



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

**Efeitos do uso combinado de manual e de registros de automonitorização
sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com
lúpus eritematoso sistêmico juvenil**

Flávia Pinho Almeida

Belém, Pará

2017



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

**Efeitos do uso combinado de manual e de registros de automonitorização
sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com
lúpus eritematoso sistêmico juvenil**

Flávia Pinho Almeida¹

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como parte dos requisitos necessários para a obtenção do Título de Mestre, realizada sob a orientação da Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira e co-orientação da Profa. Dra. Ana Julia Pantoja de Moraes.

¹Bolsista CAPES

Linha de pesquisa: Análise do Comportamento: desenvolvimento de tecnologia comportamental

Belém, Pará

2017

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
UFPA – Biblioteca Central

Almeida, Flávia Pinho, 1991-

Efeitos do uso combinado de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil / Flávia Pinho Almeida. — 2017.

Orientador: Eleonora Arnaud Pereira Ferreira

Co-orientador: Ana Julia Pantoja de Moraes

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2017.

1. Lúpus Eritematoso Sistêmico - Tratamento. 2. Adolescentes - Doenças. 3. Auto-monitoramento. I. Título.

CDD - 23. ed. 616.772

planilha-ok



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
 Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC
 Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa
 do Comportamento - PPGTPC
 E-mail: laercio@ufpa.br/comporta@ufpa.br
 Fones: 3201-8476 / 3201-8542
 Rua Augusto Corrêa, nº 01
 Guamá, Cep: 66.075-110
 Belém - Pará

Dissertação de Mestrado

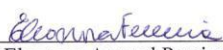
**“Efeitos do uso combinado de manual e de registros de
 automonitorização sobre relatos de adesão ao
 tratamento em adolescentes com lúpus eritematoso
 sistêmico juvenil.”**

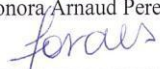
Aluno: Flávia Pinho Almeida.

Data da Defesa: 16 de Março de 2017.

Resultado: Aprovado.

Banca examinadora:


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


 Prof.^a Dr.^a Ana Júlia Pantoja de Moraes (Co-orientadora – UFPA).


 Prof.^a Dr.^a Gabriela Souza do Nascimento (Membro – UNAMA).


 Prof. Dr. François Jacques Tonneau (Membro – UFPA).

*“O único fato incontestável em meu
trabalho é a importância da vida”
(Elizabeth Kübler-Ross)*

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da UFPA e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) que financiou esta pesquisa.

À minha querida (mais que) orientadora Eleonora. Tenho a honra de caminhar ao seu lado desde 2011 e se um dia vier a me tornar metade da profissional competente e comprometida que a senhora é, terei cumprido minha missão enquanto “orientanda”. Seus exemplos enquanto ser humano me fazem acreditar em uma sociedade melhor.

À minha co-orientadora Ana Júlia, por ter acolhido este projeto de muito bom grado e pela abertura para o trabalho em equipe, confiando na proposta de intervenção.

A meus pais, Jorge e Fátima, que sempre investiram em minha educação, incentivando-me incessantemente a me aprimorar enquanto profissional e ser humano.

Ao meu irmão Marcelo, pelo exemplo de profissional e pessoa que foi e é em minha vida, inspirando-me a dar sempre o melhor de mim nas atividades que desempenho.

Aos meus tios, João, Nancy e Zulmira, e a minha cunhada Gabi, que nunca deixaram de torcer pelo meu sucesso.

À Kamilly, uma das incentivadoras dessa empreitada e que foi amiga incansável nesses dois últimos anos, dando suporte nos momentos mais difíceis e sendo companheira nos momentos de alegria.

Aos amigos de (longas) jornadas que a UFPA me proporcionou desde a graduação e àqueles novos que adentraram em minha vida durante a pós-graduação. Todos tiveram e tem um significado muito importante para mim.

E, especialmente, às participantes deste estudo e às suas acompanhantes que, de muito bom grado, aceitaram fazer parte da construção deste trabalho.

SUMÁRIO

Lista de Figuras	vi
Lista de Tabelas	vii
Resumo	viii
Abstract	ix
Introdução	01
Adesão ao tratamento do LESJ	05
Controle por regras e adesão ao tratamento	07
Educação e tecnologias em saúde	09
Objetivos	15
Objetivo geral	15
Objetivos específicos	15
Método	16
Participantes	16
Ambiente	17
Materiais e equipamentos	17
Instrumentos	17
Procedimentos	20
Procedimento de coleta de dados	20
Procedimento de análise de dados	24
Resultados	27
Discussão	76
Considerações finais	83
Referências	85
Anexos	95

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma do procedimento de coleta de dados das Condições 1 e 2	24
----------	---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Informações sociodemográficas e clínicas de P1, P2, P3 e P4 em cada condição experimental	28
Tabela 2	Conhecimento de P1, P2, P3 e P4 sobre a doença, os prejuízos acarretados pela mesma e as expectativas em relação à consulta médica	32
Tabela 3	Falas de P1, P2, P3 e P4 sobre adesão ao tratamento, resultados observados, dificuldades de adesão e apoio social recebido para a realização do tratamento obtidas na avaliação inicial	35
Tabela 4	Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P1 sobre as orientações	37
Tabela 5	Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P1 no decorrer da pesquisa	38
Tabela 6	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P1	39
Tabela 7	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P1 nos quatro FRAM	43
Tabela 8	Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P3 sobre as orientações	45
Tabela 9	Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P3 no decorrer da pesquisa	46
Tabela 10	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P3	47
Tabela 11	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P3 nos quatro FRAM	50
Tabela 12	Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P2 sobre as orientações	52
Tabela 13	Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P2 no decorrer da pesquisa	55
Tabela 14	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P2	57
Tabela 15	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P2 nos quatro FRAM	59
Tabela 16	Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P4 sobre as orientações	62
Tabela 17	Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P4 no decorrer da pesquisa	64
Tabela 18	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P4	65
Tabela 19	Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P4 nos quatro FRAM	68
Tabela 20	Avaliação do Manual por P1, P2, P3 e P4, de acordo com suas condições experimentais	71
Tabela 21	Mudanças comportamentais observadas por P1, P2, P3 e P4 e suas expectativas com o tratamento	73

Almeida, F. P. (2017). *Efeitos do uso combinado de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil, 94 páginas.

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) é uma doença inflamatória crônica, autoimune, que pode se manifestar em crianças e adolescentes, e cuja terapêutica envolve a associação de diversos tratamentos, dificultando a adesão. Esta pesquisa objetivou avaliar os efeitos do uso combinado de um manual de educação em saúde contendo instruções com justificativas e de registros de automonitorização sobre a ocorrência de relatos de adesão ao tratamento por adolescentes com diagnóstico de LESJ acompanhadas em ambulatório especializado. Quatro adolescentes (P1, P2, P3 e P4) do sexo feminino com idades entre 11 e 17 anos, que residiam na região metropolitana de Belém, participaram da pesquisa. Elas foram distribuídas igualmente em duas condições experimentais (Condição 1 e Condição 2) de acordo com a ordem de entrada na pesquisa. A coleta de dados ocorreu no Centro de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança (CASMUC) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Pará (FM/UFPA) e nas residências de duas participantes mediante o consentimento dos responsáveis e o agendamento prévio. A pesquisa foi realizada em quatro etapas: (1) Avaliação inicial; (2) Intervenção, em que as participantes da Condição 1 foram expostas, primeiramente, ao Manual de orientação para pacientes com LESJ denominado “A história de Mila”, e posteriormente, aos Formulários de Registro de Automonitorização (FRAM), enquanto as participantes da Condição 2, ao inverso; (3) Feedback; e (4) Follow-up. Ao início de cada sessão era aplicado um Recordatório 24h (R24h), seguido ou do manual ou do roteiro de entrevista para análise dos registros feitos no FRAM, dependendo da condição. Todos os encontros foram individuais e gravados em áudio para posterior transcrição e análise. Os dados obtidos com a aplicação dos R24h foram quantificados, atribuindo-se o valor 1 para os relatos de seguimento das orientações (regras) do tratamento, o valor 0,5 para os relatos de seguimento irregular das orientações médicas, e o valor 0 para casos de relatos de não seguimento das orientações. A somatória da pontuação atribuída ao seguimento de cada orientação médica foi utilizada no cálculo do Índice de Adesão ao Tratamento (IAT). Os dados referentes aos registros nos FRAM também foram quantificados em 1, 0,5 e 0 seguindo os mesmos critérios utilizados na análise dos R24h. Os dados de P1, P2 e P4 demonstraram aumento dos IAT após a utilização dos FRAM, independentemente da ordem em que foram apresentados, e manutenção destes percentuais após a reaplicação do Manual, no caso de P1, e após a aplicação do mesmo, nos casos de P2 e P4. A avaliação realizada pela reumatologista a respeito do quadro clínico das quatro participantes demonstrou melhoras ao final da pesquisa em comparação ao quadro clínico inicial, corroborando com os efeitos positivos obtidos a partir do uso combinado dos formulários de automonitorização com o Manual. Mais estudos com essa população são necessários para ampliar os resultados aqui obtidos, bem como para confirmar os efeitos positivos do uso combinado do Manual e dos FRAM nos relatos de adesão ao tratamento de adolescentes com LESJ.

Palavras-chave: adesão ao tratamento, manual, automonitorização, Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil.

Almeida, F. P. (2017). *Combined effects of using a health education manual and self-monitoring records in the occurrence of reports of treatment adherence by adolescents diagnosed with Juvenile Systemic Lupus Erythematosus*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil, 94 páginas.

ABSTRACT

Juvenile Systemic Lupus Erythematosus (JSLE) is a chronic inflammatory, systemic and autoimmune disease, which affects children and adolescents, whose therapeutics depends on the association of several treatments that usually are difficult for the patient to adhere. This research aimed to evaluate the combined effects of using a health education manual with instructions with justifications and self-monitoring records in the occurrence of reports of treatment adherence by adolescents diagnosed with JSLE assisted in a specialized clinic. Four female adolescents (P1, P2, P3 e P4), between 11 and 17 years old, who resided in the metropolitan area of Belém, participated in the research. They were equally distributed into two experimental conditions (Condition 1 and Condition 2) according to their input orders in the survey. Data were collected at the Center for Care of Women and Children's Health (CASMUC) of the Faculty of Medicine of the Federal University of Pará (FM/UFPA) and in the residences of two participants, with the consent of the their responsible and with prior appointment. The research was conducted in four stages: (1) Initial assessment; (2) Intervention, in which Condition 1 participants were firstly exposed to the Guidance Manual for patients with JSLE named "Mila's history" and, subsequently, to the Self-monitoring registry forms (FRAM), while the participants of Condition 2 were exposed to the reverse order; (3) Feedback; and (4) Follow-up. At the beginning of each session with the participants, a 24h recall (R24h) was applied, followed by the Guidance Manual for patients with JSLE or by the script to analyze the records made in the FRAM, depending on the Condition. All the meetings were individual and recorded in audio for later transcription and analysis. The data obtained with the application of R24h were quantified, assigning the value 1 for follow-up reports of treatment guidelines (rules), the value 0.5 for reports of irregular following medical instructions, and the value 0 for cases of reports of non-compliance with these instructions. The sum of the scores attributed to each tracking medical instructions was used in the calculation of the Treatment Adherence Index (IAT). The data referring to the records in FRAM were also quantified in 1, 0.5 and 0 following the same criteria used in the analysis of R24h. The data of P1, P2 and P4 showed an increase in IAT after the use of FRAM, regardless of the order in which they were presented, and maintenance of these percentages after reapplication of the Manual in the case of P1, and after application of this instrument, in cases of P2 and P4. The rheumatologist's evaluation of the clinical picture of the four participants showed improvement at the end of the study compared to the initial clinical picture, corroborating the positive effects obtained from the combined use of self-monitoring forms with the Manual. More studies with this population are needed to amplify the results obtained here, as well as to confirm the positive effects of the combined use of the Manual and the FRAM in the reports of adherence to treatment of adolescents with JSLE.

Keywords: treatment adherence, manual, self-monitoring, Juvenile Systemic Lupus Erythematosus.

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica, de caráter autoimune e que pode ocasionar inflamações, dores em articulações, inchaços, cansaço, fadiga e danos a várias estruturas do corpo. Tais danos podem se manifestar de forma lenta e progressiva ou de forma rápida, variando de acordo com as fases de atividade e remissão da doença (American College of Reumatology [ACR], 2015; Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR], 2011).

O LES pode acometer pessoas de qualquer idade, raça ou sexo, sendo nove a dez vezes mais frequente em mulheres durante a idade reprodutiva (Danchenko, Satia, & Anthony, 2006). A incidência e a prevalência estimadas em diferentes locais do mundo para cada 100.000 pessoas por ano é de um a 21 casos e de sete a 159 casos, respectivamente (D'Cruz, Khamashta, & Hughes, 2007). No Brasil, estima-se uma incidência da doença em torno de 8,7 casos para cada 100.000 pessoas por ano, de acordo com o estudo de Vilar e Sato (2002) realizado na região Nordeste do país. Apesar do desconhecimento da etiologia da doença, admite-se que fatores genéticos, ambientais e emocionais estejam relacionados à sua causa (Freire, Souto, & Ciconelli, 2011; SBR, 2011).

Em 1982, a ACR propôs critérios de classificação diagnóstica para esta doença (Tan et al., 1982), critérios estes revisados pela mesma instituição em 1997 (ACR, 1997; Hochberg, 1997) e, mais recentemente, em 2012 (Petri et al., 2012). De acordo com esta última revisão, 17 são os critérios diagnósticos do LES, sendo 11 referentes aos aspectos clínicos e seis, aos imunológicos. Assim, um paciente é diagnosticado com lúpus quando apresenta, no mínimo, quatro das 17 características (sendo, necessariamente, uma referente aos aspectos clínicos e outra, aos imunológicos), ou apresenta nefrite comprovada por biópsia compatível com o LES com aumento dos valores médios dos anticorpos antinucleares e anti-dsDNA.

O início das manifestações do LES até o período da adolescência caracteriza o Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ). Todos os sinais e sintomas descritos para o LES podem ser apresentados por essa população específica, sendo similares a etiologia e as formas de tratamento da doença (Sztajn bok, Serra, Rodrigues, & Mendonza, 2001). No entanto, este início precoce da enfermidade, com possíveis quadros de febre, emagrecimento, linfadenopatia, alopecia e artrite, tem sido relacionado com um pior prognóstico, sobretudo no que se refere ao acometimento renal (Livingston, Bonner, & Pope, 2011; Sztajn bok et al., 2001).

No que tange à epidemiologia, as doenças reumáticas pediátricas, dentre elas o LESJ, são consideradas raras, com incidência menor que 5 e 7,5 em cada 10.000 pessoas, sendo que 15 a 20% dos casos de LES inicia na infância (Livingston et al., 2011; Machado & Ruperto, 2005). Entretanto, estão diretamente relacionadas à elevada morbidade e a um grande impacto financeiro e social, uma vez que podem causar incapacidades físicas e funcionais, além de afetarem diretamente a qualidade de vida do paciente e de sua família. Pacientes pediátricos diagnosticados com LESJ antes dos 12 anos costumam acumular danos mais significativos no início do curso da doença quando comparados aos pacientes adultos, o que acarreta consequências adversas, como internações hospitalares; comprometimentos oftalmológicos e, inclusive, evolução a óbito (Almeida et al., 2011; Barsalou, Levy, & Silverman, 2013; Hui-Yuen et al., 2011).

Ao investigar os padrões da atividade do LESJ e suas relações com o tratamento agressivo da doença, Otten et al. (2010) observaram a existência de uma grande variação de frequência e de duração das manifestações clínicas do LESJ durante o seu período de atividade e de remissão, o que resultaria em padrões diferentes de atividade da doença. Por outro lado, a supressão rápida das manifestações clínicas logo após o diagnóstico pode diminuir as taxas de progressão da atividade da doença.

A análise dos exames laboratoriais referentes ao Fator Antinuclear, aos autoanticorpos marcadores de doença e aos autoanticorpos marcadores de atividade e/ou manifestação da doença auxiliam na confirmação diagnóstica do LESJ (Viana & Bonfá, 2009). Ademais, o Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI), sistema quantitativo de avaliação da atividade do lúpus, possibilita ao médico averiguar se o tratamento que vem sendo prescrito ao paciente está sendo eficaz. Trata-se de uma lista com 24 itens pontuáveis de acordo com a manifestação das características da doença nos últimos 10 dias e seu score varia entre 0 (nenhuma característica de manifestação da doença) e 105 (manifestação de todas as características da doença em seus estados mais graves) (Romero-Diaz, Isenberg, & Ramsey-Goldman, 2011).

O cuidado terapêutico a crianças e adolescentes lúpicos requer, necessariamente, uma atenção especializada e interdisciplinar, incluindo médicos da atenção primária, reumatologistas, nefrologistas, psiquiatras, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (Levy & Kamphuis, 2012). O tratamento medicamentoso mais frequentemente utilizado é a associação de remédios específicos, que agem na modulação do sistema imunológico, como corticóides, antimaláricos e imunossupressores, com medicamentos gerais, que regulam as alterações decorrentes das inflamações causadas pela doença, como analgésicos, anti-inflamatórios ou mesmo doses baixas de corticóides (SBR, 2011). Tal medida varia de acordo com os órgãos acometidos e com a gravidade das manifestações clínicas da doença, com redução gradual das dosagens medicamentosas sob a supervisão do médico, posto que a administração em altas doses e por um período de tempo prolongado pode acarretar múltiplos efeitos colaterais ao paciente (Levy & Kamphuis, 2012; SBR, 2004).

A terapêutica do LESJ também inclui: proteção cutânea, que pode ocorrer tanto com a aplicação e reaplicação periódica de bloqueadores solares de FPS maior ou igual

a 15, quanto com a terapia tópica com corticóides fluorados e não fluorados; nutrição balanceada com restrições de sal, de alimentos proteicos e de gorduras saturadas, evitando riscos de doenças cardiovasculares e ateroscleróticas e promovendo a redução de fatores inflamatórios e a melhora da função imunológica; prática de exercícios físicos devidamente orientados pela equipe de saúde, o que quebra o ciclo de inatividade física e proporciona diversos benefícios aos pacientes pediátricos; aplicação de vacinas inativadas de componentes proteicos e de vacinas com agentes vivos atenuados, com a devida orientação médica; e retorno periódico ao médico com realização de exames laboratoriais seriados para acompanhar o curso da doença (Gualano et al., 2011; Klack, Bonfá, & Borba Neto, 2012; Silva et al., 2010; SBR, 2004).

Segundo Machado e Ruperto (2005), a melhora clínica do LESJ pode ser averiguada com base em cinco fatores: 1) avaliação global da atividade da doença pelo médico, através de uma escala visual analógica (Visual Analogue Scale - VAS), escala subjetiva em que o sujeito classifica seu estado de saúde (ou o de outrem) entre os valores de 0 a 10 pontos, onde 0 significa um estado de saúde excelente e 10, a sua pior condição clínica (Torrance, Feeny, & Furlong, 2001); 2) avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (Índice Físico do CHQ-PF50® Childhood Health Questionnaire); 3) avaliação do bem-estar global do paciente pelos pais e por eles mesmos (VAS); 4) avaliação renal (proteinúria de 24 horas); e, 5) avaliação global da atividade da doença por meio de instrumento específico – SLEDAI ou ECLAM (European Consensus Lupus Activity Measurement). Para que seja considerada a melhora clínica do paciente, ao menos dois dos cinco fatores devem apresentar melhora de pelo menos 50%, e não mais que um com piora de mais de 30%, não podendo ser este o fator referente às análises laboratoriais da proteinúria de 24 horas em pacientes com comprometimento renal.

Adesão ao tratamento do LESJ

A adesão ao tratamento de longa duração, como é o caso de doenças crônicas como o LESJ, pode ser entendida como a emissão de comportamentos pelo paciente, como a administração de medicamentos, o seguimento de dietas e mudanças no estilo de vida, que coincidem com as orientações repassadas por uma equipe de saúde (World Health Organization [WHO], 2003). Toda conduta de intervenção planejada deve ser discutida e acordada juntamente com o paciente, de forma que este compreenda e concorde em seguir as orientações do seu tratamento, facilitando uma relação de parceria entre paciente e profissional de saúde e fomentando a responsabilidade dos envolvidos neste processo (Bica, 2004; Santos, Verani, Klumb, & Albuquerque, 2011).

De acordo com a WHO (2003), os comportamentos de adesão podem ser avaliados a partir de medidas subjetivas e objetivas. As primeiras advêm de relatos verbais e do preenchimento de questionários/formulários pelo paciente e/ou por seus familiares sobre a adesão ao tratamento. As medidas objetivas são avaliadas por intermédio de monitoração eletrônica, medidas bioquímicas e observação do comportamento em situação natural. Como ambas possuem precisões e imprecisões, a forma mais adequada para avaliar o comportamento de adesão será sempre a associação entre medidas subjetivas e medidas objetivas. Fatores sociais e econômicos, fatores relacionados ao sistema de saúde, às condições físicas de cada paciente, à terapêutica proposta pela equipe de saúde, e à própria história de vida do paciente influenciam sobremaneira a adesão ao tratamento de longa duração, devendo as intervenções nessa área estar voltadas, em especial, para estes focos (WHO, 2003).

Quando se trata da adesão ao tratamento de doenças crônicas, alguns obstáculos referentes às características do tratamento, como a sua duração prolongada, sua complexidade e efeitos colaterais, bem como os cuidados de diferente natureza e as

mudanças de estilo de vida dele advindas; aos comportamentos do paciente, como falta de repertório de autocuidado, pobre motivação e dificuldades em adaptar-se às novas condições de vida; e aos fatores sociais, representados pelas dificuldades na relação com os profissionais de saúde e a falta de apoio dentro e fora da família, podem estar presentes (Malerbi, 2011). Ademais, em muitos casos, os resultados do tratamento são observados em longo prazo, assim, as consequências de segui-lo adequadamente podem não reforçar, de imediato, os comportamentos de adesão.

Algumas particularidades do LESJ estão intimamente ligadas às dificuldades de adesão ao tratamento, uma vez que a doença se manifesta em uma população que transita por momentos peculiares de crescimento e desenvolvimento. Neste contexto, transformações escolares estão em voga, prática de comportamentos de autossuficiência/independência tendem a aumentar de frequência, alterações hormonais ocorrem para prepara-los à atividade sexual, e a vida social torna-se cada vez mais importante na vida com seus pares. Estas situações podem sofrer influências diretas das manifestações clínicas da doença e de seu tratamento (Levy & Kamphuis, 2012).

Ademais, os sinais e sintomas do LESJ também podem acarretar consequências negativas sobre a vida escolar desses pacientes, uma vez que, quando em tratamento de crises agudas, podem apresentar demasiadas faltas durante o semestre letivo, prejudicando o rendimento escolar além de privá-los do convívio social com amigos e professores (Moorthy, Peterson, Hasset, Baratelli, & Lehman, 2010).

No entanto, em virtude da gravidade da doença e das consequências adversas relacionadas a mesma, os comportamentos de adesão devem ser emitidos regularmente ao longo da vida do paciente. A forma como este se comporta frente ao LESJ influenciará o curso da doença, já que as regras dispostas pela equipe de saúde que descrevem as mudanças comportamentais necessárias para o controle da patologia nem

sempre são facilmente seguidas em virtude da concorrência existente entre as contingências ambientais que mantêm os comportamentos habituais do jovem e as contingências dispostas pela equipe de saúde (Coelho & Amaral, 2008; Nico, 2001). Dessa forma, é necessário que o paciente passe a manipular variáveis ambientais das quais a resposta de adesão almejada é função, ou seja, é importante que o indivíduo passe a emitir respostas cujas consequências aumentarão a probabilidade de ocorrência das respostas de adesão, que, quando emitidas, reforçarão este padrão comportamental. A este fenômeno foi dado o nome de autocontrole (Skinner, 1953).

Nesta circunstância, torna-se necessário o papel de um mediador social capaz de auxiliar o jovem paciente a identificar as relações de controle então vigentes que entrelaçam sua condição de saúde, sua inserção em um contexto médico, e as alterações que vem ocorrendo no ambiente social do qual faz parte (Ferreira, 2006). Dentre os integrantes da equipe de saúde, o psicólogo é um dos profissionais que poderá contribuir com este objetivo, uma vez que, ao formular uma avaliação funcional do comportamento, poderá desenvolver um delineamento metodológico de intervenção com maior probabilidade de eficácia para cada paciente atendido, auxiliando-o na construção de hábitos de vida mais saudáveis, no desenvolvimento de repertórios comportamentais de prevenção e de promoção da saúde e na redução dos fatores comportamentais de risco relacionados a doenças (Amaral, 1999; Brandão, 2003; Coelho & Amaral, 2008; Gorayeb & Guerrelhas, 2003).

Controle por regras e adesão ao tratamento

Regras são estímulos antecedentes verbais que especificam contingências, ou seja, especificam o comportamento a ser emitido, as condições sob as quais deve ser emitido e suas prováveis consequências nos casos de seguimento e de não seguimento

das mesmas (Skinner, 1969; Zettle & Hayes, 1982). Ademais, regras são capazes de exercer múltiplas funções, como: evocar comportamentos, alterar a função de outros estímulos e estabelecer um comportamento novo independentemente de suas consequências imediatas por meio da apresentação de justificativas (Albuquerque, 2005; Albuquerque, Reis, & Paracampo, 2008).

Assim, determinado comportamento pode ser classificado enquanto controlado por regras quando este, antecedido por determinada regra, corresponder ao que foi descrito pela mesma, independentemente das consequências imediatas produzidas a partir de sua emissão. Difere, pois, do comportamento controlado pelas contingências, o qual é estabelecido por suas consequências imediatas, independentemente da descrição antecedente das regras (Albuquerque & Paracampo, 2010; Albuquerque, Paracampo, Matsuo, & Mescouto, 2013). Entretanto, em virtude da multicausalidade do comportamento, o mesmo pode ser controlado pela interação entre regras e contingências, sendo emitido a partir da apresentação da regra e mantido por suas consequências imediatas (Albuquerque, 2001, 2005).

