nursing*, 14(1), 9-17.

- Wulfert, E., Greenway, D. E., Farkas, P., Hayes, E. C., & Dougher, M. J. (1994). Correlation between self-reported rigidity and rule-governed insensitivity to operant contingencies. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 659-671.
- Zettle, R. D., & Hayes, S. C. (1982). Rule-governed behavior: A potential theoretical framework for cognitive-behavior therapy. In: P. C. Kendall (Org.), *Advances in cognitive-behavioral research and therapy* (pp. 73-118). New York: Academic Press.

ANEXOS

Anexo 1. Critérios de Classificação do LES

Os critérios mais recentes que classificam o LES compreendem os clínicos e os imunológicos. Dentre os critérios clínicos destacam-se:

a) Lúpus cutâneo agudo, caracterizado pela presença de rash malar (exceto rash malar discóide), lúpus bolhoso, necrose epidérmica tóxica variante do LES, rash maculopapular do lúpus, rash fotossensível do lúpus (na ausência de dermatomiosite) ou lúpus cutâneo subagudo, caracterizado por lesões psoriasiformes e/ou anulares policíclicas que resolvem sem deixar cicatriz, embora ocasionalmente com despigmentação pós-inflamatória ou telangiectasia;

b) Lúpus cutâneo crônico: rash discóide clássico, lúpus hipertrófico (verrucoso), paniculite lúpica, lúpus pernioso, lúpus de mucosa, lúpus tumidus, overlap de lúpus discóide / líquen plano;

c) Úlceras orais: palato, boca e língua; ou úlceras nasais (na ausência de outras causas como vasculite, Doença de Behcet, infecção herpética, Doença inflamatória intestinal, artrite reativa);

d) Alopecia não-cicatricial (na ausência de outras causas como medicações, alopecia areata, deficiência de ferro e alopecia androgênica);

e) Sinovite envolvendo duas ou mais articulações, com edema ou derrame articular (ou artralgia em duas ou mais articulações, e rigidez matinal de pelo menos 30 minutos);

f) Serosite: pleurisia típica por mais de um dia ou derrame pleural ou atrito pleural; dor pericárdica típica por mais de um dia ou efusão pericárdica ou atrito pericárdico ou ECG com sinais de pericardite (na ausência de outras causas como infecção, uremia e Síndrome de Dressler);

g) Renal: relação proteína / creatinina urinárias (ou proteinúria de 24h) representando ≥ 500 mg de proteína nas 24h, ou cilindros hemáticos;

h) Neurológico: convulsão, psicose, mielite, mononeurite multiplex / neuropatia cranial ou periférica / estado confusional agudo (na ausência de outras causas conhecidas);

i) Anemia hemolítica;

j) Leucopenia $< 4.000/mm^3$ ou linfopenia $< 1.000/mm^3$, pelo menos uma vez, na ausência de outra causa conhecida;

k) Trombocitopenia $< 100.000/mm^3$, na ausência de outra causa conhecida.

Anexo 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal do Pará

Instituto de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Projeto: Lúpus Eritematoso Sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção para promover adesão ao tratamento.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO CONDIÇÃO - 1

A senhora está sendo convidada a participar de uma pesquisa que tem como objetivo analisar modelos de intervenção para a adesão ao tratamento em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Os dados serão coletados por meio de entrevistas gravadas em áudio, análise de prontuário e formulários de registro.

Pedimos sua autorização para acompanhá-la em uma consulta médica em ambulatório. Após sua consulta, a pesquisadora agendará seu retorno ao ambulatório de acordo com o procedimento estabelecido para a Condição 1. Este procedimento inclui três entrevistas nas quais lhe será perguntado sobre as dificuldades e facilidades para seguir o tratamento de acordo com as prescrições do seu médico.