De modo geral, o seguimento de regras tende a ser mantido quando produz as consequências reforçadoras descritas na regra e tende a ser abandonado quando produz perda de reforçadores (Albuquerque, de Souza, Matos, & Paracampo, 2003; Albuquerque, Matos, de Souza, & Paracampo, 2004; Paracampo & Albuquerque, 2004). Pode ocorrer, ainda, em função do histórico de reforçamento do seguimento de regras similares no passado; em função de uma história de reforço social para o comportamento de seguir e de punição social para o de não seguir regras; e/ou em função de uma história de controle por regras que relatam justificativas, entendidas como estímulos antecedentes verbais participantes de uma regra que relatam as razões para a emissão do comportamento especificado na forma de promessas de reforço

contingente ao seguimento e de ameaças de punição para o não seguimento da regra (Albuquerque, 2005).

Estudos sobre o controle instrucional vêm auxiliando na área de adesão ao tratamento de doenças crônicas, uma vez que esta área diz respeito à apresentação de um complexo conjunto de orientações médicas (regras) e ao seguimento regular das mesmas sem que haja a necessidade de exposição prévia do paciente às contingências relacionadas aos sinais e sintomas relativos ao agravamento da doença e sem que o mesmo fique sob controle das contingências relacionadas às complicações crônicas da patologia ou mesmo dos efeitos colaterais temporários da própria medicação (Albuquerque et al., 2004; Najjar, Albuquerque, Ferreira, & Paracampo, 2014).

Assim sendo, a utilização adequada das regras neste contexto pode favorecer a aprendizagem de comportamentos complexos pelo paciente em tratamento de doenças crônicas, como é o caso do LESJ, sendo estes comportamentos ensinados por meio de instruções que facilitam o entendimento das orientações terapêuticas.

Educação e tecnologias em saúde

O modelo de atenção à saúde no campo das doenças crônicas, como é o caso do LESJ, necessita de ações efetivas, integradas, longitudinais e baseadas em evidências capazes de integrar a promoção da saúde e a prevenção primária dos fatores de risco (Silva, Cotta, & Rosa, 2013). De forma a dar conta dessa demanda, algumas ações mostram-se importantes, a saber: considerar a mudança de paradigma epidemiológico pelo qual a população vem passando; gerenciar o ambiente político que é campo da elaboração das políticas públicas de saúde; valorizar os recursos humanos do setor da saúde; centralizar o tratamento não apenas no paciente, mas sim em seu núcleo familiar, o qual interfere direta ou indiretamente neste processo e que também é afetado por ele;

apoiar os pacientes durante o tratamento, auxiliando-os no processo de generalização dos comportamentos de atenção à saúde para além dos limites da clínica; e enfatizar a importância da prevenção de agravos e/ou de comorbidades (Silva et al., 2013).

Para que os objetivos de tais ações sejam alcançados, torna-se necessária a existência de tecnologias capazes de catalisar processos de atenção à saúde, abrindo caminho para alternativas eficientes e eficazes neste campo. De acordo com a Portaria Nº 2.510 de 19 de dezembro de 2005 do Ministério da Saúde, são consideradas tecnologias em saúde: medicamentos, equipamentos e procedimentos técnicos; sistemas organizacionais, informacionais e educacionais e de suporte; e os programas e protocolos assistenciais por meio dos quais a atenção e os cuidados à saúde são prestados à população. Assim, tecnologias em saúde dizem respeito ao saber que preside o modo de produzir os cuidados em saúde e ao arranjo dos elementos técnicos deste modo de produzir, derivando dessa concepção os modelos assistenciais em saúde (Schraiber, Mota, & Novaes, 2008), e a própria educação em saúde.

Pesquisas têm sugerido a importância de práticas educativas na promoção da adesão ao tratamento pelo paciente, como o treino em automonitorização (Ferreira & Casseb, 2002; Ferreira & Fernandes, 2009); a realização de análises de contingências no seguimento de regras do tratamento (Ferreira, 2006; Ferreira, Mendonça, & Lobão, 2007) e na instalação de comportamentos de prevenção (Casseb & Ferreira, 2012; Ferreira, 2006; Oliveira, Ferreira, & Casseb, 2005); bem como a importância da rede de apoio social (Santos, 2006) e da comunicação entre o paciente e a equipe profissional (Ferreira, 2006; Ferreira et al., 2007; Oliveira et al., 2005).

De acordo com Bohm e Gimenes (2008), a automonitorização é uma classe de comportamentos de observação e registro sistemático da ocorrência de determinadas respostas (públicas ou privadas) e de informações adicionais pela própria pessoa que as

emite, enumerando comportamentos, monitorando sintomas observáveis ou encobertos, e registrando importantes fatores contextuais que eliciam ou mantêm determinado comportamento. Como a frequência, duração e intensidade das respostas e os estímulos antecedentes e consequentes são tidos como parâmetros gerais da automonitorização, o exercício de discriminação da ocorrência dos comportamentos torna-se uma constante, sendo possível aplica-lo em um contexto clínico e/ou de pesquisa.

No âmbito da saúde, o registro de automonitorização é um dos instrumentos utilizados para auxiliar no aumento do Índice de Adesão ao Tratamento (IAT) de doenças crônicas. Este registro auxilia o paciente no processo de discriminação das situações em que realiza ou deixa de realizar as orientações propostas pelo profissional de saúde, aumentando a probabilidade de emissão de comportamentos adequados. Os dados obtidos nos estudos de Casseb, Bispo e Ferreira (2008), Ferreira e Fernandes (2009) e Gomes, Ferreira, e Souza (2012) ilustram esta situação. Nestes estudos, o índice de adesão à dieta (IAD) de pacientes adultos com diabetes Tipo 2 apresentou melhoras ao final da pesquisa quando comparado com os índices obtidos em linha de base.

Os dados do estudo de Martins, Ferreira, Silva, e Almeida (2015), realizado com crianças com excesso de peso, também apresentaram melhoras do IAD durante e logo após o treino de automonitorização. Entretanto, tais resultados foram atribuídos não apenas ao treino de automonitorização, mas sim à combinação de variáveis manipuladas na pesquisa (instruções, treino de relato verbal e treino de automonitorização), o que leva à discussão dos efeitos acumulados obtidos com a apresentação de instruções com justificativas e com os registros de automonitorização realizados pelo paciente.

Objetivando verificar a manutenção dos comportamentos de adesão após a suspensão da automonitorização, Gomes et al. (2012) e Martins et al. (2015) realizaram

sessões sucessivas de follow-up. Nas sessões mensais e bimensais realizadas no primeiro estudo, três dos quatro participantes apresentaram diminuição dos IAD no follow-up; no segundo estudo, após sete semanas do término do treino de automonitorização, um dos dois participantes apresentou queda dos IAD registrados em cinco das seis refeições diárias. Tais dados sugerem que a retirada do controle externo (automonitorização) pode ter contribuído com esta queda, uma vez que, segundo Abreu-Rodrigues e Beckert (2004), este controle é importante para fornecer estímulos antecedentes e reforços contingentes à emissão dos comportamentos almejados, contexto este observado em situações de adesão ao tratamento de doenças crônicas.

Outro instrumento também utilizado neste contexto é o manual de orientação à saúde (cartilha): material de conteúdo educativo com informações a respeito de determinada doença, sua etiologia, tratamento e prognóstico. Tem por objetivo auxiliar o paciente e/ou seus familiares na identificação de sintomas e nos cuidados necessários durante o dia a dia por meio da disposição de regras em formas de instruções com justificativas e dicas comportamentais que favoreçam a autonomia e o controle da situação vivenciada (Crepaldi, Rabuske, & Gabarra, 2006; Ferreira, 2006). Por este ser um instrumento que necessita de mediação social, deve ser sempre utilizado, primeiramente, com o acompanhamento do profissional de saúde, momento no qual o manual é apresentado ao paciente e/ou acompanhante de forma que possíveis dúvidas sejam esclarecidas (Crepaldi et al., 2006; Echer, 2005).

Estudos vêm sendo desenvolvidos para elaboração e validação de manuais educativos em saúde, bem como para avaliar os efeitos de sua aplicação com determinada clientela. Os dados coletados nos estudos de Fonseca, Scochi, Rocha e Leite (2004), Oliveira, Fernandes e Sawada (2008) e Oliveira, Lucena, e Echer (2014) a respeito da elaboração e validação de cartilhas referentes à orientação materna sobre os

cuidados com o bebê prematuro, ao autocuidado da mulher mastectomizada e ao cuidado aos pacientes com acidente vascular encefálico, respectivamente, apontam para a importância da participação dos próprios pacientes e familiares na construção do instrumento, além de apontarem para a necessidade de os manuais serem construídos utilizando uma linguagem clara e objetiva e para o fato de o leitor estar sempre de posse do mesmo, podendo acessá-lo no momento que precisar.

Grippio e Fracoli (2008), Salles e Castro (2010) e Silva e Cardoso (2009), em seus estudos de validação e avaliação de cartilhas educativas de promoção ao cuidado da criança, da estimulação visual de bebês recém-nascidos, e do cuidado ao paciente em tratamento quimioterápico, respectivamente, demonstraram que: houve boa receptividade por parte dos pacientes e familiares aos materiais elaborados, houve relatos de aquisição de novos conhecimentos a respeito dos assuntos abordados, houve uma maior aproximação dos leitores com a equipe de saúde em virtude de suas aplicações, e a maioria dos leitores conservou os manuais em boas condições de uso. Entretanto, os estudos também apontaram a dificuldade que algumas pessoas apresentaram para fazer uso do material em virtude da baixa escolaridade e o efeito mínimo que a aplicação do manual gerou no caso de pessoas que já possuíam conhecimentos a respeito dos assuntos abordados, revelando as limitações de tal instrumento.

Outra limitação em relação ao uso de manuais foi apontada na pesquisa de Benchaya, Ferreira e Brasiliense (2014), a qual investigou os efeitos de instruções e de treino parental em cuidadores de crianças com câncer. Neste estudo, os efeitos do uso de instruções apresentadas por meio de um manual foram observados apenas em curto prazo, enquanto que os efeitos do treino parental tiveram duração prolongada e foram

generalizados para outras situações além da investigada no estudo, demonstrando, assim, a importância de ambos os instrumentos no contexto da pesquisa realizada.

O recordatório 24h (R24h) é outro instrumento também utilizado na área da saúde. Os dados obtidos com sua aplicação dizem respeito a relatos detalhados do que o entrevistado realizou nas últimas 24 horas sobre diferentes aspectos relacionados com sua saúde/estilo de vida, sendo utilizado, então, como uma forma eficaz de avaliação dos comportamentos emitidos no dia anterior. Ao mesmo tempo em que é tido como um instrumento de rápido preenchimento, não oneroso, de fácil aplicação e que permite ser aplicado em população não alfabetizada, uma vez que quem o preenche é um entrevistador treinado para tal (Bueno & Czepielewski, 2010; Ribeiro, Costa, Sobral, & Florindo, 2011), também apresenta algumas desvantagens, já que depende dos relatos das recordações do paciente e é passível de omissões, podendo não representar com fidedignidade a realidade do paciente (Holanda & Barros Filho, 2006).

Entretanto, apesar das dificuldades elencadas em relação ao relato de seguimento do tratamento no dia anterior, a literatura vem apontando a ocorrência de falas discrepantes às orientações repassadas pelo médico, isto é, de não seguimento ou de seguimento parcial das instruções médicas, o que aumenta a probabilidade destes relatos serem condizentes com a realidade dos pacientes (Azevedo & Sampaio, 2003; Ferreira & Fernandes, 2009; Martins et al. 2015). Os R24h são comumente utilizados em pesquisas para avaliar hábitos alimentares da população infantil, juvenil e adulta, sendo considerados como inquéritos dietéticos adequados para esta função (Bueno & Czepielewski, 2010; Holanda & Barros Filho, 2006; Ribeiro, Sávio, Rodrigues, Costa, & Schmitz, 2006). Este instrumento possibilita, então, ao entrevistado a realização de um treino de observação do que realizou ou deixou de realizar em um determinado período de tempo considerando as contingências em vigor, com a finalidade de obter

dados que poderão servir de base para implantação de programas de educação e prevenção em saúde (Holanda & Barros Filho, 2006).

Dessa forma, levando-se em consideração a existência de tecnologias em saúde capazes de promover mudanças de comportamentos de autocuidado por meio da educação em saúde e a escassez de estudos sobre a utilização destas tecnologias na área das doenças reumáticas, especialmente no que se refere ao LESJ, justifica-se a realização da presente pesquisa.

OBJETIVOS

Objetivo geral

Analisar os efeitos do uso combinado de um manual de educação em saúde e de registros de automonitorização sobre a ocorrência de relatos de adesão ao tratamento por adolescentes com diagnóstico de LESJ acompanhadas em ambulatório especializado.

Objetivos específicos

- a) Descrever o perfil sociodemográfico das participantes e suas condições clínicas ao início e ao final da pesquisa;
- b) Averiguar o conhecimento que as participantes tinham acerca do LESJ e as expectativas que possuíam em relação ao tratamento ao início e ao término da pesquisa;
- c) Descrever e analisar os comportamentos de adesão ao tratamento das participantes nos momentos anterior e posterior ao da intervenção, de modo geral e de acordo com cada orientação prescrita pela médica por turno;

d) Analisar os efeitos do uso combinado do manual com os registros de automonitorização sobre o Índice de Adesão ao Tratamento (IAT) de cada participante, comparando-os as suas respectivas condições clínicas ao final das intervenções;

e) Identificar contingências favoráveis e desfavoráveis ao seguimento das orientações médicas para o tratamento do LESJ.

MÉTODO

O presente estudo experimental teve por base o delineamento intrassujeito, longitudinal de curto prazo com tratamentos alternados (BCC-BCC e CCB-CCB) para efeito de balanceamento da ordem de apresentação combinada dos instrumentos.

Participantes

A pesquisa foi realizada com quatro adolescentes do sexo feminino diagnosticadas com LESJ e que estavam em acompanhamento no ambulatório de reumatologia pediátrica do Centro de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança (CASMUC) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Pará (FM/UFPA).

Os critérios de inclusão das participantes foram: a) ter idade entre 10 e 17 anos¹; b) residir na região metropolitana de Belém², facilitando os encontros da coleta de dados; c) não ter participado de outras pesquisas cujo objetivo fosse a melhora dos índices de adesão ao tratamento; e d) os responsáveis concordarem com a participação das adolescentes na pesquisa e as mesmas aceitarem participar, assinando, respectivamente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1) e o Termo de Assentimento (Anexo 2).

¹ Apesar da faixa etária estipulada pela Organização Mundial de Saúde para adolescência ser de 10 a 19 anos, na presente pesquisa foi adotada a idade máxima de 17 anos em virtude do fato de que pacientes acima deste limite etário eram encaminhadas para serviços de reumatologia de adultos.

² Belém, Ananindeua, Marituba, Benevides, Santa Izabel do Pará e Santa Bárbara do Pará.

Seriam excluídas do estudo as adolescentes que apresentassem dificuldades na compreensão dos procedimentos da pesquisa e/ou dos instrumentos utilizados, e aquelas que estivessem e/ou que entrassem em crise (manifestação aguda e severa da doença, necessitando de assistência imediata) no período da coleta de dados.

Ambiente

A coleta de dados ocorreu no CASMUC, no período de 05/04/2016 a 13/10/2016, tanto nos consultórios médicos em dias e horários destinados às consultas de reumatologia pediátrica, quanto na sala de atendimento individualizado do serviço social, cedida para fins de realização desta pesquisa (com ajuda de custo para transporte das participantes que necessitassem); e nas residências das participantes mediante consentimento dos responsáveis e agendamento prévio.

Por se tratar de um ambulatório-escola da Faculdade de Medicina da UFPA, todas as consultas eram iniciadas por alunos do internato de medicina ou por acadêmicos de medicina e/ou por residentes de pediatria e reumatologia; posteriormente, a médica reumatologista prosseguia o andamento da consulta, apresentando as orientações para o tratamento.

Materiais e equipamentos

Para a realização da coleta de dados, foram utilizados: aparelhos para gravação de áudio (gravador de voz Sony® - Walkman NWZ-B135F, e smartphone Samsung® - Galaxy Win Duos GT-I8552), pranchetas, papeis A4 e canetas esferográficas.

Instrumentos

Para a realização do estudo, os seguintes instrumentos foram utilizados:

1) *Recordatório 24 horas (R24h)* (Anexo 3): roteiro de entrevista por meio do qual foi solicitado à participante que descrevesse os comportamentos de adesão ao tratamento emitidos durante as últimas 24 horas. Iniciava-se com uma pergunta geral sobre como tinha sido o seguimento do tratamento; a seguir, as perguntas eram direcionadas a cada orientação prescrita pela reumatologista seguida do levantamento do contexto em que tais ações tinham sido emitidas pela manhã, à tarde e à noite. Nos casos de não emissão do comportamento, era solicitado à participante que descrevesse as razões para a não realização.

2) *Roteiro de entrevista de pré-consulta* (Anexo 4): construído para esta pesquisa, com base no modelo proposto por Arruda e Zannon (2002). Objetivava coletar informações a respeito da identificação da participante e de seu acompanhante, do momento da confirmação do diagnóstico, do tratamento indicado, do histórico de adesão ao tratamento, das dificuldades enfrentadas e de apoios recebidos pela participante ao longo de seu tratamento.

3) *Formulário de observação da consulta médica* (Anexo 5): elaborado para este estudo com o objetivo de auxiliar no registro fidedigno pela pesquisadora das orientações do tratamento apresentadas pela médica à participante durante a consulta, como prescrição de medicamentos, solicitação de exames, encaminhamentos e mudanças de comportamento.

4) *Roteiro de entrevista de pós-consulta* (Anexo 6): construído para este estudo, por meio do qual foram obtidas informações a respeito da consulta ocorrida, do tratamento proposto pela médica e das facilidades e dificuldades que cada participante julgaria enfrentar para realizar o tratamento indicado.

5) *Protocolo de análise de prontuário* (Anexo 7): elaborado para esta pesquisa com o objetivo de obter os dados registrados em prontuário a respeito do tratamento

indicado pela médica e da avaliação clínica de cada participante ao início (Parte I) e ao final (Parte II) da pesquisa. A utilização desses dados foi autorizada mediante o Termo de Compromisso para Utilização de Dados (Anexo 8).

6) *Manual de orientação para pacientes com LESJ “A história de Mila: convivendo com o Lúpus”* (Guimarães, Ferreira, Najjar, & Moraes, 2014): cartilha em formato de história em quadrinhos, contendo 30 quadrinhos e dois anexos assim organizados: apresentação da personagem (1 e 2); lembranças do início da doença (3 e 4); lembranças das idas ao hospital (5 a 7); apresentação da doença (8 e 9), incluindo lembranças da consulta (10) e o corpo da criança (11); diagnóstico (12); apresentação do tratamento (13 e 14), incluindo remédios (15 a 18), protetor solar (19 a 22), alimentação (23 e 24) e vacinas (25 e 26); conclusão (27 a 30); Anexo 1: remédios que tomo; e Anexo 2: minhas dúvidas. Tais informações são apresentadas por meio de regras na forma de afirmações descrevendo os comportamentos de adesão que devem ser instalados e/ou mantidos no repertório de cada participante, seguidas das justificativas pelas quais esses comportamentos devem ser mantidos e da frequência esperada de suas emissões. O processo de elaboração e avaliação deste material encontra-se descrito no trabalho de Guimarães, Ferreira, Najjar e Moraes (2015).

7) *Formulário de registro de automonitorização (FRAM)* (Anexo 9): instrumento elaborado a partir das orientações prescritas pela médica para cada participante durante a consulta ambulatorial observada, composto pela lista de comportamentos indicados ao tratamento que deveriam ser seguidos no intervalo entre consultas e por setes colunas para o registro das ocorrências destes comportamentos no período de uma semana.

8) *Roteiro de entrevista para análise dos registros feitos no FRAM* (Anexo 10): construído para esta pesquisa com o objetivo de investigar as contingências relacionadas

ao preenchimento dos formulários pela participante, incluindo investigação sobre o contexto em que cada comportamento registrado foi emitido.

9) *Roteiro de entrevista final com feedback* (Anexo 11): elaborado para este estudo a fim de apresentar à participante os principais resultados alcançados durante a pesquisa, bem como obter sua avaliação acerca dos procedimentos e dos instrumentos utilizados durante a coleta de dados.

10) *Roteiro de follow-up* (Anexo 12): construído para esta pesquisa com o objetivo de verificar a manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento após quatro semanas do término da etapa de intervenção programada para o estudo.

Procedimentos

Procedimento de coleta de dados

A presente pesquisa, após ter sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo seres humanos do Instituto de Ciências da Saúde da UFPA (Anexo 13), foi realizada por meio de quatro etapas.

a) Etapa 1: Avaliação inicial

Foi realizado o convite às pacientes com diagnóstico de LESJ e a seus respectivos responsáveis enquanto aguardavam a consulta médica em sala de espera do ambulatório de reumatologia, com leitura, esclarecimentos e assinatura do TCLE e do Termo de Assentimento. A partir deste momento, todas as consultas médicas com a reumatologista e todos os encontros com as participantes foram gravados em áudio.

Aceito o convite, foi realizada uma entrevista com cada participante e seu responsável na sala do serviço social, utilizando o R24h e o roteiro de entrevista de pré-consulta. A seguir, fez-se o acompanhamento da consulta utilizando-se o formulário de observação da consulta médica, durante a qual a pesquisadora se manteve em local que

lhe permitisse observar as interações entre todos no consultório sem que, com isso, interferisse diretamente na consulta. Por fim, foi aplicado o roteiro de entrevista de pós-consulta e realizado o preenchimento da Parte I do protocolo de análise de prontuário.

Durante os atendimentos médicos, a reumatologista, juntamente com os alunos do internato de medicina e/ou com os residentes de pediatria e reumatologia que acompanhavam o caso de cada participante, realizava a avaliação global da atividade da doença por meio da escala VAS, bem como solicitava tal avaliação da participante e de seus respectivos acompanhantes. Ademais, os dados do exame clínico e laboratorial eram registrados em prontuário para o preenchimento do SLEDAI.

b) Etapa 2: Intervenção

As participantes foram submetidas, individualmente, a uma dentre duas condições experimentais de acordo com a ordem de entrada na pesquisa. Ambas as condições contaram com um número igual de participantes ($n=2$) e de encontros ($n=9$). O tempo decorrido entre cada encontro e a ordem dos instrumentos utilizados em cada condição foram os seguintes:

Condição 1 (tratamento BCC-BCC)

Decorridos sete dias do Encontro 1, o Encontro 2 iniciou com a aplicação do segundo R24h, a ser utilizado como linha de base para análise dos dados da intervenção. Em seguida, foi realizada a leitura explicativa do Manual de orientação para pacientes com LESJ (B), sendo solicitado, ao final da leitura, que a participante relatasse a história que havia acabado de ouvir para averiguar a compreensão do texto lido, possibilitando, ainda, o esclarecimento de dúvidas. Ao final, o manual era cedido à participante com o pedido de devolução no próximo encontro. O Encontro 3, realizado após 14 dias, iniciou com a aplicação do terceiro R24h e a devolução do manual. Em seguida, a participante recebia o primeiro FRAM (C) com as instruções de como o

preencher. Após sete dias, no Encontro 4, foi aplicado o quarto R24h e, em seguida, foi realizada a análise dos registros da participante no primeiro FRAM, e lhe foi entregue o segundo FRAM (C). Transcorridos sete dias, durante o Encontro 5, foi aplicado o quinto R24h, foi realizada a análise dos registros da participante no segundo FRAM e lhe foi novamente entregue o Manual (B), sendo solicitado que contassem toda a história para a pesquisadora, a qual intervinha em casos de omissões e/ou equívocos de relatos de alguma parte do Manual. Ao final deste encontro, a participante levou o Manual consigo novamente com o pedido de devolução no próximo encontro. No retorno, em 14 dias, durante o Encontro 6, posteriormente à aplicação do sexto R24h, a participante recebeu o terceiro FRAM (C). Passados sete dias, no Encontro 7, foi aplicado o sétimo R24h, foi realizada a análise dos registros da participante no terceiro FRAM, e lhe foi entregue o quarto FRAM (C). No Encontro 8, após sete dias, foi aplicado o oitavo R24h e foi realizada a análise dos registros da participante no quarto FRAM.

Condição 2 (tratamento CCB-CCB)

Nesta condição, as duas participantes foram submetidas à intervenção de acordo com a ordem FRAM (C) seguida de Manual (B), obedecendo-se as mesmas instruções e intervalos entre os encontros conforme realizado com as participantes da Condição 1.

Todas as consultas médicas que ocorreram no período da coleta de dados, posteriores à realizada no primeiro encontro, também foram acompanhadas e gravadas, sendo aplicado o Roteiro de entrevista de pós-consulta após as mesmas.

d) Etapa 3: Feedback

O roteiro de entrevista final com feedback foi aplicado com cada participante ao final do oitavo encontro após a aplicação dos demais instrumentos planejados para este dia em cada condição experimental.

e) Etapa 4: Follow-up

Decorridos 28 dias após o feedback, ocorreu a aplicação do nono R24h e do roteiro de follow-up.

Após o término da pesquisa, foi realizado o preenchimento da Parte II do protocolo de análise de prontuário e a médica reumatologista realizou a interpretação dos dados clínicos e laboratoriais de cada participante obtidos no decorrer das intervenções planejadas para a pesquisa.