A pesquisa acarretará riscos mínimos para a senhora e seu tratamento, uma vez que as entrevistas ocorrerão em dias de sua consulta no ambulatório ou em horários previamente agendados, de acordo com sua rotina. Os resultados obtidos ficarão à sua disposição e poderão ser apresentados em eventos científicos; entretanto, é assegurado que sua identidade será mantida em sigilo. Sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem que isso traga qualquer tipo de prejuízo ao seu tratamento no ambulatório. Esta pesquisa, em princípio, poderá não lhe trazer qualquer benefício imediato, mas poderá subsidiar a melhoria da qualidade dos atendimentos oferecidos aos pacientes do ambulatório de reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará. Ao final do estudo, se assim o desejar, a senhora poderá participar do modelo de intervenção que apresentar os melhores resultados.

Os pesquisadores deste trabalho são a psicóloga Patrícia Neder, sob orientação da profa. Dra. Eleonora Ferreira e co-orientação do prof. Dr. José Ronaldo Carneiro. Este trabalho será realizado com recursos próprios da pesquisadora. Não há despesas pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo. Também não haverá nenhum pagamento por sua participação.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder

End.: Universidade Federal do Pará - UFPA/Cidade Universitária Prof. José da Silveira Netto, Campus Universitário do Guamá, Rua Augusto Correa, n.º 1 – IFCH/Faculdade de Psicologia, Bairro Guamá, Belém, Pará.

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações acima que me foram apresentadas pela psicóloga Patrícia Regina B. Neder sobre a pesquisa intitulada “Lúpus Eritematoso Sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção de adesão ao tratamento”, e que me sinto suficientemente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar espontaneamente da pesquisa cooperando com as informações necessárias.

Belém, ____/____/____.

Assinatura da participante

CEP: Rua Oliveira Belo, 395 - CEP 66050-380.

Anexo 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal do Pará
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Projeto: Lúpus Eritematoso Sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção para promover adesão ao tratamento.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CONDIÇÃO 2

A senhora está sendo convidada a participar de uma pesquisa que tem como objetivo analisar modelos de intervenção para a adesão ao tratamento em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Os dados serão coletados através de entrevistas gravadas em áudio, análise de prontuário e formulários de registro.

Pedimos sua autorização para acompanhá-la em uma consulta médica em ambulatório. Após sua consulta, a pesquisadora agendará seu retorno ao ambulatório. Este acompanhamento inclui sete entrevistas nas quais lhe será perguntado sobre as dificuldades e facilidades para seguir o tratamento de acordo com as prescrições do seu médico. E para isso usaremos uma lista de orientações prescritas pelo seu médico durante a sua consulta.

A pesquisa não acarretará riscos para a senhora e seu tratamento. Os resultados observados podem ser apresentados em eventos científicos e a pesquisadora esclarece que sua identidade e a de seu médico serão mantidas em sigilo. Fica assegurado que a sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem que isso traga qualquer tipo de prejuízo ao seu tratamento no ambulatório.

Esta pesquisa, em princípio, poderá não lhe trazer qualquer benefício imediato, mas poderá subsidiar a melhoria da qualidade dos atendimentos oferecidos aos pacientes do ambulatório de reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Os pesquisadores deste trabalho são a psicóloga Patrícia Neder, sob orientação da profa. Dra. Eleonora Ferreira e co-orientação do prof. Dr. José Ronaldo Carneiro.

Este trabalho será realizado com recursos próprios da pesquisadora. Não há despesas pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo. Também não haverá nenhum pagamento por sua participação.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder

End.: Universidade Federal do Pará - UFPA/Cidade Universitária Prof. José da Silveira Netto, Campus Universitário do Guamá, Rua Augusto Correa, n.º 1 – IFCH/Faculdade de Psicologia, Bairro Guamá, Belém, Pará.

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações acima que me foram apresentadas pela psicóloga Patrícia Regina B. Neder sobre a pesquisa intitulada “Lúpus Eritematoso Sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção de adesão ao tratamento”, e que me sinto suficientemente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar espontaneamente da pesquisa cooperando com as informações necessárias.

Belém, ____/____/____.

Assinatura da participante

CEP: Rua Oliveira Belo, 395 - CEP 66050-380

Anexo 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal do Pará

Instituto de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Projeto: Lúpus Eritematoso Sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção para promover adesão ao tratamento.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO CONDIÇÃO - 3

A senhora está sendo convidada a participar de uma pesquisa que tem como objetivo analisar modelos de intervenção para a adesão ao tratamento em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Os dados serão coletados através de entrevistas gravadas em áudio, análise de prontuário e formulários de registro.