A Figura 1 apresenta os fluxogramas da síntese dos procedimentos de coleta de dados das Condições 1 e 2.

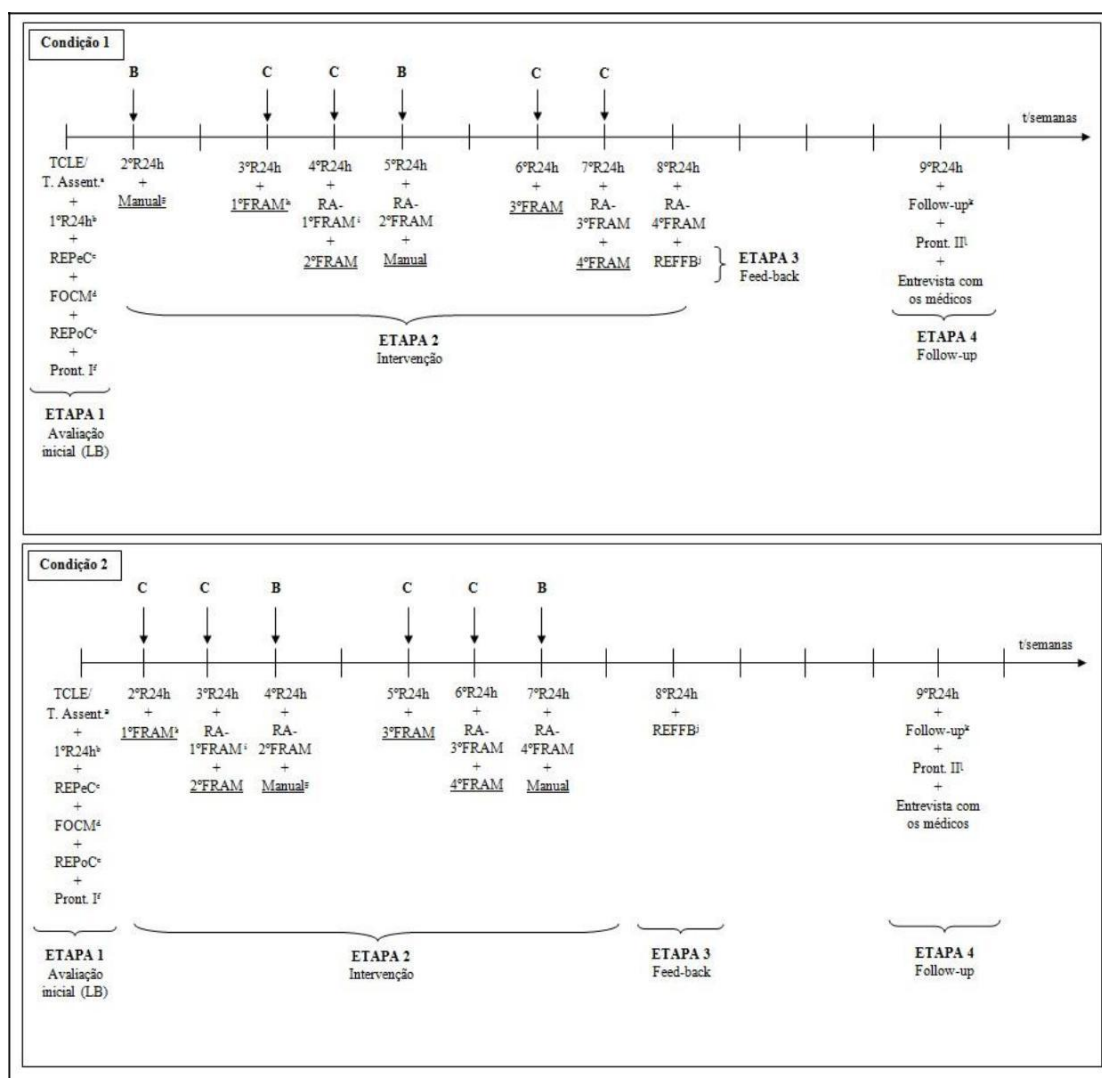


Figura 1. Fluxograma do procedimento de coleta de dados das Condições 1 e 2. ^a Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/Termo de Assentimento; ^b Recordatório 24h; ^c Roteiro de entrevista de pré-consulta; ^d Formulário de observação da consulta médica; ^e Roteiro de entrevista de pós-consulta; ^f Protocolo de análise de prontuário (Parte I); ^g Manual de orientação para pacientes com LESJ “A história de Mila: convivendo com o lúpus”; ^h Formulário de registro de automonitorização; ⁱ Roteiro de entrevista para análise do preenchimento do FRAM; ^j Roteiro de entrevista final com feedback; ^k Roteiro de follow-up; ^l Protocolo de análise de prontuário (Parte II).

Procedimento de análise de dados

Os dados obtidos a partir da aplicação dos roteiros de entrevista anteriores e posteriores às consultas médicas, bem como os aplicados ao final da pesquisa, foram analisados a partir da transcrição literal das falas de cada participante, sendo criadas categorias de análise para comparação entre as falas ao início e ao término das intervenções, de forma a averiguar o conhecimento que cada uma possuía acerca

doença, caracterizar seu comportamento de adesão ao tratamento e a identificar contingências favoráveis e/ou desfavoráveis ao seguimento das orientações médicas.

As informações coletadas com o formulário de observação da consulta médica foram listadas e agrupadas por categorias de tratamento (medicamentos, solicitação de exames, reeducação alimentar, exercícios físicos/fisioterápicos, proteção da pele e outras orientações), de forma que cada participante tivesse seu plano de tratamento individualizado. Essas informações embasaram a montagem dos FRAM, a análise dos registros feitos nos mesmos e a análise dos relatos referentes aos R24h.

Os dados obtidos com a aplicação dos R24h³ e dos FRAM foram quantificados, atribuindo-se o valor 1 para todos os casos em que a participante relatasse seguir o tratamento de acordo com as regras dispostas pela médica; o valor 0,5 para os relatos de seguimento irregular das orientações médicas (e.g. fazer uso da medicação, porém não na dosagem ou no horário indicados; alimentar-se, porém sem correspondência quantitativa e/ou qualitativa às orientações repassadas; reaplicação do protetor solar após um período de tempo superior ao indicado); e o valor 0 para casos de relatos de não seguimento das orientações médicas.

As somas das pontuações advindas da quantificação desses relatos foram utilizadas no cálculo do Índice de Adesão ao Tratamento (IAT), representado pela

equação:
$$\text{IAT} = \frac{\sum \text{n}^{\circ} \text{ de orientações seguidas} \times 100}{\sum \text{n}^{\circ} \text{ total de orientações médicas}}$$
. Posteriormente, estes dados foram dispostos em tabelas. Os registros dos valores do IAT durante toda a extensão da pesquisa para cada participante auxiliaram nas análises a respeito da ocorrência de relatos de adesão ao tratamento após o uso do manual e dos registros de automonitorização e na

³ Para análise, foram considerados apenas os dados obtidos a partir do segundo R24h em virtude destes se referirem às orientações repassadas nas consultadas médicas acompanhadas pela pesquisadora. A primeira aplicação do R24h serviu como treino de relato verbal das participantes e a segunda, imediatamente anterior às intervenções, como linha de base da pesquisa.

verificação dos efeitos acumulados gerados por estes instrumentos para cada participante.

Também foram calculados os IAT de cada orientação médica por turno referente à aplicação dos oito R24h, com um total de oito dias de relatos, e dos quatro FRAM, com um total de 28 dias de preenchimento. Para tanto, o número de relatos e registros referentes às instruções realizadas pela participante durante cada turno de todos os dias em que os instrumentos foram utilizados foi multiplicado por 100 e dividido pelo total de vezes em que tais instruções deveriam ocorrer nos referidos turnos.

Com o objetivo de averiguar a confiabilidade da pontuação atribuída aos relatos da participante nos R24h e nos FRAM, dois avaliadores externos, sem conhecimento sobre os procedimentos da pesquisa, fizeram a contagem às cegas da pontuação de 10 R24h (31,25% do total dos R24h analisados na pesquisa) e de oito FRAM (50% do total dos FRAM utilizados na pesquisa) selecionados randomicamente, tendo por base as mesmas regras para pontuação utilizadas pela pesquisadora. O índice de concordância foi calculado entre pares de avaliadores, incluindo a pesquisadora, sendo obtidos índices iguais ou superiores a 75% nos R24h e iguais ou superiores a 83,92% nos FRAM, percentuais estes que indicam bom nível de confiabilidade das pontuações atribuídas pela pesquisadora aos relatos das participantes, segundo Fagundes (1982). Os Anexos 14 e 15 apresentam os índices de concordância para cada par de avaliadores em relação aos R24h e aos FRAM, respectivamente.

As informações coletadas durante a aplicação dos R24h e dos roteiros de entrevista para análise do preenchimento do FRAM permitiram a realização de análises de contingências dos comportamentos emitidos pela participante. Por fim, a análise e interpretação dos dados clínicos e laboratoriais de cada participante, coletados via protocolo de análise de prontuário, foram feitas pela médica reumatologista, que

realizou o cálculo dos valores do SLEDAI ao início e ao término da pesquisa, bem como avaliou se houve melhora clínica do LESJ no decorrer desse período. Desse modo, foi possível avaliar a concordância entre os relatos de adesão ao tratamento e as modificações no estado de saúde de cada participante.

RESULTADOS

Na Tabela 1 são apresentadas informações sociodemográficas e clínicas a respeito das quatro participantes (P1, P2, P3 e P4) de acordo com suas respectivas condições experimentais.

Tabela 1*Informações sociodemográficas e clínicas de P1, P2, P3 e P4 em cada condição experimental*

		Condição 1 (BCC-BCC)		Condição 2 (CCB-CCB)	
		P1	P3	P2	P4
Informações sociodemográficas					
Idade		15 anos	17 anos	13 anos	11 anos
Série		1º ano/Ensino Médio	3º ano/Ensino Médio ^a	Sem atividade escolar	6º ano/9
Cidade onde reside atualmente		Benevides	Belém	Ananindeua	Benevides
Com quem reside		Mãe e irmã	Mãe, pai, irmã e avó	Tia	2 tias e 2 avós
Acompanhante na consulta		Mãe	Mãe	Tia	Tia
Auxílio do Governo para o tratamento		Não	Não	Sim ^b	Não ^c
Auxílio de transporte para a pesquisa		Não	Não	Não	Sim ^d
Informações clínicas					
Tempo de diagnóstico		2 anos e 1 mês	7 anos	4 anos e 3 meses	2 meses
Tempo de acompanhamento no ambulatório		2 anos e 1 mês	5 anos e 7 meses	4 anos e 5 meses	2 meses
Quantidade de internações		0	0	2	1
Local de realização dos encontros		Sala do CASMUC	Residência de P3	Residência de P2	Sala do CASMUC
SLEDAI	Ao início da pesquisa	4	4	12	10
	Ao final da pesquisa	0	0	8	4
Consultas	Antes da pesquisa	7	11	21	2
ambulatoriais	Durante a pesquisa	1	1	4	2
Data de ingresso na pesquisa		05/04/16	31/05/16	19/04/16	12/07/16
Data da consulta anterior ao início da pesquisa		15/12/15	19/08/14	12/04/16	31/06/16
Duração da coleta de dados		105 dias	112 dias	162 dias	93 dias
Faltas/desmarcações durante a pesquisa		2	3	10	0

Nota. ^aÚnica participante que estudava em escola particular. ^bParticipante recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). ^cAcompanhante de P4 irá dar entrada na solicitação do BPC. ^dParticipante e acompanhante recebiam o valor referente às passagens de ônibus para irem aos encontros.

P1, que fazia acompanhamento médico desde os dois anos de idade em virtude de uma miocardiopatia dilatada, há dois anos e um mês foi encaminhada por um médico da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA) ao ambulatório de reumatologia pediátrica do CASMUC, onde recebeu o diagnóstico de LESJ e deu início ao tratamento. Durante este período, compareceu a sete consultas com a reumatologista, tendo sua participação na pesquisa iniciado no dia do oitavo atendimento médico. Esta participante comparecia aos encontros sempre em companhia da mãe e, durante os 105 dias de duração da coleta de dados, faltou duas vezes.

De acordo com a avaliação clínica realizada pela reumatologista, ao início da pesquisa, P1 apresentava artrite em punho direito, linfopenia (diminuição do número de linfócitos, o que sugere deficiência no funcionamento do sistema imunológico) e SLEDAI 4, sendo os valores do VAS (Visual Analogue Scale) atribuídos pela participante, por sua mãe e pela médica no dia da consulta iguais a 2, 2 e 3, respectivamente. A jovem evoluiu com melhora no quadro articular e normalização dos parâmetros hematológicos (linfopenia), obtendo valores 0 para o SLEDAI e para o VAS, na avaliação da participante, da mãe e da médica, ao final da pesquisa.

P3, a participante mais velha (17 anos) e com mais tempo de diagnóstico (sete anos), iniciou seu tratamento na Santa Casa de Misericórdia do Pará e vem sendo acompanhada pela mesma médica reumatologista desde então. Até o início da pesquisa, havia realizado 11 consultas no ambulatório do CASMUC, entretanto, do segundo semestre de 2014 ao primeiro de 2016 (período em que sua mãe teve uma recidiva de câncer de mama), a participante não compareceu a nenhuma consulta ambulatorial. Os encontros no decorrer dos 112 dias de coleta de dados ocorreram em sua residência e, por três vezes, precisaram ser remarcados.

De acordo com a avaliação clínica realizada pela reumatologista, ao início da pesquisa, P3 apresentava apenas artrites agudas em punhos sem outras manifestações do lúpus e SLEDAI 4, sendo os valores do VAS atribuídos pela participante, por sua mãe e pela médica iguais a 3, 3 e 2, respectivamente. Evoluiu com melhora no quadro articular, obtendo os valores 0 para o SLEDAI e 2, 2 e 1 para o VAS referente à avaliação da participante, de sua mãe e da médica ao final da pesquisa.

P2, durante seus quatro anos e cinco meses de acompanhamento no ambulatório, compareceu a 21 consultas médicas até o início da pesquisa. Em virtude de residir com a família nuclear (pai, mãe, irmã e sobrinha) no interior de Cametá⁴, precisou hospedar-se na casa de uma tia, na cidade de Ananindeua, em todos os momentos que necessitou de assistência médica, seja ambulatorial ou hospitalar, situação essa que a fez perder o ano escolar de 2015 e não conseguir dar prosseguimento aos estudos em 2016. Para dar suporte ao tratamento de P2, sua mãe e sua irmã revezavam as estadias em Ananindeua no período da pesquisa, sendo a tia a pessoa de referência em relação ao acompanhamento médico. No decorrer dos 162 dias de duração da coleta de dados, que ocorreu em sua residência, P2 compareceu a quatro consultas ambulatoriais, sendo necessário, por 10 vezes, remarcar a data dos encontros da pesquisa em virtude de: uma hospitalização decorrente de infecção urinária; uma viagem para a casa do tio, em Barcarena; e outra viagem no mês de julho para sua residência, no interior de Cametá.

De acordo com a avaliação clínica realizada pela reumatologista, ao início da pesquisa, P2 apresentava poliartrites muito dolorosas de quadril, punhos, pés e tornozelos; febre vespertina; eritema malar; alterações de complemento e hematúria e SLEDAI 12, sendo os valores do VAS atribuídos pela participante, por sua tia e pela médica no dia da consulta iguais a 4, 4 e 6, respectivamente. Esta participante evoluiu

⁴ Cametá, município localizado a 653 km de Belém.

com melhora do quadro clínico, porém manteve o quadro articular, obtendo os valores 8 para o SLEDAI e 2, 2 e 4 para o VAS referente à avaliação da participante, de sua tia e da médica ao final da pesquisa.

P4, a participante mais nova (11 anos) e recém-diagnosticada (dois meses), residia na cidade de Benevides com duas tias (a uma destas tias se referia como mãe) e duas avós. As tias revezavam para acompanhá-la nas consultas e nos demais encontros da pesquisa, necessitando do auxílio de transporte para comparecer ao CASMUC. Iniciou a investigação da doença nas unidades de emergência de Benevides, passando pela avaliação de um pediatra local que a encaminhou ao HEMOPA. Do HEMOPA, foi encaminhada para a clínica Oncológica infantil e, descartada a hipótese de câncer, foi encaminhada ao ambulatório de reumatologia pediátrica do CASMUC, onde foi atendida e encaminhada para internação objetivando uma melhor investigação do caso. Durante os 93 dias de duração da coleta de dados, P4 consultou-se por duas vezes com a médica e não faltou a nenhum encontro da pesquisa.

De acordo com a avaliação clínica realizada pela reumatologista, ao início da pesquisa, P4 apresentava artrites em punhos, alterações no exame de urina com hematúria, eritema malar importante e SLEDAI 10, sendo os valores do VAS atribuídos pela participante, por sua tia e pela médica iguais a 3, 4 e 2, respectivamente. Evoluiu com melhora do quadro clínico, porém se manteve o quadro articular, obtendo os valores 4 para o SLEDAI e 0, 3 e 1 para o VAS referente à avaliação da participante, de sua tia e da médica ao final da pesquisa.

A Tabela 2 apresenta as falas das quatro participantes referentes ao conhecimento que tinham da doença, à maneira como a doença as afetava e ao que esperavam da consulta que ocorreria após a entrevista inicial.

Tabela 2

Conhecimento de P1, P2, P3 e P4 sobre a doença, os prejuízos acarretados pela mesma e as expectativas em relação à consulta médica

	Condição 1 (BCC-BCC)		Condição 2 (CCB-CCB)	
	P1	P3	P2	P4
Definição de “lúpus” e de “doença crônica”	“Disso aí eu não sei muito não porque... a doutora falou que ele (o lúpus) brinca com a minha defesa”; “Eu já escutei a doutora falar, mas eu não lembro muito bem não... sei não”	“Eu explico, na verdade, como começou em mim, né? Eu falo que foi pelos ossos e pele e que eu preciso fazer tratamento. E também mexe com todos os órgãos, né?”; “Não lembro não”	“É uma doença”; “É aquilo com que uma pessoa vive diariamente”	“Eu não sei direito definir não. Eu só sei que os médicos ainda não acharam a cura pra ele e que é um problema no sangue”; “Eu sei assim que é uma doença que não tem cura... que os médicos ainda não sabem a cura, mas tem controle”
Prejuízos acarretados pelo lúpus até agora	“Até agora ainda não porque eu não tô sentindo nada. Eu tô normal ainda”	“Foi só no início mesmo, mas agora já tá bem controlado”	“Em tudo quase. Eu gosto de estudar, mas aí eu não posso. Às vezes eu quero fazer as coisas e não posso, tipo ajudar a mamãe, eu não posso, tipo lavar uma louça”	“Logo no começo eu fiquei com muito medo porque eu sentia muita dor aí eu não conseguia me mexer aí eu pensava que eu ia ficar assim pra sempre”
Expectativas em relação à consulta	“Não tô esperando nada não. É o de sempre”	“Um puxão de orelha e que ela abaixe a medicação”	“Espero que ela passe os remédios e que eu possa ir embora (retornar ao interior de Cametá)”	“Que ela diga que eu vou poder voltar a lutar karatê e que eu tô melhor. Que eu vou poder continuar o tratamento sem sentir dor porque era muito difícil, eu ficava sentindo dor, não conseguia me mexer direito, essas coisas”

As respostas das quatro participantes, independentemente do tempo de diagnóstico e de tratamento, foram mais imprecisas e vagas acerca do que é o LESJ. As participantes da Condição 1 relataram não estar sendo prejudicadas pelo lúpus em virtude do mesmo estar controlado, sendo que P1 não esperava nada além do que já vinha ocorrendo nas últimas consultas e P3, uma possível redução da dosagem dos medicamentos e uma repreensão da médica em virtude do não comparecimento às consultas nos últimos anos. Diferentemente, para as participantes da Condição 2, inúmeros prejuízos na vida diária foram apontados, sendo ambas privadas de contingências reforçadoras, como o ambiente escolar e o contato com a família nuclear, no caso de P2, e a realização de atividades físicas, no caso de P4.

Durante as consultas ambulatoriais, foram observados os comportamentos das participantes em interação com a médica, com os acadêmicos de medicina e com os residentes que as atendiam. P1 e P3 tiveram apenas uma consulta médica no decorrer da pesquisa. Na consulta de P1, com 22 minutos de duração, foram registradas 65 falas da médica, 36 do residente em pediatria, 29 da mãe de P1 e apenas 16 da participante. Na consulta de P3, com duração de 19 minutos, registraram-se 78 falas da médica, 37 de uma interna, cinco de mais dois internos presentes, 21 da mãe de P3 e apenas 14 da participante. P4, no entanto, teve duas consultas ambulatoriais no período da pesquisa. Na primeira, com duração de 26 minutos, foram registradas 89 falas da médica, 35 da residente, 57 da tia e 10 de P4; e na segunda, com 24 minutos de duração, registraram-se 50 falas da médica, 40 de um dos internos, 15 do outro, 12 da tia e apenas oito de P4. Tais dados indicam pouca participação de P1, P3 e P4 em suas consultas.

A participante P2 consultou-se por quatro vezes com a médica durante a pesquisa. No decorrer da primeira consulta, com duração de 51 minutos, foram registradas 103 falas da médica, 76 da residente, 93 da tia, 15 da mãe e apenas 13 de P2;

na segunda, com 44 minutos de duração, registraram-se 110 falas da médica, 18 da residente, 59 da tia, 21 da mãe e 21 de P2; na terceira, em que foi liberada para passar o mês em sua casa no interior de Cametá e que teve 63 minutos de duração, foram registradas 151 falas da médica, três da residente, 55 da tia e 86 de P2; e na quarta, com duração de 32 minutos, registraram-se 155 falas da médica, 62 de um interno, 13 de outro, 69 da tia e 33 de P2. Estes dados indicam que houve um aumento gradual da participação de P2 em suas consultas, bem como o aumento da atenção dos profissionais de saúde visando a participação da mesma.

Na Tabela 3 são apresentadas as falas das quatro participantes durante a avaliação inicial, em relação à adesão ao tratamento e aos resultados que vinham sendo observados, às dificuldades enfrentadas para aderir ao tratamento e ao apoio social que recebiam para segui-lo.

Tabela 3

Falas de P1, P2, P3 e P4 sobre adesão ao tratamento, resultados observados, dificuldades de adesão e apoio social recebido para a realização do tratamento obtidas na avaliação inicial

	Condição 1 (BCC-BCC)		Condição 2 (CCB-CCB)	
	P1	P3	P2	P4
Adesão ao tratamento e resultados observados	“Só o protetor solar (que aplica)”; “Teve umas melhorazinhas. Era porque, antigamente, eu sentia dor no joelho, mas aí passou. Hoje em dia eu sinto às vezes e bem fraquinho, mas é raro. Antigamente não, doía muito quando eu andava”	“Acho que tomar os remédios (estava correto)”; “Acho que foram só as dores mesmo que pararam. Ah sim, e as manchas na pele também sumiram. Elas só apareceram no momento que foi diagnosticado, depois não apareceram mais”.	“Tomar os remédios só (estava correto)”; “Resultado de bom? Porque de ruim teve muitos. De bom, mudou só um pouco, não sei dizer”	“O protetor mesmo (que aplica)”; “A quantidade de alimentação melhorou. Logo no início eu fiquei bem magra, mas agora eu já tô comendo bem melhor”
Dificuldades de adesão ao tratamento	“Era o protetor solar, era raro assim eu passar porque toda hora eu me esquecia. Antigamente eu só passava uma vez e parava. Agora que eu tô melhorando no protetor. A alimentação ainda (é difícil) também”	“Eu não tenho muita dificuldade não (mas a) alimentação é o mais difícil... bem difícil de controlar”	“Eu esqueço do protetor solar. Fazer os exercícios físicos também”	“Foram os exercícios que eu tive que parar. Eu chorei muito quando eu parei assim as aulas de karatê”
Apoio social	“A minha mãe sempre me ajuda nos remédios. A minha irmã ajuda; quando ela faz a janta, ela faz a minha comida separada. Se a dela for frita, a minha ela faz assada na panela. A minha avó às vezes faz o almoço pra mim”	“Mais é a mamãe. Ela me lembra das coisas, puxa a minha orelha quando precisa”	“Minha mãe me lembra às vezes; minha irmã às vezes, assim, eu tô triste e ela me liga, aí eu fico um pouco melhor de conversar com ela”	“A minha avó assim, quando eu me esqueço, ela sempre me lembra, ela sempre manda eu entrar (em casa) assim, perto de meio dia. Aí tem a minha tia... ela que me ajuda também. Elas me lembram mais do remédio porque eu me esqueço às vezes”

Segundo os relatos de P1 e P4, dentre todas as orientações relacionadas ao tratamento, a que estavam seguindo adequadamente era a aplicação do protetor solar; no caso de P2 e de P3, era a administração dos medicamentos. Quando indagadas a respeito dos resultados da adesão ao tratamento até então observados, P2 foi a única que, além de não conseguir descrevê-los, enfatizou as muitas dificuldades encontradas no decorrer dos anos.

Quanto às dificuldades atuais, a reeducação alimentar foi a orientação de mais difícil adesão segundo os relatos de P1 e P3, enquanto que, para P2 e P4, as dificuldades giravam em torno dos exercícios físicos, seja por conta das poliartrites que tornavam a realização dos mesmos dolorosa à P2, seja devido ao afastamento temporário do karatê necessário para o tratamento de P4. Ademais, P2 relatou sua dificuldade de aplicação regular do protetor solar.

Nos relatos de P1, P2 e P3 a respeito do apoio social para seguir o tratamento que vinham recebendo, a presença da mãe foi uma constante. Soma-se, ainda, a presença da irmã nos casos de P1 e P2. Para P4, as pessoas que lhe proviam a ajuda necessária eram uma das avós e a tia que era tida como mãe pela participante.