Pedimos sua autorização para acompanhá-la em uma consulta médica em ambulatório. Após sua consulta, a pesquisadora agendará seu retorno ao ambulatório. Este acompanhamento inclui sete entrevistas nas quais lhe será perguntado sobre as dificuldades e facilidades para seguir o tratamento de acordo com as prescrições do seu médico. Para esse fim usaremos uma lista de orientações prescritas pelo seu médico durante a sua consulta, e uma folha de registro que você levará para casa. Eu irei lhe orientar sobre como usar a folha de registro a fim de ajudá-la a seguir as orientações médicas. E nas nossas consultas posteriores você irá trazer essa folha de registro.

A pesquisa não acarretará riscos para a senhora e seu tratamento. Os resultados observados podem ser apresentados em eventos científicos e a pesquisadora esclarece que sua identidade e a de seu médico serão mantidas em sigilo. Fica assegurado que a sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem que isso traga qualquer tipo de prejuízo ao seu tratamento no ambulatório.

Esta pesquisa, em princípio, poderá não lhe trazer qualquer benefício imediato, mas poderá subsidiar a melhoria da qualidade dos atendimentos oferecidos aos pacientes do ambulatório de reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Os pesquisadores deste trabalho são a psicóloga Patrícia Neder, sob orientação da profa. Dra. Eleonora Ferreira e co-orientação do prof. Dr. José Ronaldo Carneiro.

Este trabalho será realizado com recursos próprios da pesquisadora. Não há despesas pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo. Também não haverá nenhum pagamento por sua participação.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder

End.: Universidade Federal do Pará - UFPA/Cidade Universitária Prof. José da Silveira Netto, Campus Universitário do Guamá, Rua Augusto Correa, n.º 1 – IFCH/Faculdade de Psicologia, Bairro Guamá, Belém, Pará

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações acima que me foram apresentadas pela psicóloga Patrícia Regina B. Neder sobre a pesquisa intitulada “Lúpus Eritematoso Sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção de adesão ao tratamento”, e que me sinto suficientemente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar espontaneamente da pesquisa cooperando com as informações necessárias.

Belém, ____/____/____.

Assinatura da participante

CEP: Rua Oliveira Belo, 395 - CEP 66050-380

Anexo 5. Formulário de observação da consulta

Participante: _____ Data: ____/____/____ ID: _____

Pesquisadora: _____

FORMULÁRIO DE OBSERVAÇÃO DA CONSULTA

1. Diálogos realizados entre o médico e a paciente:

2. Condutas do médico (prescrição de medicação, solicitação de exames, orientações etc.):

3. Data de retorno da paciente: ____/____/____.

Anexo 6. Índices dos SLEDAI

Participante: _____ Médico: _____

SLEDAI	Peso	DATA DA CONSULTA					
Convulsão (início recente, excluir infecções, drogas, distúrbios metabólicos)	8						
Psicose (alterações da percepção da realidade: alucinações, incoerência, pensamento desorganizado, catatonia. Excluir infecções, drogas, distúrbios metabólicos)	8						
SD. Orgânico Cerebral (alteração mental: orientação, memória, julgamento e atenção com dois de: fala incoerente, insônia, sonolência, hipo/hiper atividade motora. Excluir infecções, drogas, distúrbios metabólicos)	8						
Alt. Visuais (corpos cetóides, hemorragia retiniana, coróidite ou neurite óptica. Excluir infecção, drogas, HAS)	8						
ALT. Nervos Cranianos (neuropatia motora/sensorial)	8						
Cefaléia (importante, persistente, enxaqueca, irresponsiva a narcóticos)	8						
AVC (excluir aterosclerose)	8						
Vasculites (úlceras, gangrena, nódulo doloroso, infarto periungueal, biópsia ou angiografia compatível)	8						
Artrites (mais do que 02 articulações)	4						
Miosites (fraqueza muscular proximal com: ↑enz.musc., EMG ou biópsia compatível)	4						
Cilindros urinários (granulares/hemáticos)	4						
Hematúria (>5hem/cp. Excluir cálculos/infecções)	4						
Proteinúria (>500mg/24 hs)	4						
Leucocitúria (> 5leuc/ cp. Excluir infecções)	4						
Eritema malar (início recente)	2						
Alopécia (perda de cabelo local ou difusa)	2						
Úlceras de mucosas (início recente: oral e/ou nasal)	2						
Pleurite (dor+atrato, derrame pleural, espessamento)	2						
Pericardite (dor+atrato, alterações ECG ou ECO)	2						
C3/C4/CH 50↓	2						
↑ ANTI-DNA	2						
Febre (>38° C. Excluir infecções)	1						
Plaquetopenia (<100.000 plaq/mm3 . Excluir drogas)	1						
Leucopenia (<3.000 leu/mm3 . Excluir drogas)	1						
TOTAL	105						

Anexo 8. Critério de Classificação Econômica Brasil

Participante: _____ Data: ____/____/____

Pesquisadora: _____

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

Quantidade de itens
0 1 2 3 4 ou +

Posse de itens	0	1	2	3	4 ou +	
Televisão em cores		0	1	2	3	4
Rádio		0	1	2	3	4
Banheiro		0	4	5	6	7
Automóvel		0	4	7	9	9
Empregada mensalista		0	3	4	4	4
Máquina de lavar		0	2	2	2	2
Videocassete/DVD		0	2	2	2	2
Geladeira		0	4	4	4	4
Freezer		0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto

Analfabeto / Até 3a. Série Fundamental

0

Primário completo / Ginásial incompleto

Até 4a. Série Fundamental

1

Ginásial completo / Colegial incompleto

Fundamental completo

2

Colegial completo / Superior incompleto

Médio completo

4

Superior completo

Superior completo

8

CORTES DO CRITÉRI BRASIL

Classe

Pontos

A1

42 - 46

A2

35 - 41

B1

29 - 34

B2

23 - 28

C1

18 - 22

C2

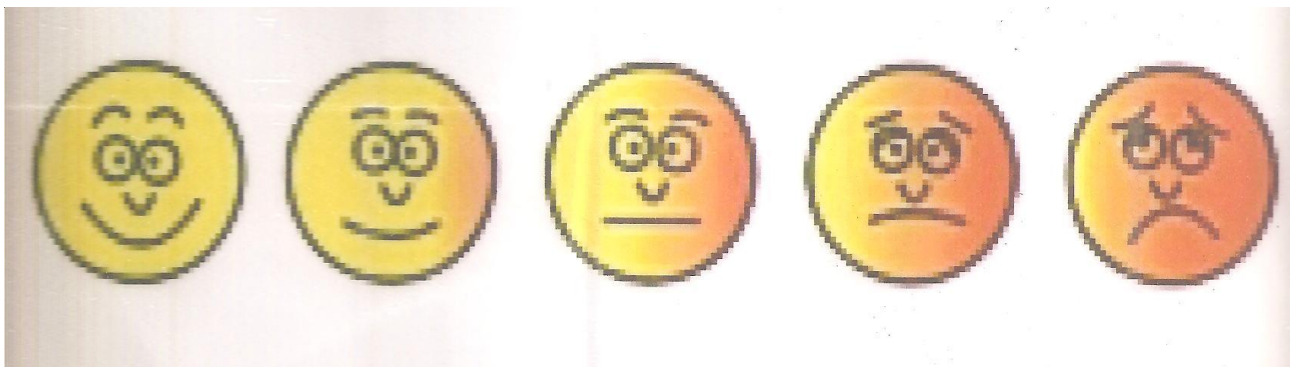
14 - 17

D

8 - 13

E

0 - 7

Anexo 08. Escala analógica de dor

Anexo 9: Protocolo de análise do prontuário

Data: ____/____/____ Pesquisadora: _____

ANÁLISE DO PRONTUÁRIO

Nome da participante: _____ ID: ____

Prontuário: _____ Data: ____/____/____ Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Data da primeira consulta no ambulatório de reumatologia: ____/____/____