Para uma melhor compreensão e análise dos resultados, os dados obtidos com as participantes em cada etapa de intervenção da pesquisa serão apresentados individualmente, de acordo com a condição experimental da qual fizeram parte.

Condição 1 (BCC – BCC)

Participante 1 (P1)

Na Tabela 4 estão contidas informações a respeito do tratamento proposto pela reumatologista à P1 ao início da pesquisa, bem como os relatos da participante referentes às orientações que lhe foram prescritas nesta consulta.

Tabela 4

Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P1 sobre as orientações

Orientações para o tratamento fornecidas pela médica		Descrição das orientações
Medicamentos		
Hidroxicloroquina	400mg/dia, após almoço	^a
Captopril	½ cp/dia, às 9h20	^a
Aldactone	½ cp (25mg)/dia, às 11h40	^a
Carvedilol	1cp (3,125mg), de 12h/12h	^a
Hyabac (colírio)	1 gota, de 4h em 4h	^a
Solicitação de exames		
Exames de vista, de urina e de sangue (controle)	Levar resultados na próxima consulta	^a
Reeducação alimentar		
Ingestão de frutas, verduras e água mineral	Diariamente. Frutas nos lanches e verduras no almoço e jantar	“Se alimentar bem”;
Evitar ingestão de alimentos gordurosos, frituras e com sal	Diariamente, em todas as refeições	“Comer legumes e frutas e evitar alimentos fritos”
Exercícios físicos/terapêuticos		
Caminhada, dança, vôlei	Onde não estiver exposta ao sol	“Fazer exercícios”;
		“Tipo dança, vôlei, mas aí tem que ver com a cardiologista também”
Proteção de pele		
Protetor solar	Diariamente, de 4h/4h	“Aplicar o protetor”;
		“De 4h em 4h”
Utilizar chapéu, boné ou sombrinha ao sair de casa	Diariamente, ao ficar exposta ao sol	^a
Outras orientações		
Não tirar a cutícula		^a
Fazer um plano de saúde		^a

Nota. ^aAusência de relatos de P1 sobre as descrições das orientações repassadas pela médica.

Observa-se que das seis categorias de orientações médicas (medicamentos, solicitação de exames, reeducação alimentar, exercícios físicos, proteção de pele, e outras orientações), P1 fez referência à apenas três, descrevendo sucintamente as orientações de reeducação alimentar, os exercícios físicos recomendados e a aplicação do protetor solar. Após esta consulta, a participante cogitou que seria mais fácil seguir as indicações médicas referentes ao uso do protetor e à prática de atividades físicas, como explicitado nas falas “Já tá ficando mais fácil agora” e “Porque eu já quero fazer”;

e que sua maior dificuldade seria em relação à reeducação alimentar, afirmando que “O

mais difícil vão ser os legumes, principalmente, mas eu vou tentar agora”. Tais falas corroboram com o discurso anterior de P1 a respeito das dificuldades e facilidades de adesão ao tratamento.

Quando indagada sobre a importância de seguimento do tratamento a partir desta consulta e sobre a expectativa que tinha em relação ao mesmo, a participante deu as seguintes respostas, respectivamente: “Que eu saiba é por causa da articulação, eu acho” e “Eu acho que, a mesma coisa que já vem acontecendo, só dá uma melhorada um pouco na alimentação, fazer os exercícios”.

A Tabela 5 apresenta os valores dos Índices de Adesão ao Tratamento (IAT) obtidos com a aplicação dos R24h com P1 em cada encontro e de acordo com a ordem dos instrumentos determinada para a Condição 1.

Tabela 5

Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P1 no decorrer da pesquisa

R24h	Ordem de apresentação dos instrumentos	Valores do IAT
2º	Linha de base	43,75%
3º	Após aplicação do Manual	34,37%
Falta/encontro remarcado		
4º	Após 1º FRAM	59,37%
5º	Após 2º FRAM	75,00%
6º	Após reaplicação do Manual	75,00%
7º	Após 3º FRAM	43,75%
Falta/encontro remarcado		
8º	Após 4º FRAM	81,25%
9º	Follow-up	53,12%

Em linha de base, P1 apresentou IAT de 43,75%. Após a aplicação do Manual, não foi observada melhora no IAT, o qual ficou em 34,37%. Observou-se aumento para 59,37% e 75% somente após a aplicação dos dois primeiros FRAM, respectivamente. As falas da participante obtidas durante a análise dos registros feitos nestes formulários (e.g. “É porque ele - Carvedilol - tava dentro da minha bolsa que eu ia pro curso, aí eu vi ele lá e tomei logo, antes de sair de casa; “É porque o celular da mamãe despertou e ela me falou pra ir tomar - o remédio”; “É raro eu esquecer já do Carvedilol e do

Captopril”) demonstram o rearranjo de contingências ambientais para o seguimento das orientações relacionadas à administração de medicamentos.

Após a reaplicação do manual, o IAT permaneceu em 75%, caindo para 43,75% após a aplicação do terceiro FRAM, situação esta justificada por P1 ao relatar que “Essa semana foi um pouco mais difícil porque tava muito puxado na escola, [...] aí às vezes eu me esquecia (das orientações médicas), às vezes eu passada num outro horário, aí foi mais difícil”. No follow-up, observou-se a queda do IAT para 53,12% quando comparado ao último índice obtido (81,25%).

Os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, de acordo com a ordem dos instrumentos utilizados, obtidos a partir da aplicação de oito R24h (oito dias) com P1 estão apresentados na Tabela 6.

Tabela 6

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P1

Instruções	Valores do IAT					
	Linha de base ^a	Após Manual ^b	Após 1º e 2º FRAM	Após Manual ^d	Após 3º e 4º FRAM ^e	Follow-up ^f
Manhã						
Café da manhã	0%	0%	25%	100%	100%	100%
Carvedilol	0%	0%	50%	100%	50%	100%
Captopril	0%	0%	100%	100%	50%	100%
Hyabac (colírio)	100%	0%	100%	100%	50%	0%
Protetor solar	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Lanche da manhã	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Aldactone	50%	0%	50%	0%	50%	50%
Tarde						
Almoço	100%	100%	100%	100%	100%	50%
Hidroxyclorequina	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Hyabac (colírio)	0%	0%	100%	100%	50%	0%
Protetor solar	100%	100%	100%	100%	100%	50%
Lanche da tarde	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Noite						
Jantar	50%	50%	50%	100%	100%	100%
Carvedilol	0%	0%	50%	0%	0%	100%
Hyabac (colírio)	0%	0%	50%	100%	50%	0%
Protetor solar	100%	100%	100%	100%	100%	0%

Nota. ^aAplicação do 2º R2h. ^bAplicação do 3º R24h. ^cMédia da aplicação do 4º e do 5º R24h. ^dAplicação do 6º R24h. ^eMédia da aplicação do 7º e do 8º R24h. ^fAplicação do 9º R24h.

Do total de 16 orientações que P1 deveria seguir diariamente, o lanche da manhã e da tarde não foram citados em nenhuma das oito aplicações do R24h; em contrapartida, a aplicação do protetor solar pela manhã e a administração da Hidroxicloroquina pela tarde obtiveram percentual de relato igual a 100% durante toda a pesquisa. Após a aplicação do Manual, não houve aumento de nenhum índice de adesão quando comparados aos de linha de base, sendo que a aplicação do Hyabac e a administração do Aldactone obtiveram redução do IAT. Entretanto, com a aplicação dos dois primeiros FRAM, observou-se aumento dos índices de seis orientações médicas referentes à reeducação alimentar (café da manhã) e às medicações (Carvedilol, Captopril e Hyabac pela tarde e noite) quando comparados aos de linha de base.

Com a reaplicação do Manual, os índices de dez orientações médicas obtidos com a aplicação dos FRAM permaneceram inalterados, sendo observado aumento do IAT de quatro outras orientações (café da manhã, jantar, Carvedilol pela manhã e Hyabac pela noite). As quedas dos índices observadas após a aplicação dos dois últimos FRAM referentes à administração do Carvedilol pela manhã, do Captopril e da aplicação do Hyabac foram atribuídas por P1 às dificuldades enfrentadas durante a semana de preenchimento do terceiro FRAM (excesso de atividades na escola). Na sessão de follow-up, sete orientações médicas referentes à alimentação (café da manhã e jantar), às medicações (Carvedilol, Captopril e Hidroxicloroquina) e à proteção da pele pela manhã obtiveram índices máximos de adesão. No entanto, observou-se queda dos IAT referentes ao almoço e à aplicação do Hyabac e do protetor solar de tarde e de noite, tendo todas essas orientações obtido índices de adesão iguais a 100% durante as intervenções da pesquisa.

Quando indagada a respeito do motivo pelo qual fazia a aplicação do protetor solar durante o dia, orientação esta que obteve valor máximo do IAT durante todo o

período de intervenção da pesquisa, P1 deu as seguintes explicações: “Acho que é porque eu deixei (o pote do protetor) lá no balcão da vovó [...] porque se eu não botar (nesse local) eu não passo, eu acabo me esquecendo”; “É porque, antes de sair de casa, eu mexo na minha bolsa pra poder pegar as minhas coisas pra eu pegar o ônibus. Aí eu vi o protetor solar e passei”; “Na escola (é) porque eu vivo mexendo na minha bolsa, aí eu vejo ele (protetor)”; “Eu tô fazendo tratamento pras espinhas agora, eu comecei a tomar o remédio [...] e se pegar sol ele mancha a pele ou fere, aí eu tenho que passar mesmo o protetor”; “Sempre quando tomo banho, já vou logo passando ele (protetor) antes de sair”; e “Eu já tô acostumada a passar nesses horários [...] eu já estipulei um horário pra ficar passando o protetor solar direto”.

Ao colocar o protetor solar no balcão da casa da avó quando passava o dia com ela e dentro da bolsa ao se preparar para sair, P1 aumentava a probabilidade de emissão da classe de respostas relacionadas à aplicação do protetor solar em virtude desse arranjo de contingências produzir dicas visuais à participante que a auxiliariam na aplicação do produto. A regra no formato de ameaça com justificativa “se pegar sol ele mancha a pele ou fere” estabelecida no contexto do tratamento dermatológico em paralelo ao tratamento do lúpus pode ter funcionado como operação estabelecedora capaz de aumentar a probabilidade de emissão de comportamentos de autocontrole por P1, favorecendo, com isso, a utilização do protetor solar. Ademais, ao parear a aplicação do produto com atividades de vida diária, estipulando, com isso, horários específicos para que tal comportamento ocorresse, P1 estabeleceu um controle condicional que aumentava a probabilidade da aplicação do protetor.

Em relação às justificativas dadas por P1 para não realizar adequadamente determinadas orientações médicas, como a reeducação alimentar e a administração de medicamentos. Quanto à alimentação, têm-se as seguintes falas: “É porque às vezes eu

como umas mentas, um bigbig lá no colégio [...] porque eu sou acostumada a ficar [...] mastigando”; “O que é mais difícil mesmo é comer as verduras [...] o feijão até que eu gosto, mas o da vovó eu não gosto não, porque ela põe cada verdura! [...] e é ruim [...] quando a mamãe faz (o feijão), eu como”. Quanto ao uso dos medicamentos, as falas apresentadas foram: “Eu acordei tarde e saí atrasada [...] aí eu me esqueci foi do Carvedilol porque, como eu tinha saído correndo lá de casa, aí eu me esqueci de pegar”; e “Tocou o despertador, mas eu não tomei não (Carvedilol), eu não quis tomar mesmo porque eu tava cansada [...] eu tinha dormido tarde, aí eu acordei tarde já pro curso, aí só cheguei da escola e só me joguei no sofá”.

Os relatos de P1 relacionados à alimentação indicam a dificuldade enfrentada pela participante de modificar seu padrão de consumo alimentar, discrepante das orientações repassadas pela médica, uma vez que o custo de resposta para alimentar-se adequadamente era maior em comparação ao custo de resposta para manter seu padrão alimentar em função do alto valor reforçador das consequências advindas da ingestão de doces e balas e da não ingestão de verduras.

No que diz respeito a não adesão ao uso do medicamento, notou-se que, nos dois exemplos citados, P1 saiu da rotina diária, o que diminuiu a probabilidade de controle das variáveis envolvidas nos comportamentos de adesão ao tratamento, situação esta que a levou ao “esquecimento” do remédio em casa e à escolha em não toma-lo em virtude de estar cansada. Ou seja, frente a eventos concorrentes, como permanecer deitada descansando devido às poucas horas de sono na madrugada, ou levantar-se para tomar a medicação, P1 optou por permanecer deitada.

A Tabela 7 apresenta os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, obtidos a partir da aplicação dos quatro FRAM (28 dias de registro) com P1, de acordo com a ordem de apresentação dos mesmos na pesquisa.

Tabela 7

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P1 nos quatro FRAM

Instruções	Valores do IAT	
	1º e 2º FRAM ^a	3º e 4º FRAM ^b
Manhã		
Café da manhã	100%	100%
Carvedilol	85,71%	78,57%
Captopril	92,85%	64,28%
Hyabac (colírio)	89,28%	71,42%
Protetor solar	92,85%	100%
Lanche da manhã	100%	85,71%
Aldactone	92,85%	100%
Tarde		
Almoço	100%	92,85%
Hidroxicloroquina	100%	100%
Hyabac (colírio)	100%	60,71%
Protetor solar	100%	92,85%
Lanche da tarde	100%	100%
Noite		
Jantar	100%	100%
Carvedilol	92,85%	100%
Hyabac (colírio)	100%	50%
Protetor solar	100%	100%

Nota. ^aMédia obtida após a aplicação do Manual. ^bMédia obtida após a reaplicação do Manual

Durante os 14 primeiros dias de utilização dos FRAM, após a primeira aplicação do Manual, P1 obteve altos índices de adesão em todas as 16 orientações médicas para o seu tratamento, sendo o valor mínimo (85,71%) referente à administração do Carvedilol pela manhã. Durante as duas últimas semanas de utilização dos FRAM, após a reaplicação do Manual, a participante continuou apresentando altos índices de adesão (acima de 71%), com exceção da aplicação do Hyabac pela tarde e noite (60,71% e 50%, respectivamente) e da administração do Captopril (64%) – quedas essas justificadas pela dificuldade de preenchimento do 3º FRAM por P1, conforme já relatado. Os lanches da manhã e da tarde, não citados nas aplicações dos R24h, obtiveram altos percentuais de relato de adesão durante a aplicação dos FRAM.

As falas de P1 referentes ao manuseio dos FRAM, como “Quando eu tava na escola ou no curso, eu colocava (a folha de registro) dentro do caderno, aí quando eu tava em casa, eu deixava em cima da estante”; “Não foi um problema pra mim carregar ele (FRAM) junto comigo”; e “Eu chegava a marcar no próprio momento que eu fazia”, justificam os altos índices de adesão observados nesse período.

O último dia de registro feito em cada FRAM era correspondente ao mesmo dia da semana investigado com a aplicação dos R24h durante os encontros com as participantes. No caso de P1, em virtude das faltas desta participante nas sessões de coleta de dados que seguiram a semana de preenchimento do 1º e do 4º FRAM, os índices de adesão obtidos por meio dos dois instrumentos puderam ser comparados em somente dois dias (16/05, dia de aplicação do 5º R24h e de recebimento do 2º FRAM, e 06/06, dia de aplicação do 7º R24h e de recebimento do 3º FRAM). Durante a aplicação do R24h referente ao dia 16/05, P1 não relatou seguimento das orientações relacionadas ao café da manhã, lanches (manhã e tarde) e jantar (IAT=75%), mesmo tendo entregado o FRAM com a coluna referente ao mesmo dia preenchida na íntegra (IAT=100%). Durante a aplicação do R24h referente ao dia 06/06, a participante não relatou seguimento das orientações que diziam respeito ao Carvedilol (manhã e noite), Captopril, Aldactone e lanches (manhã e tarde) (IAT=43,75%), entretanto, a coluna do FRAM referente a este dia e a estas orientações estavam preenchidas (IAT=84,37%).

Participante 3 (P3)

Na Tabela 8 estão contidas informações referentes ao tratamento proposto pela reumatologista à P3 ao início da pesquisa, assim como os relatos da participante quanto às orientações que lhe foram prescritas nesta consulta.

Tabela 8

Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P3 sobre as orientações

Orientações para o tratamento fornecidas pela médica		Descrição das orientações por P3
Medicamentos		
Prednisona	05mg/dia, após café	^a
Captopril	25mg/dia, após café	^a
Hidroxicloroquina	250mg /dia, após café	^a
Solicitação de exames		
Hemograma, PFA, função renal, função hepática, anti DNA, urina EAS, proteinúria de 24h, C3, C4, CH50, FAN, Anti-SM/ Ro/ La/ Sm/ RNP/ coagulante lúpico	Levar resultados na próxima consulta	“Fazer um monte de exames”; “Quase todos, nem sei quais são, mas tá escrito”
Reeducação alimentar		
Ingestão de frutas, iogurte, leite e proteínas assadas	Diariamente. Frutas nos lanches, leite na ceia e proteínas no almoço e jantar	“Comer melhor mesmo”
Evitar ingestão de alimentos gordurosos, frituras e com sal	Diariamente, em todas as refeições	
Exercícios físicos/terapêuticos		
Não indicados para P3		
Proteção de pele		
Protetor solar	3 vezes/dia	^a
Outras orientações		
Não se cobrar em relação ao ENEM		“Sobre o vestibular”; “Pra eu não ficar nervosa, ficar tranquila”

Nota. ^aAusência de relatos de P3 sobre as descrições das orientações repassadas pela médica.

Dos cinco conjuntos de orientações ao tratamento que a médica repassou durante a consulta (medicamentos, solicitação de exames, reeducação alimentar, proteção de pele e outras orientações), P3 mencionou três, não sabendo especificar quais foram os exames solicitados e não detalhando as instruções a respeito da reeducação alimentar. Conseguiu descrever com clareza apenas a orientação relacionada à prova do ENEM.

Durante a entrevista de pós-consulta, P3 apontou como facilidade de seguimento “Todo o resto, menos a alimentação”. Quanto à reeducação alimentar, afirmou que “É difícil controlar, é mais complicado porque às vezes eu não consigo resistir e como também já tava tudo normal [referindo-se aos exames clínicos], eu tava comendo

normal sem muitas restrições”. Para tentar superar tal dificuldade, a participante relatou que poderia lançar mão da seguinte estratégia: “Eu tenho que fazer um calendáriozinho com as alimentações certas e mudar a alimentação, fazer algo que eu fique lembrando”. Assim, conseguiria atingir suas expectativas em relação ao tratamento: “Cumprir tudo certinho, mudar a alimentação, não esquecer de nada”. P3 apontou como importante o seguimento das orientações médicas, afirmando que “Se não (fizer o tratamento) pode piorar o estado da doença”.

A Tabela 9 apresenta os valores do IAT obtidos com a aplicação dos R24h com P3 em cada encontro e de acordo com a ordem dos instrumentos determinada para a Condição 1.

Tabela 9

Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P3 no decorrer da pesquisa

R24h	Ordem de apresentação dos instrumentos	Valores do IAT
2º	Linha de base	25,00%
3º	Após aplicação do Manual	12,50%
4º	Após 1º FRAM	20,83%
5º	Após 2º FRAM	12,50%
	Falta/encontro remarcado	
	Falta/encontro remarcado	
6º	Após reaplicação do Manual	20,83%
7º	Após 3º FRAM	8,30%
	Encontro remarcado	
8º	Após 4º FRAM	16,66%
9º	Follow-up	12,50%

O IAT em linha de base com P3, apesar de baixo (25%), foi o maior registro percentual obtido durante toda a pesquisa. Os índices mais próximos a este foram encontrados após a utilização do primeiro FRAM e após a reaplicação do Manual, ambos com o valor de 20,83%. Os baixos valores do IAT observados após a primeira aplicação do Manual, após a utilização do segundo, do terceiro e do quarto FRAM e na sessão de follow-up (12,50%, 12,50%, 8,3%, 16,66% e 12,50%, respectivamente) foram justificados pelas seguintes falas da participante: “Ontem eu não fiz nada. Faltou tomar

o café, os remédios e o protetor solar eu também não passei”; “Ontem eu esqueci de tomar os remédios, os três mesmo [...] eu saí com pressa de casa e esqueci de tomar [...] e o protetor eu esqueci também”; “Eu comi pizza [...] porque ele (pai) saiu com os amigos dele e aí eu já fui com ele junto”; “Eu dormi a manhã inteira e já vim almoçar direto [...] aí eu só fui acordar 13h”; e “De noite, em relação ao tratamento, não teve mais nada [...] a gente jantou fora”.

Os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, de acordo com a ordem dos instrumentos utilizados, obtidos a partir da aplicação de oito R24h (oito dias) com P3 estão apresentados na Tabela 10.

Tabela 10

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P3

Instruções	Valores do IAT					
	Linha de base ^a	Após Manual ^b	Após 1º e 2º FRAM	Após Manual ^d	Após 3º e 4º FRAM ^e	Follow-up ^f
Manhã						
Café da manhã	50%	50%	25%	50%	25%	50%
Prednisona	50%	0%	0%	0%	0%	0%
Captopril	50%	0%	0%	0%	0%	0%
Hidroxicloroquina	50%	0%	0%	100%	0%	0%
Protetor solar	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Lanche da manhã	0%	0%	0%	0%	25%	0%
Tarde						
Almoço	50%	50%	50%	50%	50%	50%
Protetor solar	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Lanche da tarde	0%	0%	75%	0%	0%	0%
Noite						
Jantar	50%	50%	50%	50%	50%	50%
Protetor solar	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Ceia	0%	0%	0%	0%	0%	0%

Nota. Nota. ^aAplicação do 2º R2h. ^bAplicação do 3º R24h. ^cMédia da aplicação do 4º e do 5º R24h. ^dMédia da aplicação do 6º R24h. ^eAplicação do 7º e do 8º R24h. ^fAplicação do 9º R24h.

Do total de 12 orientações médicas que P3 deveria seguir diariamente, a aplicação do protetor solar nos três turnos e a realização da ceia não foram mencionadas em nenhum dos oito encontros. As refeições referentes ao almoço e ao jantar não sofreram alteração do IAT no decorrer da pesquisa em comparação ao valor de linha de

base (50%). Os índices de adesão ao uso de Prednisona e de Captopril caíram para 0% logo após a aplicação do Manual e assim permaneceram até o término da pesquisa. Após a utilização dos FRAM, observou-se um aumento pontual do IAT apenas nas orientações referentes aos lanches da manhã e da tarde (25% e 75%, respectivamente) e, após a reaplicação do Manual, o aumento pontual observado foi no índice de adesão ao uso da Hidroxicloroquina. Os IAT referentes ao café da manhã alternaram entre 50% e 25% a partir do início das intervenções.

Durante a aplicação dos R24h, P3 conseguiu descrever as instruções alimentares repassadas pela médica durante a consulta, como está exemplificado nas seguintes falas: “É restrita, né?, a alimentação”; “Acho que tem que ser tudo reduzido, não ter muito sal”; “O café da manhã não é isso, tem que ser coisas sem sal, o queijo branco, a alimentação em geral”; “A manteiga, o queijo e, acho que o presunto também não estariam de acordo por causa do sal e tudo mais”; e “O jantar não estaria de acordo porque não é pra comer muito pão e aí eu já tava comendo de novo”. Observa-se nestes relatos que, embora descrevesse corretamente as regras para reeducação alimentar, P3 se comportava diferentemente do descrito, como se observa nos relatos: “A gente (referindo-se à família) jantou fora, aí foi churrasco, aqueles espetinhos”; “Nada tava de acordo [...] (mas) o restaurante só tinha isso [...] e como já é costume da gente sair pra comer, então eu não me ligo muito no correto”; “O pão (não estava de acordo) por causa da manteiga com sal, tem que ser sem sal; o queijo tem que ser o branco, mas [...] era o amarelo; o presunto porque é salgado [...] mas era o que tinha lá (na casa da amiga), aí ficava meio chato eu pedir ‘ah, me dá outra coisa’”; “Eu deveria ter feito a alimentação correta e não fiz porque eu tava com vontade de comer alguma outra coisa (sanduíche)”; “Isso (alimentação restrita) já não tava mais na minha rotina, aí é difícil”; e “Sempre eu tô comendo besteira”.

Estas falas de P3, que justificam os baixos IAT relacionados à alimentação observados durante todo o decorrer da pesquisa, supõe um forte controle comportamental baseado nas contingências de vida diária arranjadas pela participante e por pessoas próximas, como o padrão alimentar já instalado, o costume familiar de realizar as refeições fora de casa e a estadia na casa da amiga, em detrimento do controle por regras com justificativas especificadas pela médica durante a consulta e enfatizadas com a aplicação do Manual e com a utilização dos FRAM. Assim, P3 continuou se comportando de forma discrepante às orientações embora tenha pontuado o que não estaria de acordo com as regras do tratamento e apresentado o motivo para tal, e mesmo reconhecendo a importância dos FRAM, como exemplificado na seguinte fala: “Ah, eu achei bem legal porque força a gente a manter um ritmo, porque, como tem que preencher, a gente fica ‘não, tem que fazer certo, bora preencher’ e também ajuda a lembrar de fazer algumas coisas, né, voltar a fazer e tal, além de ter o controle do que a gente tá fazendo”.