Tempo de tratamento no ambulatório: _____

Número de consultas registradas: _____ Faltas: _____

Exames
registrados: _____

Novos exames
solicitados: _____

Hospitalizações:
_____Tratamento indicado atualmente:

Resultados de
exames: _____

Anexo 10. Modelo de CheckList:

Participante: _____ ID: _____

Data: ____/____/____ Pesquisadora: _____

“Durante a sua última consulta, na qual eu estava presente com a sua autorização, o médico lhe pediu para: Eu transcrevi estas orientações para este formulário e agora peço que você me descreva quais você seguiu e quais você teve dificuldade para seguir. Em seguida, me descreva os motivos que levaram você a seguir ou a não seguir cada uma dessas orientações”.

Comportamentos*	Ocorrência	Justificativas (relato verbal)
Usar Filtro Solar	Sim () Não ()	
Evitar tabagismo	Sim () Não ()	
Reduzir sal nos alimentos	Sim () Não ()	
Realizar medicação adequada (especificar)	Sim () Não ()	
Realizar exames solicitados pelo médico	Sim () Não ()	
Realizar atividade física com orientação Qual? frequência por semana..	Sim () Não ()	
Evitar bebida alcoólica	Sim () Não ()	

Nota: * Os comportamentos listados obedecerão as indicações feitas pelas prescrições do médico responsável pela paciente.

Anexo 12. Roteiro de Entrevista 1 (Conhecimento sobre LES)

Data: ____/____/____

Identificação:

Nome: _____ Prontuário: _____ ID: _____

Sexo: _____ Nasc: ____/____/____ Idade: _____

Tempo de Diagnóstico: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Endereço: _____

_____ Bairro: _____ Fone: _____

ROTEIRO

Neste primeiro momento da pesquisa é importante conhecer o que a paciente sabe sobre Lúpus e o que já vem fazendo para controlar a doença. Assim, será possível avaliar o conhecimento que a paciente tem acerca da doença e do tratamento, assim como identificar quais as orientações que a paciente está seguindo corretamente, permitindo caracterizar o repertório de comportamentos de adesão já instalado ao início do estudo.

Agora eu vou fazer algumas perguntas a você para que possamos alcançar este objetivo:

I – Histórico da Paciente:

- 1) Quando você recebeu o diagnóstico de lúpus? Que idade você tinha?
- 2) Quais orientações você recebeu para controlar o lúpus no primeiro momento?
- 3) Destas orientações que você recebeu, quais as que você vem seguindo até o momento?
- 4) Quais as dificuldades que você tem encontrado para seguir estas orientações?
- 5) Além das orientações que você recebeu de início, que outras medidas você precisa fazer para tratar e controlar o lúpus?
- 6) Além de você, há outras pessoas com lúpus na sua família? Quem? O que ela tem feito para controlar a doença?
- 7) Você já ficou hospitalizada por complicações do lúpus? Quantas vezes?

II - Conhecimento sobre o LES:

- 1) Se você fosse explicar para alguém o que é lúpus, o que você diria?
- 2) O que você entende por "doença crônica"?
- 3) O que uma pessoa com lúpus deve fazer para evitar ou aliviar os sintomas da doença?
- 4) O que você acha que pode acontecer com alguém que tem lúpus, mas não recebe o tratamento adequado? Ou que não segue o tratamento recomendado?

Anexo 13. Roteiro de Entrevista 2 (COMPORTAMENTOS DE ADESÃO/ FOLLOW-UP 1)

Data: ____/____/____

Identificação:

Nome: _____ Prontuário: _____ ID: _____

ROTEIRO

Neste momento da pesquisa é importante conhecer as orientações que a paciente consegue seguir e as que ela tem dificuldade em introduzir em sua rotina.

I – Rotina da terapêutica medicamentosa:

- 1) Você está tomando algum remédio atualmente? Qual?
- 2) Quem indicou?
- 3) Há quanto tempo você vem tomando este remédio?
- 4) O que você costuma fazer para "lembrar" de tomar o remédio? Recebe apoio de alguém?
- 5) Quando você adoece, ou sente algum problema com sua saúde, o que você costuma fazer? Procura por orientação médica? Toma remédio por conta própria? Busca outras orientações?
Ontem você tomou corretamente este remédio? Sim? Não? Por que?

II - Rotina da terapêutica comportamental:

- 1) Como é em geral, no seu dia-a-dia, a sua alimentação? E nos fins de semana?
- 2) Você pratica algum exercício físico? Qual? Em que horário? Com que frequência? Recebe orientação para tal prática?
- 3) Você faz uso de filtro solar? Com que frequência? Você usa em qual parte do corpo? O que faz para não esquecer de usar?
- 4) Você lembra quais são as restrições de bebida, alimentos ou atividades indicadas, por um profissional, para o seu tratamento?
- 5) Quais atividades recomendadas para o seu tratamento que você realizou ontem?

Data da próxima entrevista: ____/____/____

Anexo 14. Entrevista Final

Identificação:

Data: ____/____/____

Nome: _____ ID:

ROTEIRO

Nesta última entrevista da pesquisa, eu gostaria de conversar com você sobre as atividades realizadas, e saber se ocorreram mudanças na sua forma de seguir as orientações que estejam relacionadas com o seu tratamento.

- 1) O que mudou em seu dia-a-dia desde que você começou a fazer os registros de automonitoração (participantes da condição 3) ou desde que você vem checando comigo as atividades que você realiza ou não realiza (participantes da condição 1 e 2)?
- 2) As pessoas que convivem com você perceberam alguma mudança em você? Como elas têm reagido?
- 3) O que permaneceu como antes, em seu dia a dia, após você ter iniciado os registros de automonitoração (participantes da condição 3) ou as entrevistas comigo (participantes da condição 1 e 2)?
- 4) O que você vem observando tem ajudado você a se sentir melhor, isto é, a ter mais qualidade de vida e alívio dos sintomas?
- 5) Dentre as orientações que você recebeu, quais as que você vem seguindo regularmente, sem maiores dificuldades?
- 6) A que você atribui essa boa adesão?
- 7) Como você avalia o apoio dos registros de automonitorização e/ou sua participação nas entrevistas psicológicas que vem recebendo?
- 8) Quais as orientações que você ainda tem dificuldade para seguir?
- 9) A que você atribui esta dificuldade?
- 10) O que você pretende fazer para superar esta dificuldade?
- 11) Você gostou de ter participado desta pesquisa?
- 12) Hoje, como você iria orientar um paciente com lúpus que acabou de receber o diagnóstico, o que você diria sobre o tratamento?

Anexo 15. Roteiro de Follow-up 2

Identificação:

Data: ____/____/____

Nome: _____

ID: _____

ROTEIRO DE FOLLOW-UP DECORRIDOS 3 MESES DOS PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

- 1) Naquele período que você iniciou como participante da pesquisa o que lhe motivou a fazer seu tratamento?
- 2) E hoje o que faz você continuar seu tratamento?
- 3) Alguma coisa mudou daquele período até hoje que tenha lhe ajudado a realizar seu tratamento? Ou alguma coisa tem dificultado?
- 4) O que você faz para superar essa (as) dificuldade (s)?
- 5) Você sabe porque usa essas medicações? Sabe qual a função de usar o filtro solar, evitar o sal na alimentação, e a restrição do consumo de bebida alcoólica e do cigarro?
- 6) O que você recomenda para pessoas que também estão se tratando de lúpus?

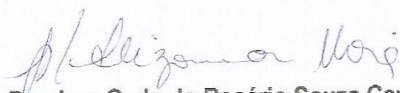


Governo do Estado do Pará
Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará
Diretoria de Ensino e Pesquisa
Gerência de Pesquisa

CARTA DE ACEITAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada “**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MODELOS DE INTERVENÇÃO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO**” foi aceita para ser realizada nesta Instituição, cuja coleta de dados será realizada por meio de aplicação de questionários e análise de prontuários e será efetuada pela doutoranda, Patrícia Regina Bastos Neder, sobre a orientação da Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira, no período de maio de 2012 a fevereiro de 2015.