Em relação ao não seguimento das orientações relacionadas ao protetor solar e à medicação, P3 relatou: “Esse (protetor) eu nunca lembro”; “Ontem eu esqueci de tomar o remédio, eu saí com pressa de casa e esqueci de tomar e o protetor eu esqueci também”; “Eu esqueci mesmo, de verdade. Eu sempre esqueço”; “De tarde eu também não passei (protetor) porque eu geralmente nem passo de tarde. Quando eu passo, eu passo de manhã só porque eu esqueço que tem que passar de tarde, que precisa ser de tarde também, aí eu não tenho o costume de passar de tarde”; “Às vezes eu até lembro (do protetor), mas aí eu penso ‘ai não, eu não vou usar não’”; e “Eu não gosto (do protetor); é por causa do melado, sei lá, não gosto. Aí eu penso ‘ah, não vou passar’”.

O esquecimento atribuído por P3 para a não adesão ao uso do protetor e da medicação se refere à dificuldade em rearranjar as contingências em seu ambiente de

forma a aumentar a probabilidade de emissão dessas classes de resposta. Ademais, a aplicação do protetor solar apresentava uma consequência imediata desagradável à P3, como o aumento da oleosidade da pele, contingência esta que tornava mais favorável o não seguimento da orientação (esquiva da consequência desagradável), uma vez que nenhum efeito deletério para a pele, que justificasse a utilização do produto, estava sendo observado por P3 nos últimos anos.

A Tabela 11 apresenta os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, obtidos a partir da aplicação dos quatro FRAM (28 dias de registro) com P3, de acordo com a ordem de apresentação dos mesmos na pesquisa.

Tabela 11

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P3 nos quatro FRAM

Instruções	Valores do IAT	
	1º e 2º FRAM ^a	3º e 4º FRAM ^b
Manhã		
Café da manhã	78,57%	92,85%
Prednisona	64,28%	85,71%
Captopril	64,28%	85,71%
Hidroxicloroquina	35,71%	85,71%
Protetor solar	14,28%	0%
Lanche da manhã	35,71%	53,57%
Tarde		
Almoço	71,42%	96,42%
Protetor solar	0%	0%
Lanche da tarde	50%	53,57%
Noite		
Jantar	50%	89,28%
Protetor solar	0%	0%
Ceia	7,14%	7,14%

Nota. ^aMédia obtida após a aplicação do Manual. ^bMédia obtida após a reaplicação do Manual

A partir dos dados expostos, observa-se que, com exceção dos IAT referentes à aplicação do protetor solar pela manhã - o qual caiu para zero durante a utilização dos dois últimos FRAM, após a reaplicação do Manual, à aplicação do mesmo pela tarde e pela noite - os quais permaneceram em 0% e à ceia - que permaneceu em 7,14%, todas as demais orientações obtiveram aumento dos índices de adesão após a reaplicação do

Manual, chegando a atingir 92,85% os registros referentes ao café da manhã e a 96,42% no caso do almoço. Quanto ao café da manhã, a participante descreveu que “O café da manhã é mais fácil de marcar porque eu sempre tomo certinho, só no domingo que às vezes não, mas geralmente eu já desço e já tá na mesa”. O aumento observado a partir do 3º FRAM foi justificado por P3 com os seguintes exemplos: “No início eu fiquei ‘ai, tem que fazer isso’, mas aí depois eu falei ‘ah não, eu vou fazer’; já agora pro final eu já fiquei mais interessada em fazer, aí eu já fazia algumas mudanças”. Tais relatos expressam o tempo de adaptação da participante ao preenchimento dos FRAM e, por conseguinte, às mudanças de comportamento de adesão ao tratamento.

No caso de P3, em virtude do reagendamento da sessão de coleta de dados que seguiu a semana de preenchimento do último FRAM, os índices de adesão de apenas três dias registrados puderam ser comparados com os obtidos por meio do R24h, a saber: dia 26/06 (IAT do 1º FRAM igual a 12,50% e do 4º R24h, 20,83%), dia 03/07 (IAT do 2º FRAM igual a 16,66% e do 5º R24h, 12,50%) e dia 07/08 (IAT do 3º FRAM igual a 16,66% e do 7º R24h, 8,30%). Estas diferenças podem ser esclarecidas por meio das seguintes falas de P3: “Eu fui preencher (o FRAM) eu acho que ontem [...] de noite mesmo, quando eu tava estudando, aí eu vi lá e disse ‘meu Deus, eu não preenchi! Eu vou ter que preencher’. Aí eu fui lembrando o que eu tinha feito. Eu consegui me lembrar da maioria, outros eu não consegui lembrar, mas eu fiz”; “Eu acho que até a quarta eu consegui preencher no fim do dia, mas aí, de quinta pra lá começou a correr até o final de semana e aí eu já não preenchi nada”; “Esse aqui eu preenchi num dia só porque eu tive a semana muito corrida, aí não deu pra fazer [...] na quarta foi prova e nos outros dias foi retorno (de aula)”. Estas informações indicam que a probabilidade de algumas marcações nas folhas de registro do FRAM não condizer com os comportamentos emitidos por P3 em cada dia especificado foi alta, ocasionando a

disparidade encontrada entre os IAT dos FRAM com os dos R24h que diziam respeito ao mesmo dia investigado.

Condição 2 (CCB-CCB)

Participante 2 (P2)

Na Tabela 12 estão contidas informações relativas ao tratamento proposto pela reumatologista à P2 ao início da pesquisa, bem como os relatos da participante referentes às orientações que lhe foram prescritas nesta consulta.

Tabela 12

Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P2 sobre as orientações

Orientações para o tratamento fornecidas pela médica		Descrição das orientações por P2
Medicamentos		
Prednisona	20mg/dia às 10h	d
Hidroxicloroquina	200mg/dia após almoço	d
Cálcio	500mg de 12h/12h	d
Naproxeno	1 cp(250mg) de 12h/12h	d
Ácido fólico ^a	1cp após almoço, de segunda a quinta	d
Metotrexato ^a	5cp antes do almoço e 4 após o jantar, somente aos sábados	d
Pulsoterapia	1g por 3 dias seguidos	“Fazer o medicamento”, “aquele injetável”
Arava ^b	20mg/dia, após almoço	“Tomar um outro remédio”, “eu me esqueci agora qual é”
Solicitação de exames		
Não indicados para P2		
Reeducação alimentar		
Baseada na consulta anterior ^c		d
Exercícios físicos/terapêuticos		
Não indicados para P2		
Proteção de pele		
Protetor solar	Diariamente, de 3h em 3h	d
Outras orientações		
Permanecer em Belém	Continuação do tratamento	d
Continuação dos estudos	Averiguar matéria da escola para estudar em casa	d

Nota. ^aMedicações suspensas nessa consulta. Entretanto, as mesmas só deveriam parar de ser administradas a partir da aquisição do Arava. ^bMedicação prescrita nessa consulta, porém só foi adquirida passadas duas semanas da consulta. ^c Evitar alimentos gordurosos, frituras e com muito sal. ^dAusência de relatos de P2 sobre as descrições das orientações repassadas pela médica.

Após esta primeira consulta, P2 esteve presente em outros três atendimentos médicos nos dias 24/05, 05/07 e 27/09 de 2016. Em comparação às orientações médicas repassadas na primeira consulta, na segunda houve o acréscimo do Omeprazol (20mg/dia, em jejum), a indicação para a realização de hidroterapia, o encaminhamento para cardiologista e ortopedista pediátrico e a solicitação de exames (ECO, TC tórax, HMG, PCR, VHS, C4, CH50, anti-DNA, proteinúria 24h, Ur, Cr, TGO, TGP). Na terceira, a médica repassou indicações de alimentos a serem ingeridos (peixes, verduras e legumes) e evitados (sal, gorduras e frituras); solicitou que a participante fizesse exercícios físicos no rio próximo à casa dos pais, uma vez que passaria o mês de julho no interior do município de Cametá; encaminhou-a para o cardiologista, ortopedista, pneumologista e oftalmologista; e solicitou exames de rotina. Por fim, na quarta consulta, a médica introduziu o Captopril (12,5mg/dia pela manhã), solicitou que o protetor solar fosse reaplicado de duas em duas horas e pediu o exame de urocultura. As demais orientações não sofreram alterações.

De todas as orientações repassadas à P2 no momento da primeira consulta, a mesma fez menção apenas à nova medicação (Arava) e à pulsoterapia, sem especificar seus respectivos nomes e a forma de administração. Após o segundo encontro com a médica, a participante mencionou a realização dos exames, especificando cada um; e o uso do protetor solar e das medicações, que permaneceram as mesmas. Os relatos a respeito das orientações repassadas após a terceira consulta descreveram todas as medicações, suas posologias e formas de administração; a especificação dos alimentos de consumo restrito; a descrição dos exercícios físicos a serem realizados na água; bem como a especificação da frequência de aplicação do protetor solar. Por fim, ao sair da quarta consulta, P2 descreveu todas as medicações em uso, inclusive a que foi

acrescentada (Captopril); relatou indicação do uso do protetor solar de duas em duas horas; e mencionou a realização de um exame, do qual não soube dizer o nome.

Nas entrevistas que ocorreram após as quatro consultas médicas, P2 foi indagada a respeito do que seria mais fácil e mais difícil de ser feito, da compreensão que tinha sobre a importância de realizar o tratamento e das expectativas em relação ao mesmo até a próxima consulta, sendo obtidas as falas apresentadas a seguir, respectivamente. Na primeira consulta: “Tomar o remédio eu acho”; “Não sei”; “Pra melhorar mais”; e “Que eu possa melhorar pra eu estudar”. Na segunda consulta: “Passar o protetor solar vai ser mais fácil e tomar os remédios também; o protetor solar é mais difícil do que os remédios, mas é mais fácil do que os exames”; “Fazer os exames é mais difícil porque vai ter que marcar e demora”; “Ela [a médica] quer ver como está o coração e os rins também, e ela quer mudar os remédios; ela ainda não me liberou porque é pra mim fazer os exames, pra mim melhorar”; e “Que dê tudo normal e que eu possa melhorar [...] e aí eu vou pra casa”. Na terceira consulta: “Vai ser [fácil] os exercícios porque na água é melhor, eu não sinto muita dor”; “O que é um pouco difícil é a fritura, às vezes eu como, mas eu não gosto muito de fritura e nem de salgado, eu gosto mais de doce”; “É porque é pro meu bem, pra minha saúde”; e “Que eu esteja melhor”. Na quarta consulta: “Os remédios [mais fácil] porque eu já tô no costume”; “Um pouquinho [difícil] é o protetor solar que eu esqueço às vezes, mas é só um pouquinho porque eu já melhorei mais”; “É pra mim melhorar, né?, mas não sei porque que exatamente”; e “Que eu melhore mais [...] que eu melhore a minha saúde, minha mão, a articulação; quero que melhore a deformidade na minha mão e o meu movimento mais”.

Estes dados retratam a evolução de P2 no decorrer das consultas médicas realizadas durante o estudo no que tange sua participação nos encontros com a reumatologista. Os registros apresentados indicam melhora na qualidade dos relatos

emitidos nestes encontros e a acurácia com que P2 passou a descrever as orientações prescritas pela médica.

A Tabela 13 apresenta os valores do IAT obtidos com a aplicação dos R24h com P2 em cada encontro e de acordo com a ordem dos instrumentos determinada para a Condição 2.

Tabela 13

Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P2 no decorrer da pesquisa

R24h	Ordem de apresentação dos instrumentos	Valores do IAT
2º	Linha de base	35,29%
3º	Após 1º FRAM	70,58%
	Falta/encontro remarcado	
4º	Após 2º FRAM	68,75%
	Segunda consulta médica	
	Falta/encontro remarcado	
	Falta/encontro remarcado	
5º	Após aplicação do Manual	62,50%
6º	Após 3º FRAM	78,12%
7º	Após 4º FRAM	71,87%
	Terceira consulta médica	
	Falta/encontro remarcado	
8º	Após a reaplicação do Manual	81,25%
	Quarta consulta médica	
9º	Follow-up	73,52%

Em linha de base, P2 apresentou IAT de 35,29%. Posteriormente a aplicação do primeiro e do segundo FRAM, houve um aumento dos índices de adesão para 70,58% e 68,75%, respectivamente, tornando a aumentar após a aplicação dos dois últimos FRAM (78,12% e 71,87%) quando comparados ao IAT obtido após a aplicação do Manual (62,50%). Após a reaplicação deste, seguida pela terceira consulta médica, momento em que P2 foi liberada para visitar a família nuclear residente no interior do Estado, onde permaneceu por oito semanas, observou-se novamente um aumento do IAT para 81,25%. Em virtude de outra viagem de P2 para a casa de seus pais, a sessão de follow-up foi realizada após três semanas da suspensão do uso dos instrumentos da pesquisa, momento em que foi averiguada a queda do IAT para 73,52%.

O convívio com sua família de origem durante as oito semanas que permaneceu no interior representou um contexto importante para o aumento do IAT, uma vez que pode ter funcionado como operação estabelecedora para a emissão de comportamentos de adesão ao tratamento pela participante. Ou seja, o convívio de P2 com seus familiares pode ter aumentado a efetividade reforçadora dos estímulos relacionados à emissão dos comportamentos de adesão. Ademais, o fato de a participante ter entrado em contato com as contingências reforçadoras advindas de uma sequência de comportamentos de adesão emitidos nos meses anteriores, o que resultara na sua melhora clínica seguida da liberação da médica para viajar, aumentaria a probabilidade de a mesma continuar comportando-se dessa forma.

Os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, de acordo com a ordem dos instrumentos utilizados, obtidos a partir da aplicação de oito R24h (oito dias) com P2, bem como as modificações realizadas no decorrer das três seguintes consultas com a reumatologista, estão apresentados na Tabela 14.

Tabela 14

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P2

Instruções	Valores do IAT					Follow-up ^f
	Linha de base ^a	Após 1º e 2º FRAM ^b	Após Manual ^c	Após 3º e 4º FRAM	Após Manual	
Manhã						
Omeprazol (a partir do 5º R24h)			0%	100%	100%	0%
Café da manhã	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Prednisona	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Naproxeno	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Cálcio	0%	100%	100%	100%	100%	100%
Captopril (a partir do 9º R24h)						100%
Protetor solar	0%	0%	0%	0%	0%	50%
Lanche da manhã	100%	0%	0%	100%	100%	100%
Metotrexato (até o 3º R24h)	100%	100%				
Tarde						
Almoço	0%	100%	50%	75%	100%	100%
Arava (A partir do 4º R24h)		100%	100%	100%	100%	100%
Hidroxicloroquina	0%	100%	100%	100%	100%	100%
Ácido Fólico (até o 4ºR24h)	0%	100%				
Protetor solar	0%	0%	0%	0%	50%	50%
Lanche da tarde	0%	0%	0%	0%	50%	50%
Noite						
Jantar	0%	100%	0%	50%	50%	100%
Naproxeno	0%	100%	100%	100%	100%	100%
Cálcio	0%	100%	100%	100%	100%	100%
Protetor solar	0%	0%	0%	0%	50%	0%
Metotrexato (até o 3ª R24h)	100%	100%				

Nota. ^aAplicação do 2º R24h. ^bMédia da aplicação do 3º e do 4º R24h. ^cAplicação do 5º R24h. ^dMédia da aplicação do 6º e do 7º R24h. ^eAplicação do 8º R24h. ^fAplicação do 9º R24h.

Os IAT referentes ao café da manhã e à administração de Prednisona e de Naproxeno pela manhã mantiveram o valor de 100% durante toda a pesquisa, observando-se este mesmo valor para o Captopril, o Metotrexato e o Arava nos seus respectivos dias de administração. Tais resultados foram justificados por P2 por meio das seguintes falas: “Eu acho que, de tanto tempo que eu já tomo, eu já me acostumei (com os remédios)”;

“Os remédios é porque eu já tô acostumada a tomar, eu mesma me lembro”;

“Eu já sei que eu tenho que tomar (os remédios) todos os dias”;

“Eu gosto de tomar (café da manhã), se não me dá uma dor no estômago”; e “Eu já acordo com um

pouco de fome”. Dessa forma, observa-se que a exposição prolongada (quatro anos e três meses) ao tratamento e as consequências reforçadoras advindas dos comportamentos de administração das medicações e de esquiva das dores de estômago no decorrer desse tempo justificam a manutenção do seguimento destas orientações.

A administração do Cálcio, da Hidroxicloroquina, do Ácido fólico (durante o período em que era para ser administrado) e do Naproxeno pela noite obtiveram índices de adesão iguais a 100% a partir da aplicação dos dois primeiros FRAM, seguindo com este valor até o final da pesquisa. Entretanto, a aplicação do protetor solar nos três turnos e o lanche da tarde obtiveram percentuais de 0% no decorrer de boa parte da pesquisa, sendo que, durante a manhã, o IAT do protetor solar aumentou para 50% apenas na sessão de follow-up; durante a tarde, ambos aumentaram para 50% após a reaplicação do Manual, obtendo este mesmo valor na sessão de follow-up; e, durante a noite, o IAT do protetor solar atingiu o valor de 50% após a reaplicação do Manual, caindo novamente para 0% durante a última sessão.

As seguintes falas de P2 justificam estes baixos índices de adesão ao protetor solar: “O que eu esqueço mesmo é de passar o protetor solar”; “Eu não lembro mesmo”; “Às vezes, quando eu lembro, eu passo”; e “Eu não gosto muito (do protetor) [...] é o cheiro, aquele cheiro me dá enjoo [...] eu falei pra mamãe isso, mas ela disse ‘não, tu tem que passar’”. Quanto ao lanche, os relatos sobre a dificuldade de adesão foram os seguintes: “O lanche (da tarde) é porque não era pra eu comer pão e nem a margarina que eu sempre como, que é com sal”; e “Eu ia até falar pra titia pra ver se ela compra uma (margarina) sem sal”.

Como o cheiro do protetor solar adquiriu função de estímulo aversivo, causando náuseas à P2, a probabilidade de que a mesma arranjasse as contingências em seu ambiente para tornar mais provável a emissão dessa classe de respostas diminuiu,

fazendo com que a mesma não o utilizasse periodicamente. As falas relacionadas ao lanche da tarde demonstram a dificuldade da participante em alterar este hábito alimentar, uma vez que mesmo descrevendo o que não deveria ser feito, a mesma continuou comportando-se de forma discrepante às orientações médicas, o que demonstra o controle exercido pelas práticas alimentares da família que não mudaram apesar das orientações médicas, especialmente no que diz respeito à redução do sal.

A Tabela 15 apresenta os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, obtidos a partir da aplicação dos quatro FRAM (28 dias de registro) com P2, de acordo com a ordem de apresentação dos mesmos na pesquisa. Apresenta, ainda, as modificações realizadas no decorrer das três consultas subjacentes com a reumatologista.

Tabela 15

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P2 nos quatro FRAM

Instruções	Valores do IAT	
	1º e 2º FRAM ^a	3º e 4º FRAM ^b
Manhã		
Omeprazol (a partir do 3º FRAM)		100%
Café da manhã	92,85%	100%
Prednisona	100%	100%
Naproxeno	78,57%	100%
Cálcio	78,57%	100%
Protetor solar	57,14%	100%
Lanche da manhã	71,42%	100%
Metotrexato (até o 2º FRAM)	100%	
Tarde		
Almoço	85,71%	92,85%
Arava (a partir do 3º FRAM)		100%
Hidroxicloroquina	100%	100%
Ácido Fólico (até o 2º FRAM)	78,57%	
Protetor solar	32,14%	50%
Lanche da tarde	0%	0%
Noite		
Jantar	85,71%	100%
Naproxeno	100%	100%
Cálcio	100%	100%
Protetor solar	21,42%	50%
Metotrexato (até o 2º FRAM)	100%	

Nota. ^aMédia obtida antes da aplicação do Manual. ^bMédia obtida antes da reaplicação do Manual

Observa-se que nove das 14 orientações médicas, cujos IAT puderam ser comparados no momento anterior e posterior à aplicação do Manual, apresentaram aumento no percentual após o uso do Manual, como é o caso do café da manhã, do uso de Naproxeno e de Cálcio pela manhã, do protetor solar nos três turnos, do almoço, do lanche da manhã e do jantar. A administração de Prednisona pela manhã, de Hidroxicloroquina pela tarde e de Naproxeno e Cálcio pela noite obtiveram índices de adesão iguais a 100% em ambos os momentos da pesquisa. O lanche da tarde foi a única orientação que não foi seguida pela participante, como já observado nas suas falas anteriores, durante a aplicação dos formulários de automonitorização.

Os altos valores do IAT obtidos nos registros dos FRAM foram justificados por P2 mediante os seguintes relatos: “Ele [o formulário] me ajudou a passar o protetor. Eu acabava lembrando de passar”; “Antes me dava manchas no corpo e agora, quando eu passo [o protetor solar], não dá mais. Eu fui vendo que quando eu passo, não dá”; e “Todas as orientações da parte da manhã foram mais fáceis de fazer porque eu já tô mais no costume de fazer essas pela manhã [...] de tarde e de noite eu fico com preguiça às vezes [...] de manhã eu tô mais disposta”.

Assim sendo, pode-se supor que os registros frequentes e sistemáticos da ocorrência de respostas de adesão realizados por P2 durante as quatro semanas de utilização do FRAM aumentaram a probabilidade de discriminação da ocorrência de tais respostas pela participante, fazendo com que a mesma passasse a emitir uma quantidade maior de comportamentos de adesão. Ademais, a consequência positiva imediata advinda da aplicação do protetor solar observada pela própria participante também se apresenta como um fator importante na instalação e manutenção deste comportamento.

Em virtude da falta da participante na sessão de coleta de dados que seguiu a semana de preenchimento do segundo FRAM, os índices de adesão de apenas três dias

registrados puderam ser comparados aos obtidos por meio do R24h. Os resultados foram: dia 03/05 (IAT do 1º FRAM igual a 79,41% e do 3º R24h, 70,58%), dia 21/06 (IAT do 3º FRAM igual a 90,62% e do 6º R24h, 78,12%) e dia 28/06 (IAT do 4º FRAM igual a 87,50% e do 7º R24h, 71,87%).

Os relatos sobre o momento do dia em que as marcações no formulário eram realizadas, como: “Às vezes eu faço de manhã e marco só a tarde”; “No final do dia eu preenchia o que eu tinha feito durante o dia”; e “Às vezes só [registrava], porque eu tinha preguiça de marcar”, podem justificar as diferenças encontradas entre os índices de adesão que faziam menção ao mesmo dia da semana, uma vez que o aumento temporal entre o comportamento emitido e a marcação do mesmo no formulário pode comprometer a fidedignidade de tal marcação. Alguns relatos de P2 apontaram a facilidade com que a participante teve para manusear o instrumento, bem como indicam responsabilidade pelo preenchimento do mesmo, sendo estes fatores importantes para a instalação e manutenção dos comportamentos de adesão ao tratamento, como exemplo: “Foi bom realizar o preenchimento dos FRAM [...] foi fácil, não senti dificuldade”; “Foi divertido”; “É só pra anotar, aí não é muito difícil”; e “Eu anotei tudo sozinha mesmo, sem ajuda”.

Participante 4 (P4)

Na Tabela 16 estão contidas informações a respeito do tratamento proposto pela reumatologista à P4 ao início da pesquisa, bem como os relatos da participante em relação às orientações que lhe foram prescritas nesta consulta.

Tabela 16

Tratamento proposto pela médica durante a consulta na avaliação inicial e relatos de P4 sobre as orientações

Orientações para o tratamento fornecidas pela médica		Descrição das orientações por P4
Medicamentos		
Prednisona	1 cp (20mg) + 2cp (5mg) após o café até 20/07 1 cp (20mg) após o café a partir de 21/07	“Prednisona e Hidroxicloroquina”; “Diminuir a quantidade de um tipo de remédio (Prednisona) e aumentou a quantidade de outro (Hidroxicloroquina)”
Hidroxicloroquina	½ cp (200mg) após o almoço	
Solicitação de exames		
Hemograma, TGO, TGP, colesterol, triglicerídeos, VHS, C3, C4, CH50	Levar resultados na próxima consulta	^a
Reeducação alimentar		
Ingestão de frutas, vitaminas, água, leite desnatado, alimentos com caldo e cozidos	Diariamente. Frutas e vitaminas nos lanches, alimentos com caldo e cozidos no almoço e jantar, leite desnatado no café, lanche da tarde e ceia	“Pra mim não comer gordura, fritura... pra mim beber bastante água... pra mim não comer coisas assim da rua e sim de dentro de casa”
Evitar ingestão de alimentos gordurosos, frituras, com sal e preparados fora de casa	Diariamente, em todas as refeições	
Quantidade de refeições	Realizar 06 refeições ao dia	“Eu comer mais vezes ao dia e falou também do meu peso que eu não poderia aumentar muito por causa da dosagem do remédio também”
Exercícios físicos/terapêuticos		
Caminhada	Realizar atividade física moderada	^a
Proteção de pele		
Protetor solar	Diariamente, de 3h em 3h	“Protetor solar”; “Eu poderia usar um fator mais baixo e não precisa ficar usando o bem alto porque eu posso usar a partir do 30”
Exposição ao sol	Evitar exposição direta ao sol das 10h às 16h30	“Exposição ao sol”; “Eu não podia pegar o sol de 10h às 16h”
Outras orientações		
Manter boa higiene		^a
Não retirar a cutícula		^a
Usar sapatos fechados		^a

Nota. ^aAusência de relatos de P4 sobre as descrições repassadas pela médica.

Após esta consulta, P4 esteve presente em outro atendimento médico no dia 13/09/2016. Em comparação às orientações médicas repassadas na primeira consulta, nesta segunda houve o acréscimo do Captopril (12,5mg/dia após o jantar), a solicitação de exames (urina, proteinúria 24h, sangue) e de redução na quantidade de alimentos ingeridos nas refeições. As demais orientações não sofreram alterações. P4 descreveu as orientações relacionadas às medicações, à reeducação alimentar e controle de peso e à proteção da pele repassadas na primeira consulta e, mesmo não especificando nome e nem forma de administração, pontuou a introdução de uma nova medicação durante o segundo encontro com a médica, mencionando, ainda, a importância do cuidado com o controle do peso, relacionado à qualidade e quantidade dos alimentos ingeridos, bem como a solicitação de exames de sangue e de urina realizada pela médica e as orientações de aplicação do protetor solar. Tais dados apontam para uma boa compreensão do tratamento por P4, condição importante para aumentar a probabilidade da emissão de comportamentos de adesão ao tratamento.