Belém, 12 de março de 2012


Dra. Irna Carla do Rosário Souza Carneiro
Gerente de Pesquisa/ FSCMPA
Dra. Lizomar de Jesus M. P. Almeida
Diretora de Ensino e Pesquisa
FSCMPA

Rua Oliveira Belo, 395 – Umarizal - Fone: (091) - 4009.2264
CEP: 66.050-380 – CNPJ: 049.293.45/0001-85 - Belém – Pa

Anexo 17. Parecer do projeto de pesquisa na Plataforma Brasil

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Núcleo de Medicina Tropical-NMT/ Universidade Federal do Pará - UFPA

PROJETO DE PESQUISA

Título: MODELOS DE INTERVENÇÃO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

Área Temática:

Pesquisador: ELEONORA ARNAUD PEREIRA FERREIRA

Versão: 2

Instituição: Universidade Federal do Pará

CAAE: 04126212.7.1001.5172

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 69415

Data da Relatoria: 07/08/2012

Apresentação do Projeto:

O projeto pretende comparar três modelos de intervenção para adesão ao tratamento de um problema de saúde cada vez mais frequente na atualidade: o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Trata-se de uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo, caracterizada por alterações imunológicas, com formação de auto-anticorpos dirigidos principalmente contra antígenos celulares, alguns dos quais participam da lesão tecidual imunologicamente mediada. As manifestações clínicas da doença são as mais variadas, o que torna seu diagnóstico e tratamento uma avaliação sempre difícil, pois o LES pode acometer um ou mais órgãos e sistemas, de maneira concomitante ou consecutiva, assumindo um padrão de recorrência intercalado por períodos de remissão, com evolução e prognósticos muitas vezes imprevisíveis, segundo o relato do pesquisador responsável. O tratamento desta doença depende, portanto, do quadro clínico do paciente no momento em que está sendo feita a avaliação pelos profissionais médicos. Em função disso, o projeto traz uma proposta de pesquisa acerca de modelos de intervenção que promovam adesão ao tratamento de indivíduos com diagnóstico de LES. Há uma percepção clínica geral de que a depressão ocorre com frequência no curso do LES. Se essa depressão pode ser normalmente esperada devido ao estresse e aos sacrifícios impostos pela doença, ou se, ao contrário, é ela que agrava e desencadeia os sintomas e crises agudas de depressão, é uma questão de difícil resposta. Estudos sugerem que as pessoas que vivem com lúpus e desenvolvem depressão deveriam ser alertadas que esse estado emocional pode ser induzido pela própria doença, pelos medicamentos usados no tratamento e por um incontável número de fatores vivenciais com alguma relação com essa doença crônica. No LES, sintomas de depressão, como apatia, letargia, perda de energia ou interesse, insônia, aumento das dores, redução do apetite e do desempenho sexual, podem ser atribuídos à própria doença e, com isso, minimizando a importância clínica desse estado afetivo passível de tratamento (Keiserman, 2001). Todo esse contexto que envolve o paciente com LES pode dificultar sua adesão ao tratamento, como argumenta Neder (2009) acerca da incontrolabilidade da evolução do LES que dificulta ao paciente discriminar que as alterações orgânicas sofridas com o despertar da doença independem de suas respostas em seguir ou não o tratamento, por exemplo. Com isso, possivelmente o indivíduo tem maior dificuldade em aprender a relação entre emissão de comportamentos correspondentes à adesão ao tratamento e o controle de sintomas. Por isso, segundo o discutido no projeto, torna-se cada vez mais relevante o incentivo em estudos que tratem a questão da adesão ao tratamento. O presente estudo pretende analisar modelos de intervenção que contribuam para o estabelecimento e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento do LES. Pretende-se avaliar os efeitos de diferentes regras no estabelecimento de comportamentos de auto-observação e de autocuidado em mulheres com LES, bem como identificar variáveis que contribuam para a instalação e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento. Nesta linha de pesquisa, o estudo irá analisar o efeito da rotina médica (Condição 1), do uso exclusivo de Checklist (Condição 2) e do uso combinando de Checklist e de registros de automonitoração (Condição 3) sobre o relato de comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de LES.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o efeito de três condições de intervenção (rotina, entrevista com checklist e uso de registros de automonitoração) sobre o relato de comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de LES.