Em relação às orientações que julgava que seriam mais fáceis de serem seguidas após a primeira consulta, P4 afirmou: “Acho que o protetor solar mesmo, até porque toda hora eu tô com ele perto de mim”. Após a segunda, disse: “Eu acho que, por enquanto, não vai ter nada fácil não”. Pontuou, ainda, após as duas consultas, que a dificuldade maior do tratamento seria em relação à reeducação alimentar, como observado nas falas “Quando eu tô com fome, assim, na hora eu quero comer de tudo; sai da minha frente! Aí eu como tudo, tudo, tudo, só o que eu sei que eu não posso comer mesmo é, assim, coisas da rua com muito conservante e tal”; “Me dá fome, me dá vontade de comer; aí eu passo na rua e sinto aquele cheiro” e “Quando eu quero comer assim uma coisa um pouquinho diferente, aí a mamãe [tia biológica] já não manda eu ir comprar o lanche, ela já manda eu ir comprar o material pra ela fazer em

casa e aí ela já diminui o sal, a gordura”. Tais falas demonstram que P4 tinha consciência da dificuldade em seguir as orientações para a reeducação alimentar, apontando história de exposição a contextos de risco, mas que contava com o apoio da família para a implantação de mudanças nos hábitos alimentares.

Após as consultas com a médica, P4 relatou ainda: “Eu tenho que fazer tudo isso que é pra minha doença não avançar”; “Vai ser importante pra mim; é pra mim viver melhor, pra eu conviver com o que eu tenho, essas coisas; tenho que ter cuidado pra que não se forme outra doença mais grave ainda”; e “Espero que eu pare de sentir dor igual eu sentia antes e que eu possa brincar, possa correr, pular sem ter muita preocupação [...] eu não queria ter a doença, mas já que Deus mandou pra mim, eu vou ter que aceitar, fazendo o que eu puder pra viver normalmente”. Estas falas retratam a importância que P4 atribuiu ao tratamento, descrevendo as consequências positivas e as negativas que poderiam ocorrer frente à adesão ou não adesão, bem como retratam as suas expectativas com o seguimento das orientações médicas, o que poderia influenciar na emissão de comportamentos de adesão ao tratamento.

A Tabela 17 apresenta os valores do IAT obtidos com a aplicação dos R24h com P4 em cada encontro de acordo com a ordem dos instrumentos determinada para a Condição 2.

Tabela 17

Valores do IAT obtidos a partir da aplicação dos R24h com P4 no decorrer da pesquisa

R24h	Ordem de apresentação dos instrumentos	Valores do IAT
2º	Linha de base	40,90%
3º	Após 1º FRAM	77,27%
4º	Após 2º FRAM	77,27%
5º	Após aplicação do Manual	77,27%
6º	Após 3º FRAM	72,72%
7º	Após 4º FRAM	72,72%
Segunda consulta médica		
8º	Após a reaplicação do Manual	83,33%
9º	Follow-up	79,16%

Em linha de base, P4 apresentou IAT de 40,90%. Após a primeira aplicação do FRAM, este índice aumentou para 77,27%, mantendo-se constante até a reaplicação do Manual, momento em que atingiu seu maior percentual (83,33%). Após a suspensão dos FRAM e do Manual por quatro semanas, o índice de adesão manteve-se constante quando comparado aos demais.

Os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, de acordo com a ordem dos instrumentos utilizados, obtidos a partir da aplicação de oito R24h (oito dias) com P4, bem como as modificações realizadas no decorrer da segunda consulta com a reumatologista, estão apresentados na Tabela 18.

Tabela 18

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da aplicação de oito R24h com P4

Instruções	Valores do IAT					
	Linha de base ^a	Após 1º e 2º FRAM ^b	Após Manual	Após 3º e 4º FRAM	Após Manual	Follow-up ^f
Manhã						
Café da manhã	50%	75%	50%	50%	100%	50%
Prednisona	0%	50%	100%	100%	100%	100%
Protetor solar	100%	100%	100%	75%	50%	50%
Lanche da manhã	0%	25%	0%	50%	100%	100%
Tarde						
Almoço	50%	50%	50%	75%	100%	100%
Hidroxyclorequina	0%	100%	100%	100%	100%	100%
Protetor solar	50%	100%	50%	50%	50%	100%
Lanche da tarde	50%	75%	100%	100%	100%	50%
Noite						
Jantar	50%	75%	100%	75%	100%	100%
Captopril (a partir do 8º R24h)					100%	100%
Protetor solar	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Ceia	0%	100%	100%	25%	0%	0%

Nota. ^aAplicação do 2º R2h. ^bMédia da aplicação do 3º e do 4º R24h. ^cAplicação do 5º R24h. ^dMédia da aplicação do 6º e do 7º R24h. ^eAplicação do 8º R24h. ^fAplicação do 9º R24h.

Das 12 orientações que P4 deveria seguir diariamente, oito apresentaram aumento do IAT logo após a aplicação dos dois primeiros FRAM quando comparados aos índices de linha de base. Pela manhã, café da manhã, o uso de Prednisona e o

lanche; pela tarde, o uso de Hidroxicloroquina, do protetor solar e o lanche; pela noite, o jantar e a ceia. As outras três orientações, (protetor solar pela manhã e pela noite e almoço) mantiveram o valor do IAT obtido em linha de base (100%, 100% e 50%, respectivamente). Após a aplicação do Manual, três orientações continuaram apresentando altos índices de adesão até o término das intervenções: uso de Prednisona, que obteve percentuais de 100%; o lanche da tarde, que também obteve o percentual máximo de adesão; e o jantar, que obteve IAT iguais ou maiores que 75%.

Durante a aplicação dos dois últimos FRAM e após a reaplicação do Manual, duas orientações (uso de Hidroxicloroquina e protetor solar pela tarde) permaneceram com seus índices de adesão constantes quando comparados aos obtidos após a primeira aplicação do Manual (100% e 50%, respectivamente). A aplicação do protetor solar pela noite foi a única orientação que obteve valores máximos de IAT do início ao final da pesquisa. Na sessão de follow-up, quase todos os IAT alcançaram percentual máximo, com exceção do café da manhã e do protetor solar pela manhã e do lanche da tarde (que obtiveram índices de adesão iguais a 50%) e a ceia cujo IAT foi igual a 0%.

As seguintes falas de P4 ilustram estes melhores percentuais: “Quando eu não lembro (do protetor solar), assim, eu sinto que [...] a minha pele, quando eu não passo, ela fica seca, ruim. Eu já me acostumei com ela lisa, aí eu acho estranho quando não passo”; “Toda vez eu já me acordo assim lembrando: ‘eu tenho que passar o protetor’”; “Com o protetor eu já tô acostumada”; e “O remédio (Prednisona) é porque a mamãe (avó biológica) me lembrou e o protetor foi porque eu lembrei sozinha mesmo de passar”.

Alguns valores baixos do IAT (isto é, iguais ou inferiores a 50%) referentes às orientações de reeducação alimentar foram justificados por P4 por meio das seguintes falas: “O café eu acho que não tá muito (de acordo) por causa da manteiga [...] que tem

sal [...] (eu comi) porque eu gosto”; “Acho que a tapioca (não estaria de acordo) porque a doutora falou que não era pra eu comer muito sal, mas aí eu peguei a tapioca depois que a mamãe [tia biológica] fez, aí eu botei mais um pouquinho de sal na goma e depois botei o sal da manteiga”; “Eu acho que eu exagerei muito nas bananas (comeu 10 bananas)”; e “É só na hora do almoço e do jantar que é difícil porque eu gosto de comer alguma coisa diferente do que ela (médica) falou”.

Pelos relatos, é possível identificar a dificuldade da participante em alterar seus hábitos alimentares em função do alto valor reforçador que determinados alimentos possuíam em sua história de vida. Mesmo descrevendo o que não deveria fazer e identificando apoio familiar, a participante continuava comportando-se de forma discrepante às orientações médicas, sinalizando déficit de repertórios de autocuidado.

Quanto ao uso do protetor solar, os relatos indicam que a consequência imediata da aplicação do produto (hidratação da pele) adquiriu a função de estímulo reforçador para P4, o que aumentou a probabilidade da emissão desses comportamentos. Ademais, o apoio familiar também se apresenta como uma variável importante para o segmento das orientações quanto ao uso dos medicamentos, exercendo controle direto nos comportamentos de adesão pela participante.

A Tabela 19 apresenta os valores do IAT referentes a cada orientação médica por turno, obtidos a partir da aplicação dos quatro FRAM (28 dias de registro) com P4, de acordo com a ordem de apresentação dos mesmos na pesquisa.

Tabela 19

Valores do IAT para cada instrução médica por turno obtidos a partir da análise dos registros feitos por P4 nos quatro FRAM

Instruções	Valores do IAT	
	1º e 2º FRAM ^a	3º e 4º FRAM ^b
Manhã		
Café da manhã	100%	71,42%
Prednisona	100%	100%
Protetor solar	67,85%	75%
Lanche da manhã	92,85%	100%
Tarde		
Almoço	92,85%	92,85%
Hidroxyclorequina	100%	100%
Protetor solar	64,28%	64,28%
Lanche da tarde	75%	100%
Noite		
Jantar	92,85%	100%
Protetor solar	92,85%	96,42%
Ceia	100%	92,85%

Nota. ^aMédia obtida antes da aplicação do Manual. ^bMédia obtida antes da reaplicação do Manual

Com a aplicação dos dois últimos FRAM, posteriormente à aplicação do Manual, os índices de adesão de quatro orientações médicas permaneceram iguais, estando três deles acima de 92% (uso de Prednisona, almoço e uso de Hidroxyclorequina) e um marcando 64,28% (protetor solar pela tarde). Outras cinco orientações (lanche da manhã e da tarde, protetor solar pela manhã e pela noite e jantar) apresentaram aumento do IAT em comparação aos valores obtidos com a aplicação dos dois primeiros FRAM, anteriormente à aplicação do Manual.

As seguintes falas de P4 ilustram esse cenário: “Antes, toda hora eu queria comer feijão, arroz e carne; agora não”; “Estão de acordo o protetor solar, que eu passei antes de ir pra escola por causa do horário do sol quente, e o almoço, que eu comi a salada e o frango foi assado e não foi frito”; “Estão de acordo o remédio, que eu tomei no horário certo também, e eu acho que eu não comi nada com muito sal, nada oleoso, e as frutas (eu comi) também”; “O jantar está de acordo porque eu comi a carne cozida e não frita; comi também as verduras”; “O mingau porque eu tomei a quantidade certa,

não exagerei”; “O protetor eu passei duas vezes, eu comi bastante verdura e não comi muito sal, tomei o remédio na hora certa, no lanche eu não comi nada gorduroso e nem com muito sal”; “Ontem eu senti que consegui controlar (a quantidade dos) alimentos no almoço e no jantar”; e “A mamãe não tá mais deixando eu comer muito. Antes eu repetia duas vezes, aí eu quero repetir e não deixam”. Tais situações supõem que os registros frequentes e sistemáticos da ocorrência de respostas de adesão realizados por P4 durante as quatro semanas de utilização do FRAM, bem como a apresentação das instruções com justificativas através do Manual, aumentaram a probabilidade de discriminação da ocorrência de tais respostas pela participante, fazendo com que a mesma passasse a emitir uma quantidade maior de comportamentos de adesão.

No caso de P4, foi possível comparar quatro índices de adesão obtidos por meio do registro no FRAM com os obtidos pelo R24h. Os resultados foram: dia 25/07 (IAT do 1º FRAM igual a 72,72% e do 3º R24h, 77,27%), dia 01/08 (IAT do 2º FRAM igual a 90,90% e do 4º R24h, 77,27%), dia 24/08 (IAT do 3º FRAM igual a 77,27% e do 6º R24h, 72,72%) e no dia 31/08 (IAT do 4º FRAM igual a 86,36% e do 7º R24h, 72,72%). Dos quatro dias em que os índices de adesão foram comparados, as maiores diferenças dos IAT foram encontradas no segundo e no quarto dias.

As dificuldades de P4 para preencher os dois primeiros FRAM justificam a discrepância dos percentuais de adesão aferidos no segundo FRAM e no R24h referente ao mesmo dia investigado, como exemplificado nas falas: "No começo foi difícil porque eu achava chato [registrar], mas aí, com o tempo, eu fui me acostumando [...] no último e no penúltimo, eu já achei mais fácil assim de fazer, eu já tinha me acostumado a marcar”; “Às vezes eu anotava no final do dia (as marcação no FRAM), quando eu chegava da escola”; e “No começo, eu me esquecia de marcar, aí quando eu me

lembrava, eu já não lembrava quais tinham sido os horários, aí eu tinha que ir lá e ‘mãe, eu fiz isso tal hora?’, aí era complicado”.

A Tabela 20 apresenta as falas de P1, P2, P3 e P4 a respeito da avaliação do Manual obtidas a partir da aplicação do roteiro de entrevista final com feedback.

Tabela 20

Avaliação do Manual por P1, P2, P3 e P4, de acordo com suas condições experimentais

	Condição 1		Condição 2	
	P1	P3	P2	P4
Avaliação do Manual				
Impressões gerais	“Ah, eu achei ele bom”, “ele ensina várias coisas sobre as coisas do tratamento”; “não (aprendi) nada novo”	“Eu achei legal. Ele explica bem direitinho. Também explica umas coisas que eu não lembrava ou então que eu não sabia falar, tipo como contar (o que era a doença) [...] me ajudou a também lembrar de algumas coisas que podiam e outras que não podiam”, “não tinham informações novas, foi mais uma recapitulação”	“Legal [...] ela conta a vida dela [...] aí ajudou um pouco, ajudou um pouco em tudo”, “(eu aprendi) aquele negócio do sistema imunológico. Eu não sabia disso”	“Interessante porque [...] eu pude ler, entender mais sobre a minha doença e pude mostrar pros meus amigos”, “eu não sabia [...] o que eu teria que fazer e também eu não sabia como tinha surgido [...] por onde surge, se alguma coisa me passou, se surgiu do meu organismo”
Alterações sugeridas	“Tá bom o livro assim mesmo”	“Eu acho que ele é um pouco infantil [...] mas isso é pra mim, não sei como que é pras outras pessoas [...] eu achei os desenhos muito infantis mesmo, tipo de quadrinho de história pra criança, sabe? Aí se fosse mais [...] adolescente, algumas coisas assim. Mas em conteúdo eu achei muito bom”	“Nada não. Tá bom”	“Seria o médico. Eu preferia que fosse uma médica [...] eu gosto mais de médica”
Utilização em casa	“Quando eu tava lá em casa sozinha, eu pegava e lia o manual [...] eu cheguei a ler duas vezes”, “eu acho que não me interessei em contar pra outras pessoas [...] mas a mamãe viu por conta própria”, “teve um dia que eu saí daqui (CASMUC) e fui direto pra escola [...] aí as meninas (amigas) pegaram pra ver”	“Eu não contei pra ninguém mesmo”, “o que eu aprendi foi em relação àquela dica dela de escrever e colocar na geladeira pra se lembrar, mas eu também não fiz nada daquilo”	“Eu mostrei pra minha irmã quando ela tava aqui e pra minha prima [...], mas eu não sei se ela leu porque eu deixei aqui antes de eu viajar”, “a mamãe também viu, só que pra ela eu li. Ela disse ‘ah, legal’. Ela também não sabia do sistema imunológico, “isso (tarefas dos anexos do manual) eu não quis fazer também”	“Eu contei [...] pra alguns colegas meus lá da escola. (Um dia) eu dei pra ela (colega) ler e aí ela ‘mas eu não entendi nadinha’, aí eu fui falar pra ela e eu expliquei pra ela o porquê que eu tinha dado pra ela ler, aí ela prestou atenção e falou que era interessante”

Os relatos de P1 e P3 em relação ao manual demonstram reconhecimento do valor do instrumento por parte das participantes, entretanto, deixaram claro que, apesar de terem-no lido por duas vezes, não houve interesse em apresentá-lo a outras pessoas de seus círculos de convivência, e que o mesmo não acrescentou novas informações a respeito da doença e do tratamento. A idade de P3 (17 anos) e o momento de vida pelo qual passava (pré-vestibular) podem ter sido os fatores motivadores para a sugestão de adaptá-lo a um público juvenil.

As falas de P2 em relação ao manual demonstraram interesse da adolescente pela história apresentada e em repassar informações sobre o lúpus, além de indicarem a aquisição de novos conhecimentos a respeito da doença. As dúvidas de P4 em relação ao LESJ e ao tratamento sanadas com a aplicação do manual, os episódios de compartilhamento das informações nele contidas com seus colegas de escola, bem como a sugestão de alteração da figura masculina de um médico na história por uma de uma médica demonstram o interesse apresentado por parte desta adolescente pelo material.

A Tabela 21 apresenta as falas de P1, P2, P3 e P4 a respeito das mudanças de comportamento observadas por elas a partir do início da pesquisa e suas expectativas com a continuação do tratamento obtidas a partir da aplicação do roteiro de entrevista final com feedback e do roteiro de follow-up.

Tabela 21

Mudanças comportamentais observadas por P1, P2, P3 e P4 e suas expectativas com o tratamento

	Mudanças de comportamento		Continuação do tratamento	
	Mudanças no dia-a-dia	Mudanças observadas em/por terceiros	Estratégias para continuar o tratamento	Expectativas de resultados
P1	“Ah, eu comecei a fazer mais algumas coisas (da medicação)”, “quando eu vinha pra cá e levava aquele papelzinho lá pra casa (FRAM), foi que eu fui me acostumando (com o tratamento)”, “antigamente, eu não parava muito pra passar nem o protetor solar e nem o colírio, mas agora eu paro mais ou menos. Às vezes eu tomo o remédio sozinha mesmo, sem a mamãe estar comigo”	“Ela (mãe) não tá mais estressada como era antigamente [...] ela brigava comigo por causa do protetor solar e dos remédios, mas agora até que parou, mais ou menos”	“Botar o meu celular pra despertar (nos horários das medicações)”	“Eu quero que fique normal, ora, a mesma coisa que tá hoje”
P3	“Me ajudou a ter mais um controle (da alimentação)”, “o protetor e os finais de semana que eu nunca acertava [...] a gente come fora [...] aí muitas vezes eu não resistia e acabava comendo. Às vezes eu até lembrava ‘eu não posso’, mas aí eu não resistia e comia. E aí como que tá todo mundo nessa mesma rotina, fica complicado eu fazer diferente, ir contra a maré”	“Não que eles tenham me falado. Acho que só em relação aos remédios às vezes quando eu tomava sozinha, aí a mamãe perguntava ‘já tomou o remédio?’, aí eu ‘já’, aí ela ‘ah, muito bem’. Fora isso, não me falaram mais nada não”	“Lembrar, de fazer tudo certo e sempre pensar ‘ah, isso aqui tá de acordo, isso aqui não tá’, “Mesmo que tenha a oportunidade de fazer o errado, eu ‘não, eu vou fazer o certo’”, “dá pra colocar um despertador no horário de passar (o protetor) ou então, sempre que eu tomar banho, eu passar logo”	“Que eu consiga fazer tudo certinho, da alimentação, do remédio, do protetor, de não deixar de fazer, de seguir o tratamento, e continuar sempre pensando em fazer o certo”
P2	“É que antes eu não lembrava e agora eu lembro”, “(comecei a fazer) os exercícios físicos. Eu fiz mais lá no interior mesmo”, “(melhorei) o protetor solar e a alimentação; antes eu não comia quase fruta, eu não sabia que a fruta dava energia pra gente ficar bem”	“O modo de andar, as dificuldades que eu tinha um pouquinho [...] melhoraram mais”, “até de conversar com as pessoas eu melhorei, segundo o papai. Ele disse que agora eu converso mais com as pessoas. A minha tia também falou isso”	“Eu não sei, não vem nada na minha cabeça”	“Que eu melhore mais em relação a tudo, tipo eu, o meu estado físico eu quero que melhore mais”
P4	“Eu já me acostumei a fazer as coisas; eu já me lembro mais do remédio, do protetor, que eu tenho que comer direito[...] eu notei mais diferença porque antes eu me esquecia muito do remédio, quase sempre tinham que tá me lembrando”	“Eles (amigos) acharam que eu tô bem melhor”, “antes era ela (avó) que tinha que me lembrar (da medicação)”, “a minha tia falou que eu já tava tomando o remédio sozinha; falou que meu comportamento mudou muito”	“Me controlar mais, até na quantidade do que eu como”, “às vezes [...] eu fico com raiva de todo mundo porque eu quero alguma coisa e eles não me dão, [...] eu acho que eu posso controlar essa raiva”	“Que eu melhore mais do que eu já tô e que eu possa continuar fazendo as minhas coisas, né”, “eu tenho que ficar bem”

Em sua fala, P1 atribuiu à utilização dos FRAM a razão pela qual passou a emitir novos comportamentos de adesão, além de emitir com maior frequência aqueles já instalados em seu repertório. Estas alterações foram percebidas por sua mãe, a qual mudou seu comportamento em relação à filha, diminuindo as brigas e melhorando o relacionamento entre ambas. Almejando manter estável seu quadro clínico atual, a participante descreveu uma estratégia de arranjo de contingências ambientais que favoreceria a administração de medicamentos.

Apesar dos IAT obtidos por P3 no decorrer da pesquisa terem sido os mais baixos em comparação às demais participantes, a mesma conseguiu observar melhoras na adesão no que tange à alimentação, esclarecendo suas dificuldades em seguir as orientações do tratamento principalmente quando estava inserida em um contexto familiar onde as contingências em vigor diminuía a probabilidade de emissão dos comportamentos de adesão. Ao final da pesquisa, P3 hipotetizou sobre estratégias de autocontrole que poderia realizar a partir daquele momento para aumentar as chances de emissão dos comportamentos que a mesma considerava mais difíceis de realizar.

Quando indagada a respeito das mudanças em sua vida após o início da pesquisa, P2 apresentou um feedback positivo ao relatar alterações em relação ao uso do protetor solar, à reeducação alimentar e à prática de exercícios físicos, cujas consequências beneficiaram-na em relação à marcha e locomoção e em relação ao convívio com outras pessoas, sendo ambas alterações comportamentais percebidas por terceiros. Apesar de a participante não ter descrito estratégias específicas a serem seguidas após a pesquisa para manter altos os índices de adesão, a mesma relatou expectativas condizentes com a melhora de seu quadro clínico obtida nos meses de acompanhamento na pesquisa.

Após a realização das intervenções do estudo, P4 relatou ter observado mudanças positivas a respeito do seguimento das orientações medicamentosas, da proteção cutânea e da reeducação alimentar, destacando o auxílio que recebeu da família durante esse processo. Além disso, relatou ter observado que tais mudanças de comportamento também foram identificadas pelas pessoas do seu convívio. Frente às situações em que era privada da alimentação que desejava, a mesma relatou ter consciência da importância de controlar os sentimentos de raiva e de frustração com o objetivo de continuar o seguimento do tratamento para, assim, alcançar melhora no estado clínico.

Ao final, todas as participantes foram convidadas a aconselhar, hipoteticamente, uma adolescente lúpica, ocasião esta em que deram os seguintes depoimentos: P1:

“Diria para ela se cuidar, tomando os remédios direito e (realizar direito) a alimentação”; P3: “Diria para continuar e não sair da alimentação, não parar de tomar o remédio, fazer tudo certinho [...] porque é importante pra não piorar ou (pra não) acontecer algo mais grave; tudo depende do remédio, de fazer o tratamento, aí se parar não é legal não”; P2: “Diria para seguir o tratamento certo porque é pro bem dela, vai ser pro bem dela”; e P4: “Diria que o melhor, no começo, é seguir as orientações porque mesmo que seja difícil, com o tempo ela vai poder fazer e ela vai poder fazer com mais liberdade, ela não vai mais fazer e... ela não vai poder tipo... ela... a gente gosta muito de fazer ginástica, né, então ela não vai poder virar pra fazer a ponte e vai sentir dor nas costas, não vai carregar o irmão dela e vai sentir dor no braço, então o tratamento só tem a melhorar”.

Tais falas demonstram conhecimento das participantes sobre a cronicidade e gravidade da doença e sobre a importância de seguir o tratamento proposto pela médica.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos com a realização da pesquisa permitem afirmar que a utilização de formulários de automonitorização pode ser necessária para a instalação de novos comportamentos de adesão, enquanto que a utilização do Manual com instruções com justificativas pode auxiliar na manutenção dos mesmos, o que justificaria a utilização combinada destes instrumentos no contexto de adesão ao tratamento do LESJ.

Foi observado aumento do IAT após a utilização dos FRAM por P1, P2 e P4, independentemente da ordem em que foram apresentados. No caso de P2 e de P4, participantes da Condição 2 (CCB-CCB), o aumento no IAT foi obtido logo após a primeira aplicação do FRAM, antecedendo a apresentação do Manual. No caso de P1, participante da Condição 1 (BCC-BCC), o aumento foi obtido com a segunda aplicação do FRAM após a apresentação do Manual. P3 foi a participante com os mais baixos IAT, em todas as etapas da pesquisa.