Objetivo Secundário:

ambulatório de reumatologia (Condição 1);(b) Verificar o efeito do uso de entrevista com checklist sobre o relato de comportamentos de adesão ao tratamento (Condição 2); (c) Verificar o efeito do uso combinando de entrevista com checklist e de registros de automonitoração sobre o relato de comportamentos de adesão ao tratamento (Condição 3); (d) Comparar os resultados obtidos com cada um dos participantes das diferentes condições de intervenção;(e) Comparar os resultados obtidos nas três condições de intervenção; e(f) Comparar os resultados do índice de atividade da doença (SLEDAIS), os indicadores de depressão e de qualidade de vida das participantes com os relatos de adesão ao tratamento do LES nas diferentes condições de intervenção.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos físicos ou psicológicos para as participantes são mínimos e tão pouco oferecem custos financeiros para as mesmas, pois, é previsto que os exames bioquímicos, incluídos nos SLEDAIS, serão custeados pela FSCMPA na rotina de exames de cada paciente, assim como está previsto ressarcimento dos valores das passagens de transporte. No decorrer da avaliação, os inventários e roteiros de entrevistas serão aplicados no ambiente do ambulatório e serão realizadas no mesmo dia da consulta em que as participantes haviam agendado, o que não acarretará em gastos adicionais com transporte. Apenas no segundo mês de intervenção, no qual as participantes das Condições 2 e 3 passarão por encontros semanais, terão os custos de suas passagens de ida e volta de ônibus até o hospital custeadas pela pesquisadora. Além disso, a desistência em participar na pesquisa será respeitada e não acarretará qualquer custo ou prejuízo à participante que poderá continuar usufruindo dos serviços de atendimento no ambulatório.

Benefícios:

Como benefício, espera-se que esta pesquisa seja um referencial para aquelas participantes que se encontram com dificuldades para aderir ao tratamento e possibilite o aprimoramento nas formas de intervenção com pacientes com diagnóstico de LES. Nessa perspectiva, a formação dos profissionais de saúde também poderá sofrer mudanças importantes com o fim de atender melhor as necessidades desses pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta de forma clara e sucinta a importância do estudo proposto, especialmente para a área da Psicologia da Saúde. Foram citados autores que são referência para a pesquisa que envolve avaliação e comparação de modelos de intervenção que objetivam promover e/ou alterar comportamentos de adesão ao tratamento, especialmente no caso de doenças que costumam estar associadas aos sintomas da depressão, entre outros fatores que podem contribuir para manter ou agravar o quadro clínico geral do paciente. De forma coerente, os objetivos estão relacionados aos procedimentos metodológicos previstos, envolvendo abordagem qualitativa e quantitativa dos dados a serem coletados. O Formulário de observação da consulta médica possibilitará a descrição dos comportamentos de adesão ao tratamento a partir da rotina médica; permitirá a elaboração do checklist e das folhas de registro de automonitoração das participantes, bem como tornará possível a comparação entre o que foi, de fato, orientado pelo médico e o que é descrito pelas participantes como regras a serem seguidas durante o tratamento. O Protocolo de análise de prontuário dos casos selecionados, possibilitará, além do acesso aos dados clínicos e bioquímicos de cada participante, comparar resultados desses dados no período anterior e posterior à intervenção a qual será submetida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto traz, em anexo, documento expedido pela instituição onde será realizado o estudo proposto, devidamente assinado por seu representante legal. Como parte do projeto, foram anexados cópia dos instrumentos que deverão ser utilizados pesquisadores no trabalho de campo. E, principalmente, apresenta o

técnicos que comprometam a compreensão da leitura pelos participantes mulheres em tratamento do LES.

Recomendações:

Não existem recomendações a serem feitas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem pendências a serem resolvidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado resolve acatar o parecer do relator.

Na data de emissão desse parecer estava pendente (1) parecer de instituições coparticipantes.

08 de Agosto de 2012

Assinado por:
Hellen Thais Fuzii