Os relatos das participantes P1, P2 e P4 a respeito da forma como utilizaram os formulários de automonitorização, na maioria das vezes, indicaram que os registros frequentes e sistemáticos da ocorrência de respostas de adesão ao tratamento aumentaram a probabilidade de discriminação das relações de controle vigentes, o que tornou mais provável a emissão dessas respostas, como apontado por Bohm e Gimenes (2008). Os relatos de P3 indicaram maior dificuldade para realizar os registros nos formulários, os quais eram preenchidos às vésperas do encontro com a pesquisadora, perdendo desse modo sua função de treino discriminativo.

Os relatos referentes à forma irregular como fizeram os registros nos FRAM demonstraram que, apesar de afirmarem que este instrumento auxiliava no seguimento diário das orientações do tratamento, as contingências em vigor em determinado dia tornavam difíceis os registros dos comportamentos no momento em que estes ocorriam,

aumentando a probabilidade de imprecisão do registro nestes casos. Desse modo, apesar de o instrumento auxiliar no processo de discriminação das contingências que controlam os comportamentos de adesão ao tratamento, como demonstrado nos estudos de Casseb et al. (2008) e de Ferreira e Fernandes (2009), o intervalo de tempo entre o comportamento emitido e o registro de sua ocorrência no formulário, bem como a ausência de reforço social contingente à emissão dos comportamentos de registrar, pode ter comprometido a fidedignidade dos registros de automonitorização feitos pelas participantes deste estudo.

Entretanto, a comparação dos IAT obtidos com a aplicação dos R24h e dos FRAM referentes ao mesmo dia da semana demonstrou pequena discrepância entre os valores obtidos pelas quatro participantes. A maior diferença foi observada nas duas medidas obtidas com P1. Mesmo no caso de P3, houve pouca discrepância entre os baixos IAT obtidos tanto por meio dos FRAM quanto pelos R24h. Tais resultados indicam a importância do uso de instrumentos complementares quando a coleta de dados é feita por meio de relatos. Outro ponto importante a se destacar foi a presença de registros e de relatos tanto de adesão quanto de não adesão ao tratamento em todas as entrevistas realizadas. Tais resultados sugerem a possibilidade de fidedignidade dos relatos obtidos durante a pesquisa, conforme análise feita por Dunbar-Jacob, Houze, Kramer, Luyster e McCall (2010). A audiência não punitiva da pesquisadora também pode ter favorecido a ocorrência de relatos mais fidedignos pelas participantes.

Quanto ao Manual, apesar de P1 e P3 terem afirmado que o mesmo não lhes apresentou novas informações, o que também foi encontrado nos estudos de Grippo e Fracolli (2008), Salles e Castro (2010) e Silva e Cardoso (2009), a melhora dos índices de adesão obtida por P1, P2 e P4 pode ser atribuída ao efeito obtido com a utilização combinada dos FRAM e do Manual, uma vez que a sua reaplicação, no caso de P1, e a

sua aplicação após os dois primeiros FRAM, nos casos de P2 e P4, auxiliou a manter o IAT no decorrer das semanas nas quais os exercícios de automonitorização foram suspensos. Dessa forma, pode-se observar que o Manual influenciou na adesão ao tratamento das participantes, e que o seu uso combinado com os FRAM auxiliou na manutenção da adesão das participantes, como exposto no trabalho de Martins et al.(2015).

Assim sendo, observou-se que, após a exposição aos instrumentos utilizados na pesquisa, P1, P2 e P4 conseguiram descrever formas de tornar mais provável a emissão de comportamentos de adesão por meio do arranjo de contingências, como utilizar o despertador ou mesmo estabelecer uma rotina diária para que determinado estímulo adquirisse a função discriminativa para a emissão dos comportamentos almejados, além de construírem autorregras capazes de torna-los mais prováveis de serem emitidos. Com isso, a emissão de comportamentos de adesão, a despeito das demais contingências em vigor que mantinham comportamentos concorrentes a estes, tornou-se mais provável, sugerindo aumento do conhecimento das participantes sobre as formas de se autocontrolar, conforme descrito por Nico (2001).

Quanto ao estado clínico, todas as participantes apresentaram melhora de acordo com a avaliação realizada pela reumatologista. Os valores do VAS atribuídos tanto pela médica quanto pelas acompanhantes e pelas próprias participantes ao final do estudo foram menores que os valores iniciais, assim como os valores do SLEDAI. Ademais, as falas das quatro participantes ao final da pesquisa demonstraram mudanças no seguimento das orientações antes declaradas como difíceis de serem realizadas (como reeducação alimentar para P1, P2, P3 e P4, aplicação contínua e periódica do protetor solar e realização de exercícios físicos para P2, e afastamento da atividade física para P4), bem como no seguimento das demais regras do tratamento.

As melhoras clínicas de P1, P2 e P4 corroboram com o aumento dos IAT destas participantes observado no decorrer da pesquisa, uma vez que, em linha de base, obtiveram os valores de 43,75%, 35,29% e 40,90%, após o término das intervenções passaram para 81,25%, 81,25% e 83,33%, e na sessão de follow-up registraram 53,12%, 73,52% e 79,16%, respectivamente. Apesar de os valores finais dos índices de adesão terem decrescido em relação aos aferidos logo após o término das intervenções, todos os índices foram superiores aos apresentados em linha de base e ficaram acima de 50%, comprovando a eficácia da utilização combinada dos FRAM e do Manual com instruções com justificativas na melhoria da adesão ao tratamento destas adolescentes com LESJ. No caso de P1, o decréscimo no IAT em follow-up indica dificuldades na manutenção dos comportamentos de adesão após a retirada do controle social, situação também observada nos estudos de Gomes et al. (2012) e de Martins et al. (2015).

Mesmo sendo averiguada a melhora clínica de P3, seus IAT foram os únicos que decresceram durante a pesquisa, obtendo o valor de 25% em linha de base, de 16,66% após o término das intervenções e de 12,50% na sessão de follow-up. Ao serem analisados os IAT obtidos por esta participante durante a utilização diária dos FRAM, observou-se que os percentuais referentes às três medicações administradas por P3 (Prednisona, Captopril e Hidroxicloroquina, medicamento esse que controla o curso da doença) obtiveram aumento entre os dois primeiros formulários e os dois últimos, o que pode justificar a melhora clínica obtida ao final da pesquisa. A literatura tem apontado que o uso de medicamentos é a classe de respostas de mais fácil adesão em tratamentos de doenças crônicas ou de longa duração (Malerbi, 2011).

Os baixos IAT obtidos por P3 durante todo o período de intervenção da pesquisa (não ultrapassando o valor de 20,83%), bem como suas descrições claras a respeito do tratamento proposto pela médica, suas afirmações sobre o que não estava de acordo com

as orientações repassadas e as justificativas apresentadas para tal com base nos hábitos de vida diária da família, deixam claro que conhecer as regras do tratamento e ter ciência tanto das justificativas para serem seguidas quanto das consequências advindas do não seguimento das mesmas, não é suficiente para gerar mudanças comportamentais significativas capazes de provocar melhoras na adesão ao tratamento. Tal limitação também foi encontrada no estudo de Benchaya et al. (2014).

Levando em consideração que a presença de sinais e sintomas do LESJ pode acarretar inúmeras consequências adversas à vida diária de adolescentes, como apontado por Moorthy et al. (2010), a presença em pequena escala ou a ausência dos mesmos para P3 podem justificar os baixos valores do IAT aferidos com as aplicações dos R24h, uma vez que a não exposição desta participante a contingências aversivas advindas da manifestação da doença diminuiu a probabilidade de emissão de comportamentos de adesão. As dificuldades enfrentadas por P3 na adaptação a uma nova rotina em virtude das características do tratamento, os déficits apresentados no repertório de autocuidado, e a falta de apoio do seu núcleo familiar também foram fatores que podem ter contribuído para a baixa adesão ao tratamento observada nesta participante, fatores esses apontados por Malerbi (2011) como obstáculos ao tratamento de doenças crônicas.

O turno em que cada orientação médica deveria ser realizada também pode ser identificado como um contexto de risco para adesão, como observado no caso de P3. Apesar dos IAT desta participante não terem sido expressivos em nenhum dos turnos diários, observou-se um quantitativo maior de relatos de seguimento das orientações médicas pela manhã quando comparados aos turnos vespertino e noturno. Os hábitos diários de P3, como o costume de não realizar a ceia pela noite e nem aplicar o protetor solar pela tarde, bem como o fato de a maioria das orientações do tratamento estarem

concentradas no período da manhã, com a administração de todas as medicações nesse turno, podem ter contribuído para que a atenção da participante estivesse voltada, principalmente, para as orientações que deveriam ser seguidas pela manhã, negligenciando as demais orientações.

Apesar de o Manual utilizado nesta pesquisa apresentar uma linguagem clara e objetiva, ter sido elaborado com a participação de profissionais da saúde, de pacientes e de seus familiares, como descrito no estudo de Guimarães et al. (2015), ter sido aplicado pela pesquisadora, e de ter ficado em posse das quatro participantes as quais podiam acessá-lo no momento em que necessitassem, não foram verificadas melhoras no IAT apenas com a sua aplicação. Este dado ressalta a importância da associação da aprendizagem por consequências à aprendizagem por regras, principalmente no que tange à instalação de novos repertórios comportamentais, haja vista que o processo de aprendizagem é individual e multideterminado, diferindo de um indivíduo a outro em virtude de diferentes ontogenias e de contextos culturais nos quais estão inseridos. Dessa forma, torna-se necessário o arranjo de contingências ambientais específicas para cada paciente, o que inclui a ocorrência de reforço social contingente ao seguimento das orientações (regras) dispostas no Manual.

A presença da pesquisadora no consultório durante a realização dos atendimentos médicos, o que representou uma variável estranha neste contexto, permitiu a observação direta dos comportamentos das participantes, de suas acompanhantes e da equipe de saúde. Assim, averiguou-se que P1 e P3, as mais velhas (15 e 17 anos, respectivamente), com maior grau de escolaridade (ambas cursando o Ensino Médio) e com mais de um ano de diagnóstico (2 e 7 anos, respectivamente), foram as que menos se expressaram durante as consultas ambulatoriais em comparação a quantidade de falas emitidas pela médica, pelos residentes de pediatria, pelos acadêmicos de medicina e por

suas acompanhantes. Após as consultas, ambas descreveram com imprecisões as orientações ao tratamento repassadas pela médica, bem como não as relataram em sua totalidade. Estes dados indicam dificuldades das participantes em compreender o conteúdo repassado durante as consultas, situação esta que pode comprometer a relação entre paciente e profissional de saúde, bem como dificultar o processo de autogerenciamento do tratamento pelo paciente, como descrito por Bica (2004), dificultando a adesão ao tratamento.

Diferentemente, os relatos emitidos por P2 e P4 após as consultas médicas realizadas durante a pesquisa (quatro consultas em um intervalo de cinco meses e meio, no caso de P2; e duas em um intervalo de três meses, no caso de P4), demonstram a acurácia com que passaram a relatar as orientações descritas pela reumatologista, bem como a melhora na compreensão de seus respectivos quadros clínicos e do tratamento que deveriam realizar, tornando mais provável que a intervenção planejada obtivesse êxito, condições essas descritas por Bica (2004) e Santos et al. (2011).

Em virtude da clientela atendida no ambulatório de reumatologia do CASMUC ser majoritariamente do interior do estado e em virtude dos critérios de inclusão que foram utilizados nesse estudo (faixa etária, local de moradia, sujeito experimental ingênuo em relação aos objetivos da pesquisa e assentimento para participação), atingiu-se um pequeno quantitativo de participantes, o que limitou tanto a análise dos dados obtidos quanto a generalização dos mesmos. Entretanto, a apresentação dos resultados obtidos com cada participante demonstrou a relevância de estudos com delineamento de caso único.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos com a realização desta pesquisa destacam a complexidade do tratamento do LESJ e a dificuldade que os pacientes podem ter para o seguimento de regras extensas e muitas vezes concorrentes com as contingências que operam no curso de vida. Por outro lado, os resultados apontam para efeitos positivos do uso combinado do Manual e dos formulários de automonitorização, com destaque para a importância do planejamento de intervenções individualizadas, considerando-se o sujeito como seu próprio controle.

Em virtude dos bons resultados advindos da utilização destes instrumentos, elaborados tendo como base a tecnologia comportamental, sugere-se que a utilização dos mesmos seja expandida para diversos profissionais de saúde, não apenas aos psicólogos, mas também àqueles que acompanhem casos clínicos semelhantes aos observados nesse estudo. Além disso, a utilização dos recordatórios 24h pode, igualmente, se tornar uma constante na rotina de atendimento médico, de forma a auxiliar na adesão ao tratamento desta doença.

Sugere-se, também, que sejam adicionadas informações complementares nos manuais de atenção à saúde de adolescentes lúpicos específicas para essa faixa etária, como informações a respeito da vida reprodutiva e do uso de anticoncepcionais, além de dar preferência à utilização de imagens de personagens que mais se aproximem do universo juvenil.

Ademais, propõe-se que, em estudos futuros, sejam realizadas intervenções diretas com os responsáveis por pacientes infanto-juvenis com LESJ, de forma a igualmente prover-lhes informações sobre a doença e o tratamento, além de treiná-los no uso de reforçamento diferencial de comportamentos de adesão às regras do tratamento emitidos pelos pacientes sob seus cuidados.

Sugere-se, ainda, a realização de novas pesquisas cujos alvos da intervenção sejam os profissionais de saúde que lidam com esta clientela, de modo a averiguar quais as variáveis que interferem diretamente na participação dos adolescentes durante as consultas médicas, objetivando a criação de estratégias que aumentem a participação ativa desses pacientes nesse processo com vistas à melhoria da adesão ao tratamento.

Assim sendo, mais estudos com essa população específica são necessários para ampliar os resultados aqui obtidos, bem como para confirmar os efeitos positivos do uso combinado do Manual e dos FRAM nos relatos de adesão ao tratamento de adolescentes com LESJ, o que poderia ser feito mediante a replicação do procedimento utilizado.

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.
- Albuquerque, L. C. (2001). Definições de regras. In: H. J. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz, & Scoz M. C. (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: expondo a variabilidade* (pp.132-140). Santo André: ARBytes.
- 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., 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., & Paracampo, C. C. P. (2010). Análise do controle por regras. *Psicologia USP*, 21(2), 253-273.
- Albuquerque, L. C., Paracampo, C. C. P., Matsuo, G. L., & Mescouto, W. A. (2013). Variáveis combinadas, comportamento governado por regras e comportamento modelado por contingência. *Acta Comportamentalia*, 21(3), 285-304.
- 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*, 305-332.

- Almeida, R. T. Aikawa, N. E., Sallum, A. M. E., Jesus, A. A., Sa, L. C. F., & Silva, C. A. (2011). Irreversible blindness in juvenil systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 20, 95-97.
- Amaral, V. R. T. (1999). Novos desafios na formação do profissional na área de saúde. In: R. R. Kerbaux (Org.), *Comportamento e saúde: explorando alternativas* (pp. 3-9). Santo André, SP: ARBytes.
- American College of Rheumatology [ACR] (1997). *1997 update of the 1982 american college of rheumatology revised criteria for classification of systemic lupus erythematosus*. Disponível em <http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/1997%20Update%20of%201982%20Revised.pdf>
- American College of Rheumatology [ACR] (2015). *Lupus*. Disponível em <http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Lupus>
- Arruda, P. M., & Zannon, C. M. L. C. (2002). *Adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. (1ª ed., pp. 126-130). (Coleção Tecnologia Comportamental em Saúde). Santo André: ESETec Editores Associados.
- Azevedo, D. V., & Sampaio, H. A. C. (2003). Consumo alimentar de gestantes adolescentes atendidas em serviço de assistência pré-natal. *Revista de Nutrição*, 16(3), 273-280.
- Barsalou, J., Levy, D. M., & Silverman, E. D. (2013). An update on childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Current Opinion in Rheumatology*, 25(5), 616-622.

- Benchaya, I., Ferreira, E. A. P., & Brasiliense, I. C. S. (2014). Efeitos de instrução e de treino parental em cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, 30(1), 13-23.
- Bica, B. E. R. G. (2004). A ética e a reumatologia pediátrica. In: G. B. Christopoulos (Org.), *A ética e os reumatologistas* (pp. 34-36). São Paulo, SP: ETCetera Editora de Livros e Revistas.
- Bohm, C. H., & Gimenes, L. S. (2008). Automonitoramento como técnica terapêutica e de avaliação comportamental. *Revista Psicolog*, 89-101.
- Brandão, W. L. O. (2003). *Adesão ao tratamento por pacientes portadores de diabetes Tipo 1 e Tipo 2: efeitos do treino de discriminação de dicas internas e externas*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Bueno, A. L., & Czepielewski, M. A. (2010). O recordatório de 24h como instrumento na avaliação do consumo alimentar de cálcio, fósforo e vitamina D em crianças e adolescentes de baixa estatura. *Revista de Nutrição*, 23(1), 65-73.
- 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.
- Casseb, M. S., & Ferreira, E. A. P. (2012). Treino em automonitoração e comportamentos de prevenção em diabetes Tipo 2. *Estudos de Psicologia*, 29, 135-142.
- 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.
- Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., & Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G.

- B. Perosa (Orgs.), *Temas em psicologia pediátrica* (pp. 13-55). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Danchenko, N., Satia, J. A., & Anthony, M. S. (2006). Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. *Lupus*, 15, 308-318.
- D'Cruz, D. P., Khamashta, M. A., & Hughes, G. R. (2007). Systemic lupus erythematosus. *Lancet*, 369(17), 587-596.
- Dunbar-Jacob, J., Houze, M.P., Kramer, C., Luyster, F., & McCall, M. (2010). Adherence to medical advice: Processes and measurement. In A. Steptoe (Org.). *Handbook of Behavioral Medicine: methods and applications*. New York: Springer.
- Echer, I. C. (2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(5), 754-757.
- Fagundes, A. J. F. M. (1982). *Descrição, definição e registro de comportamento* (pp.67-77). São Paulo: EDICON.
- Ferreira, E. A. P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In: M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G. B. Perosa (Orgs.), *Temas em psicologia pediátrica* (pp. 147-189). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ferreira, E. A. P., & Casseb, M. S. (2002). Efeitos do uso de registros de automonitoração no seguimento de regras nutricionais por uma portadora de diabetes Tipo 2 e obesidade Classe I. *Diabetes Clínica*, 6(6), 452-459.
- 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.
- 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.

- Fonseca, L. M. M., Scochi, C. G. S., Rocha, S. M. M., & Leite, A. M. (2004). Cartilha educativa para orientação materna sobre cuidados com o bebê prematuro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 65-75.
- 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.
- Gomes, D. L., Ferreira, E. A. P., & Souza, C. M. C. (2012). Automonitoramento e adesão a dois tipos de regras nutricionais em adultos com diabetes Tipo 2. *Acta Comportamentalia*, 20(3), 327-342.
- Gorayeb, R., & Guerrelhas, F. (2003). Sistematização da prática psicológica em ambientes médicos. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 5 (1), 11-19.
- Grippio, M. L. V. S., & Fracolli, L. A. (2008). Avaliação de uma cartilha educativa de promoção ao cuidado da criança a partir da percepção da família sobre temas de saúde e cidadania. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(3), 430-436.
- Gualano, B., Pinto, A. L. S., Perondi, M. B., Roschel, H., Sallum, A. M. E., Hayashi, A. P. T., Solis, M. Y., & Silva, C. A. (2011). Efeitos terapêuticos do treinamento físico em pacientes com doenças reumatológicas pediátricas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 51(5), 484-496.
- Guimarães, M. L. L., Ferreira, E. A. P., Najjar, E. C. A., & Moraes, A. J. P. (2014). *A história de Mila: convivendo com o Lúpus*. Disponível em http://www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/CartilhaLupos_EMCURVAS_FIN_AL_WEB.pdf
- Guimarães, M. L. L., Ferreira, E. A. P., Najjar, E. C. A., & Moraes, A. J. P. (2015). Elaboração de manual de orientações para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 23(2), 59-67.

- Hochberg M. C. (1997). Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*, 40, 1725.
- Holanda, L. B., & Barros Filho, A. A. (2006). Métodos aplicados em inquéritos alimentares. *Revista Paulista de Pediatria*, 24(1), 62-70.
- Hui-Yuen, J. S., Imundo, L. F., Avitabile, C., Kahn, P. J., Eichenfield, A. H., & Levy, D. M. (2011). Early versus later onset childhood-onset systemic lupus erythematosus: Clinical features, treatment and outcome. *Lupus*, 20, 952-959.
- Klack, K., Bonfa, E., & Borba Neto, E. F. (2012). Dieta e aspectos nutricionais no lupus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 52(3), 384-408.
- Levy, D. M., & Kamphuis, S. (2012). Systemic Lupus Erythematosus in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, 59(2), 345-364.
- Livingston, B., Bonner, A., & Pope, J. (2011). Differences in clinical manifestations between childhood-onset lupus and adult-onset lupus: a meta-analysis. *Lupus*, 20, 1345-1355.
- Machado, C., & Ruperto, N. (2005). Consenso em reumatologia pediátrica: Parte II - definição de melhora clínica para o Lúpus Eritematoso Sistêmico e Dermatomiosite Juvenil. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45(1), 14-19.
- Malerbi, F. E. K. (2011). Adesão ao tratamento, importância da família e intervenções comportamentais em diabetes. Em Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diabetes na prática clínica*. (módulo 3). Publicação online. Disponível em <http://www.diabetes.org.br/ebook/component/k2/item/53-adesao-ao-tratamento-importancia-da-familia-e-intervencoes-comportamentais-em-diabetes>

- Martins, L. C. C. O., Ferreira, E. A. P., Silva, L. C. C., & Almeida, F. P. (2015). Seguimento de regras nutricionais em crianças com excesso de peso. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(1), 33-41.
- Ministério da Saúde (2005). *Portaria N° 2.510, de 19 de dezembro de 2005*. Instituto Comissão para Elaboração da Política de Gestão Tecnológica no âmbito do Sistema Único de Saúde – CPGT.
- Moorthy, L. N., Peterson, M. G. E., Hasset, A., Baratelli, M., & Lehman, T. J. A. (2010). Impact of lupus on school attendance and performance. *Lupus*, 19, 620-627.
- 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.
- Nico, Y. C. (2001). O que é autocontrole, tomada de decisão e solução de problemas na perspectiva de B. F. Skinner. In: H. J. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz, & M. C. Scoz (Orgs.), *Sobre Comportamento e Cognição*. (Vol. 7, pp. 62-70). Santo André: Esetec.
- Oliveira, L. C. C., Ferreira, E. A. P., & Casseb, M. S. (2005). Os efeitos do uso de registros de automonitoração sobre a modelagem de comportamentos alimentares adequados em pacientes com risco para desenvolver diabetes. *Revista Científica da UFPA*, 6, 1-18.
- Oliveira, M. C., Lucena, A. F., & Echer, I. C. (2014). Sequelas neurológicas: elaboração de um manual de orientação para o cuidado em saúde. *Revista de Enfermagem UFPE Online*, 8(6), 1597-1603.

- Oliveira, M. S., Fernandes, A. F. C., & Sawada, N. O. (2008). Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(1), 115-123.
- Otten, M. H., Cransberg, K., vanRossum, M. A. J., Groothoff, J. W., Holthe, J. E. K., Cate, R., & Suijlekom-Smit, L. H. A. (2010). Disease activity patterns in juvenile systemic lupus erythematosus and its relation to early aggressive treatment. *Lupus*, 19, 1550-1556.
- Paracampo, C. C. P., & Albuquerque, L. C. (2004). Análise do papel das consequências programadas no seguimento de regras. *Interação em Psicologia*, 8, 237-245.
- Petri, M., Orbai, A. M., Alarcón, G. S., Gordon, C., Merrill, J. T., Fortin, P. R., et al. (2012). Derivation and Validation of Systemic Lupus International Collaborating Clinics Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 64(8), 2677-2686.
- Ribeiro, A. C., Sávio, K. E. O., Rodrigues, M. L. C. F., Costa, T. H. M., & Schmitz, B. A. S. (2006). Validação de um questionário de frequência de consumo alimentar para população adulta. *Revista de Nutrição*, 19(5), 553-562.
- Ribeiro, E. H., Costa, E. F., Sobral, G. M., & Florindo, A. A. (2011). Desenvolvimento e validação de um recordatório de 24 horas de avaliação da atividade física. *Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde*, 16(2), 132-137.
- Romero-Diaz, J., Isenberg, D., & Ramsey-Goldman, R. (2011). Measures of adult Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care & Research*, 63(11), 37-46.
- Salles, P. S., & Castro, R. C. B. R. (2010). Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 44(1), 182-189.

- Santos, E. B. (2006). *Avaliação do apoio familiar ao tratamento por adultos com diabetes*. Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Psicologia. Belém: Universidade Federal do Pará.
- 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 lúpus erythematosus in Brazil. *Lupus*, 20, 320-329.
- Schraiber, L. B., Mota, A., & Novaes, H. M. D. (2008). Tecnologias em saúde. In: I. B. Pereira, & J. C. F. Lima (Orgs), *Dicionário da educação profissional em saúde*. (2ª ed. rev. ampl.). Rio de Janeiro: EPSJV. Disponível em <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/Dicionario2.pdf>
- Silva, C. A. A., Terreri, M. T. R. A., Aikawa, N. E., Carvalho, J. F., Pileggi, G. C. S., Ferriani, V. P. L., et. al. (2010). Prática de vacinação em crianças com doenças reumáticas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 50(4), 351-361.
- Silva, G. R. F., & Cardoso, M. V. L. M. L. (2009). Percepção de mães sobre um manual educativo sobre estimulação visual da criança. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 847-857.
- Silva, L. S., Cotta, R. M. M., & Rosa, C. O. B. (2013). Estratégias de promoção da saúde e prevenção primária para enfrentamento das doenças crônicas: revisão sistemática. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(5), 342-350.
- Skinner, B. F. (1953). *Science and human behavior*. New York: Macmillan.
- Skinner, B. F. (1969). *Contingencies of reinforcement: A theoretical analysis*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR] (2004). *Lúpus Eritematoso Sistêmico: tratamento do acometimento cutâneo/articular*. Projeto Diretrizes.

- Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR] (2011). *Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)*. Disponível em <http://www.reumatologia.com.br/www/2016/02/01/lupus-eritematoso-sistemico-les/>
- Sztajn bok, F. R., Serra, C. R. B., Rodrigues, M. C. F., & Mendoza, E. (2001). Doenças reumáticas na adolescência. *Jornal de Pediatria*, 77(2), 234-244.
- Tan, E. M., Cohen, A. S., Fries, J. F., Mais, A. T., McShane, D. J., Rothfield, N. F., Schaller, J. G., Talal, N., & Winchester, R. J. (1982). The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 25(11), 1271-1277
- Torrance, G. W., Feeny, D., & Furlong, W. (2001). Visual analog scales: do they have a role in the measurement of preferences for health states?. *Medical decision making*, 21(4), 329-334.
- Viana, V. S. T., & Bonfá, E. S. D. O. (2009). *Exames laboratoriais – autoanticorpos*. Disponível em http://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/2496/exames_laboratoriais_%E2%80%93_autoanticorpos.htm#
- Vilar, M. J., & Sato, E. I. (2002). Estimating the incidence of systemic lupus erythematosus in a tropical region (Natal, Brazil). *Lupus*, 11(8), 528-532.
- World Health Organization [WHO] (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva.
- 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. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Responsável



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Responsável

Esclarecimentos sobre a pesquisa

Solicitamos sua autorização no sentido de participar e permitir a participação do adolescente pelo qual você é responsável nesta pesquisa, que tem como objetivo averiguar os efeitos do manual e de registros de automonitorização na melhoria da adesão ao tratamento de adolescentes com diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) atendidos no Ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS) ou no Centro de Especialidades Médicas (CEMEC) do Centro Universitário do Estado do Pará (CESUPA).

A pesquisa será desenvolvida por meio de entrevistas (anteriores e posteriores à consulta médica) realizadas no ambulatório do hospital, gravadas em áudio, nas quais o paciente, inicialmente, deverá responder a um questionário sobre alguns dados pessoais e sobre as informações que possui sobre o LESJ. Prosseguindo, as consultas médicas serão acompanhadas e gravadas igualmente em áudio sem, no entanto, haver qualquer interferência da pesquisadora durante este momento. Além destes procedimentos, encontros semanais e quinzenais serão realizados no período de três a quatro meses, em média, momentos estes em que serão aplicados, com o paciente, instrumentos para registros dos comportamentos de adesão ao tratamento. Ajuda de custo para passagens de ônibus poderão ser disponibilizadas caso seja necessário. No entanto, caso existam outros impedimentos para a realização dos encontros no HUBFS ou no CEMEC, visitas domiciliares podem ser previamente agendadas, desde que seja de interesse de ambas as partes. As consultas médicas que por ventura ocorrerem no período de coleta de dados também serão acompanhadas e devidamente gravadas. Lembramos que as gravações em áudio das entrevistas e da consulta médica somente serão vistas pela equipe de pesquisadores, e, após a análise de seu conteúdo, serão apagadas.

Estima-se que serão mínimos os riscos de sua participação e da participação do adolescente pelo qual você é responsável nesta pesquisa, uma vez que não há suspeita de prejuízos para sua saúde e nem comprometimento a sua rotina, pois as entrevistas acontecerão em horário combinado antecipadamente. Espera-se que os resultados desta pesquisa possam auxiliar profissionais de saúde a oferecer um melhor atendimento ambulatorial a adolescentes com LESJ. As informações obtidas neste estudo serão divulgadas por meio de publicações e de apresentação em eventos científicos, tomando-se o cuidado para preservar a confidencialidade dos resultados, mantendo-se em sigilo a identidade dos participantes.

O(a) senhor(a) poderá interromper sua participação e a participação do adolescente neste estudo a qualquer momento, se assim o desejar, sem que isto traga prejuízos ao atendimento do jovem no HUBFS ou no CEMEC. Caso concorde em participar, lhe será comunicado quando as entrevistas serão realizadas e lhe será entregue uma cópia deste termo.

Atenciosamente,

Pesquisadora Responsável: Flávia Pinho Almeida
CRP: 10/04577

Orientadora: Eleonora Arnaud Pereira Ferreira
CRP:10/00049-3

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido(a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar e autorizo a participação na pesquisa do adolescente pelo qual sou responsável, cooperando com a coleta de informações.

Belém, ____/____/____

Assinatura do responsável

Anexo 2. Termo de Assentimento



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

TERMO DE ASSENTIMENTO

Esclarecimentos sobre a pesquisa

Seu cuidador/responsável concordou que você participe de uma pesquisa. O objetivo da pesquisa é ajudar você no tratamento que você realiza neste ambulatório de reumatologia.

Caso você concorde em participar, a pesquisa (duração média de 03 a 04 meses) será desenvolvida por meio de entrevistas nas quais conversaremos sobre as dificuldades que você tem para seguir o tratamento. Você também poderá receber orientações sobre como fazer para superar estas dificuldades através de alguns instrumentos utilizados na área da saúde.

As entrevistas no ambulatório e suas consultas médicas serão gravadas em áudio, no entanto, estas gravações somente serão vistas pela equipe de pesquisadores, e, após a análise de seu conteúdo, serão apagadas.

Tudo o que for conversado com você durante as entrevistas será sigiloso e eu não irei interferir em nada durante a sua consulta médica.

As informações e resultados encontrados no final da pesquisa poderão ser publicados em revistas e eventos científicos, mantendo o compromisso de total sigilo da sua identidade.

Participar desta pesquisa não trará prejuízos ou riscos a você. Entretanto, sua participação poderá ser interrompida no momento em que você achar necessário, sem causar prejuízo algum para você (no seu atendimento no HUBFS ou no CEMEC) ou para o seu responsável.

Caso você concorde em participar, solicito que assine seu nome neste termo de assentimento.

Atenciosamente,

Pesquisadora Responsável: Flávia Pinho
Almeida CRP: 10/04577

Orientadora: Eleonora Arnaud Pereira Ferreira
CRP:10/00049-3

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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

Belém, ____/____/____

Assinatura do participante



Anexo 3. Recordatório 24h
 Universidade Federal do Pará
 Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
 Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

RECORDATÓRIO 24h

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____ Nome do participante: _____ Registro: _____

Agora _____, eu gostaria que você me falasse tudo o que você lembrar sobre o que você fez do seu tratamento ontem. Não precisa ficar preocupado(a) com o que você vai me falar. Lembre-se que, em geral, as pessoas têm dificuldades para seguir corretamente as orientações médicas, e que eu não vou ficar chateada e nem vou chamar sua atenção. O importante é que você seja sincero(a) comigo para junto(a)s fazermos o melhor possível para o seu tratamento.

<i>Perguntas / Turno</i>	<i>Manhã</i>	<i>Tarde</i>	<i>Noite</i>
<i>Em relação ao seu tratamento, o que você fez ontem pela...? (onde estava, o que estava fazendo, quem estava com você, o que aconteceu depois)</i>			
<i>O que está de acordo com as orientações médicas?</i>			
<i>Por que você acha que conseguiu seguir essas orientações?</i>			
<i>O que não está de acordo com as orientações médicas?</i>			
<i>Por que você acha que não conseguiu seguir as orientações médicas?</i>			

Pelo fato do tratamento do lúpus ser um tratamento complexo, que exige o seguimento de várias instruções médicas, pode ser que o paciente apresente algumas dificuldades para seguir todo o tratamento. No seu caso, você sentiu alguma dificuldade em seguir essas orientações ontem? Se sim, quais foram e por quê?

De todo o seu tratamento, o que, para você, foi mais fácil de realizar ontem?

Além de tudo o que você me contou, tem algum outro ponto que você gostaria de me falar?



Anexo 4. Roteiro de Entrevista de Pré-consulta

Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ROTEIRO DE ENTREVISTA DE PRÉ-CONSULTA

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____

Dados do participante

Nome: _____ Registro: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Sexo: M () F () É estudante? () Não. Por quê? _____

() Sim. Série: _____

Tem frequentado regularmente a escola? () Sim () Não

Por quê? _____

Teve alguma falta na escola no último mês? () Sim () Não

Por quê? _____

As pessoas na escola sabem que você tem lúpus? () Sim () Não

Por quê? _____

Dados do acompanhante e de familiares

Nome: _____ Sexo: M () F ()

Grau de parentesco: _____ Idade _____ Profissão: _____

Escolaridade: Analfabeto ()

- Ensino Fundamental () incompleto () completo

- Ensino Médio () incompleto () completo

- Ensino Superior () incompleto () completo

É você que, na maioria das vezes, acompanha o(a) adolescente nas consultas? Sim ()

Não () Quem, na maioria das vezes (ou sempre), acompanha-o(a) nas consultas? _____

Como fica o seu trabalho nos dias de consultas (caso trabalhe)? _____

Quais atividades você desempenha com o(a) adolescente que acompanha?

() Cuida da medicação () Cuida da alimentação

() Leva à escola () Acompanha em outras consultas médicas

() Acompanha em atividades de recreação

() Outros _____

Cidade onde residem: _____ Bairro: _____

Endereço: _____

Telefones: _____ / _____ / _____

Quem mora na casa junto com o(a) adolescente?

Nome	Parentesco	Sexo	Idade	Escolaridade	Trabalho

Indagações para o(a) paciente

Agora, eu farei algumas perguntas sobre o diagnóstico do Lúpus, o tratamento proposto pelo(a) médico(a) e a dinâmica da sua família nos dias das consultas neste ambulatório, e gostaria que você respondesse estas indagações. No entanto, caso precise de ajuda para respondê-las, pode solicitar ao seu acompanhante que o auxilie.

1) Que idade você tinha quando recebeu a confirmação do diagnóstico?

2) Quem lhe encaminhou para o atendimento aqui?

3) Se você fosse explicar para alguém o que é o lúpus, o que você diria?

4) O que você entende por “doença crônica”?

5) O que uma pessoa com lúpus deve fazer para evitar ou aliviar os sintomas da doença? Quais seriam as consequências de cada uma dessas medidas?

Tratamento	Efeitos imediatos	Efeitos a longo prazo

6) Qual foi o tratamento proposto pelo(a) médico(a) na sua última consulta neste ambulatório?

7) Em relação ao seguimento deste tratamento, sabemos que algumas dificuldades são frequentemente enfrentadas. Neste sentido, quais são aquelas experienciadas por você?

8) Quais as orientações do seu tratamento você vem conseguindo seguir?

9) A partir do momento que você iniciou o seu tratamento, você já conseguiu observar algum resultado? Se sim, qual?

10) Alguém (seus parentes, amigos, vizinhos) lhe ajuda a realizar o seu tratamento? Se sim, quem são essas pessoas e de que forma lhe ajudam?

11) Você recebe algum benefício do governo para lhe ajudar no seu tratamento? Se sim, qual?

12) Em sua opinião, este problema de saúde tem lhe prejudicado? De que forma?

13) Nos dias das suas consultas médicas, como fica a situação na escola que você frequenta?

14) Quais são as suas expectativas em relação à consulta de hoje?

Anexo 5. Formulário de Observação da Consulta Médica



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

FORMULÁRIO DE OBSERVAÇÃO DA CONSULTA MÉDICA

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____
Nome do participante: _____ Registro: _____

Orientações (regras) para o tratamento

Administração de medicamentos:

Nome (tipo) do medicamento	Forma de administração (Posologia)	Horário de administração	Por quanto tempo será administrado?

Reeducação alimentar:

Alimento recomendado	Alimento de uso restrito	Frequência de ingestão	Forma de ingestão

Realização de exercícios físicos/terapêuticos:

Tipo de exercício	Frequência de realização	Onde deve realizá-lo

Proteção de pele:

Produto que deve ser passado na pele	Formas da utilização	Frequência da utilização

Vacinação em dia? () Sim () Não

Vacinas a serem tomadas	Período de vacinação

Encaminhamentos para outros profissionais de saúde:

Especialidade médica	Objetivo do encaminhamento

Solicitação de exames:

Exames solicitados

Outras orientações realizadas (atentar para descrever e regra repassada pelos médicos na íntegra):

Anexo 6. Roteiro de Entrevista de Pós-consulta

Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ROTEIRO DE ENTREVISTA DE PÓS-CONSULTA

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____

Nome do participante: _____ Registro: _____

1) Como foi a consulta?

2) Quais foram as orientações do tratamento propostas pelo(a) médico(a) para você nesta consulta que acabou de ocorrer?

- () Fazer exames () Tomar medicamentos () Tomar medidas de proteção da pele
 () Cuidar da alimentação () Repousar () Fazer exercícios físicos/terapêuticos
 () Outras: _____

Você poderia descrevê-las?

3) Levando em consideração as orientações do tratamento especificadas agora e as dificuldades do dia a dia que todos possuem, para você:

O que será mais fácil de cumprir? Justifique	O que será mais difícil de cumprir? Justifique

4) Você compreende a importância de seguir cada indicação da médica? Se sim, poderia descrever de que forma seguir estas recomendações irá lhe ajudar?

5) Quais as suas expectativas em relação ao seu tratamento?

6) Às vezes o tempo é curto demais e acabamos não perguntando tudo o que gostaríamos para os médicos. Mas, de tudo o que foi falado durante a consulta, você ficou com alguma dúvida? Se sim, qual?

7) O(a) médico(a) agendou retorno para você? Quando será? ____/____/____

Anexo 7. Protocolo de Análise de Prontuário

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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

PROTOCOLO DE ANÁLISE DE PRONTUÁRIO

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____

Parte I

Nome do participante: _____ Registro: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Data da 1ª consulta no ambulatório: ____/____/____ Número de consultas registradas: _____

Tempo de tratamento ambulatorial: _____ Número de faltas: _____

Internações? () Não () Sim. Quantas? _____ Causa(s): _____

Exames laboratoriais realizados antes do início da pesquisa e seus respectivos resultados:

Exames/Vacinas	Datas (solicitação e entrega)	Status	Resultados

Exame clínico da última consulta: _____

Vacinas tomadas e atrasadas (antes do início da pesquisa): _____

SLEDAI (início da pesquisa): _____

Parte II

Exames laboratoriais realizados até o término da pesquisa e seus respectivos resultados:

Exames/Vacinas	Datas (solicitação e entrega)	Status	Resultados

Exame clínico da última consulta: _____

Vacinas tomadas e atrasadas (até o término da pesquisa): _____

SLEDAI (término da pesquisa): _____

Anexo 8. Termo de Compromisso para Utilização de Dados (TCUD)



Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

TERMO DE COMPROMISSO PARA A UTILIZAÇÃO DE DADOS – HUBFS

Os pesquisadores do projeto de pesquisa intitulado “Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ”, bem como o diretor técnico do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza – HUBFS, comprometem-se a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários das referidas instituições.

Concordam e assumem a responsabilidade de que essas informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do presente projeto. Comprometem-se, ainda, a fazer divulgação das informações coletadas somente de forma anônima.

Flávia Pinho Almeida (Mestranda)

Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (Orientadora)

Profa. Dra. Ana Júlia Pantoja de Moraes (Co-orientadora)

Diretor(a) técnico do HUBFS

Belém, ____/____/____

Anexo 9. Formulário de Registro de Automonitorização



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

FORMULÁRIO DE REGISTRO DE AUTOMONITORIZAÇÃO

Nome do participante: _____ Local: _____ Registro: _____ Data: ____/____/____

Na tabela a seguir, você encontrará as recomendações atuais repassadas pelo(a) médico(a). Nas colunas referentes aos dias da semana, você deverá registrar com um X todas as vezes em que você conseguir realizar as recomendações médicas e deverá preencher os horários que as realizou. Não se preocupe caso você tenha alguma dificuldade (ou para preencher a tabela ou para seguir as orientações médicas). Conversaremos sobre esta(s) dificuldade(s) no próximo encontro.

		DIAS DA SEMANA						
Turno	Recomendações	___/___	___/___	___/___	___/___	___/___	___/___	___/___
Manhã/ Tarde/ Noite (uma folha para cada turno)		() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___
		() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___
		() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___
		() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___
		() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___	() ___:___

Informações adicionais (caso você queira anotar algo a mais que ocorreu em sua semana relacionado ao seu tratamento): _____

Anexo 10. Roteiro de Entrevista para Análise do Preenchimento do FRAM



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA ANÁLISE DO PREENCHIMENTO DO FRAM

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____
Nome do participante: _____ Registro: _____

Agora _____, nós iremos conversar sobre a atividade que você realizou durante todos os dias desta última semana. Lembre-se que, em geral, as pessoas sentem dificuldades para se adaptarem a uma nova rotina de atividades (como é o caso do frequente preenchimento destas tabelas), além de também sentirem dificuldades para seguir corretamente as orientações médicas. Em momento algum ficarei chateada ou chamarei sua atenção. O importante é que você seja sincero(a) comigo para junto(a)s fazermos o melhor possível para o seu tratamento.

(Fazer a leitura junto das três folhas do *formulário* com o participante, averiguando o que foi e o que não foi marcado, os horários preenchidos e as informações adicionais que, por ventura, tenham sido especificadas no final de cada folha do documento).

1) Como foi preencher essas tabelas nesta semana que passou?

2) Você teve ajuda de alguém para preencher as tabelas? Se sim, quem foi? Por que esta pessoa lhe ajudou?

3) Quais das orientações médicas você conseguiu seguir e marcar na tabela com mais facilidade? Por que você acha que teve mais facilidade para seguir estas orientações? (*averiguar onde estava, o que estava fazendo, com quem estava e o que aconteceu após o seguimento de cada orientação citada pelo(a) participante*).

4) Teve alguma orientação de algum dia da semana que você não marcou? ()Sim ()Não

Em caso afirmativo, o que ocorreu neste dia e neste horário para você não ter marcado? (*averiguar onde estava, o que estava fazendo, com quem estava e o que aconteceu após o seguimento de cada orientação citada pelo(a) participante*).



Anexo 11. Roteiro de Entrevista Final com Feedback

Universidade Federal do Pará
Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza
Ambulatório de Reumatologia Pediátrica



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ROTEIRO DE ENTREVISTA FINAL COM FEEDBACK

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____
Nome do participante: _____ Registro: _____

Nós vamos agora recapitular alguns pontos das conversas que tivemos durante esses últimos meses, e eu gostaria da sua ajuda nesse momento. Eu vou te apresentar algumas tabelas e também vou lhe fazer algumas perguntas. Volto a lhe dizer que não precisa ficar preocupado(a) com o que você vai me falar. Não ficarei chateada e nem chamarei a sua atenção. O que importa é que você seja sincero(a) comigo para juntos(as) tentarmos fazer o melhor possível para o seu tratamento.

Essas tabelas apresentam as orientações médicas que você recebeu na(s) sua(s) última(s) consulta(s). Essas outras vão mostrar o que você falou para mim após essa(s) consulta(s).

Perguntas:

- A partir do que você descreveu, o que estava e o que não estava de acordo com as orientações médicas do seu tratamento?

- Você teve dificuldades para relembrar todas as informações que o(a) médico(a) havia lhe repassado? Se sim, por que você acha que as teve?

Agora nós vamos relembrar como foi que você se comportou em alguns dias da semana durante todo esse período:

(Avaliação dos R24h)

Apresentar os escores (e como foram calculados) e uma lista com as orientações que foram e que não foram seguidas de acordo com o relato do(a) participante em cada R24h aplicado até o momento:

Perguntas:

- Você observou alguma mudança do que você me falou desde o 1º R24h até o último? Se sim, que mudança seria essa?

- Por que você acha que ocorreu esta mudança (ou por que você acha que não houve mudança)?

(Avaliação do Manual)

- O que você achou do manual que conta a história de Mila? Você chegou a contar essa história para alguém (para quem)?

- Ao ler o manual, você aprendeu alguma nova informação que você desconhecia? Se sim, qual?

- Você chegou a ler e/ou a fazer as atividades do final do manual sozinho(a) durante as semanas que o levou para casa?

(Avaliação dos FRAM)

Apresentar os escores (e como foram calculados) do seguimento das orientações médicas nas semanas de preenchimento do FRAM:

- Você observou alguma mudança do que você registrou desde o 1º FRAM até o último? Se sim, que mudança seria essa?

- Por que você acha que ocorreu esta mudança (ou por que você acha que não houve mudança)?

- O que você achou do preenchimento semanal dos formulários? Ele ajudou você a lembrar das orientações médicas?

- Quais foram as suas maiores dificuldades para preencher os formulários?

(Avaliação da pesquisa como um todo)

- O que mudou em sua rotina desde que começou a participar da pesquisa (com os R24h, o manual e os FRAM)? E o que permaneceu como era antes?

- Considerando as orientações que você não seguiu durante este período, o que você acha que poderia fazer para, daqui em diante, passar a segui-las?

- O que ajudou você a seguir as orientações médicas? E o que dificultou?

- As pessoas que convivem com você perceberam alguma mudança em você? Como elas tem reagido?

Anexo 12. Roteiro de Follow-up

Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ROTEIRO DE FOLLOW-UP

Pesquisadora: _____ Local: _____ Data: ____/____/____
 Nome do participante: _____ Registro: _____

Nós vamos agora conversar sobre o que ocorreu nessas semanas seguidas ao nosso último encontro em relação ao seu tratamento. Eu vou lhe fazer algumas perguntas, mas não precisa ficar preocupado(a) com o que você vai me falar. Não ficarei chateada e nem chamarei a sua atenção. O que importa é que você seja sincero(a) comigo para juntos(as) tentarmos fazer o melhor possível para o seu tratamento.

1) Algo mudou no seu tratamento desde o nosso último encontro? Se sim, o que foi?

2) Você vem conseguindo seguir as orientações médicas referentes ao seu tratamento? Se sim, por que você acha que tem conseguido segui-las?

3) Tendo em vista as dificuldades do dia-a-dia, você deixou de seguir ou passou a seguir de outra maneira alguma das recomendações médicas? Se sim, o que você acha que lhe levou a fazer isso? Você tem feito algo para superar esta(s) dificuldade(s)? Se sim, o que seria?

4) Você tem recebido a ajuda de alguém para administrar o seu tratamento? Se sim, de quem e como recebe essa ajuda?

5) Quais são as suas expectativas em relação ao seu tratamento hoje?

6) O que você recomenda para alguém da sua idade que também faz tratamento para o lúpus?

Anexo 13. Parecer consubstanciado do CEP

Universidade Federal do Pará

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil

Pesquisador: Flávia Pinho Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52274615.8.0000.0018

Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.456.036

Apresentação do Projeto:

O Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) é uma doença inflamatória crônica, autoimune, que pode se manifestar em crianças e adolescentes, e cuja terapêutica envolve a associação de diversos tratamentos, dificultando a adesão. Esta pesquisa terá por objetivo averiguar os efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento de adolescentes com diagnóstico de LESJ atendidos em

ambulatório de reumatologia. Participarão da pesquisa 06 adolescentes (divididos igualmente em duas condições experimentais - A e B), com idades entre 12 e 17 anos, que residirem na região metropolitana de Belém, aceitem participar voluntariamente da pesquisa, e tiverem o consentimento de seus responsáveis para tal. Os dados serão coletados no ambulatório de reumatologia pediátrica do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS) da Universidade Federal do Pará (UFPA), no ambulatório de clínica geral (reumatologia) do Centro de Especialidades Médicas (CEMEC) do Centro Universitário do Estado do Pará (CESUPA), e nas residências dos participantes, caso necessário. O experimento será realizado em cinco etapas. Etapa 1 (seleção dos participantes): convite para participar da pesquisa e assinatura dos termos de consentimento e de assentimento. Etapa 2 (avaliação inicial - linha de base): aplicação do Recordatório 24h 1 (R24h1) e do Roteiro de entrevista de pré-consulta (REPeC), acompanhamento da consulta médica com o

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-Sl do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

Handwritten signature and stamp:
Recebido
22/03/16
01 de 05

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.456.036

preenchimento do Formulário de observação da consulta médica (FOCM), aplicação do Roteiro de entrevista de pós-consulta (REPoC), e preenchimento da Parte I do Protocolo de análise de prontuário. Etapa 3 (intervenção): aplicação de oito R24h, do Manual de orientação para pacientes com LESJ "A história de Mila", e de Formulários de registros de automonitorização (FRAM) na seguinte ordem: Condição A – R24h, Manual, FRAM, Manual, FRAM, R24h; Condição B – R24h, FRAM, Manual, FRAM, Manual, R24h. Etapa 4 (feedback): aplicação do R24h10 e do Roteiro de entrevista final com feedback (REFFB). Etapa 5 (follow-up): aplicação do R24h11, do Roteiro de follow-up, preenchimento da Parte II do Protocolo de análise de prontuário e entrevista final com os médicos reumatologistas para avaliação do estado clínico dos participantes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar os efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização na melhoria da adesão ao tratamento de adolescentes com diagnóstico de LESJ atendidos em ambulatório de reumatologia de duas instituições de ensino superior do Estado do Pará.

Objetivo Secundário:

a) Caracterizar o comportamento de adesão ao tratamento de cada participante nos momentos anterior e posterior ao da intervenção; b) Verificar se o uso de manual e de registros de automonitorização aumenta a ocorrência de relatos de adesão ao tratamento; c) Comparar os índices de adesão ao tratamento obtidos a partir do relato dos participantes com seus respectivos indicadores do estado clínico; d) Identificar contingências favoráveis e desfavoráveis ao seguimento das orientações da equipe de saúde para o tratamento do LESJ a partir do relato dos participantes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos serão mínimos à integridade física e/ou emocional dos participantes do estudo e de seus responsáveis. Os pesquisadores se responsabilizarão pelo custeio das passagens dos participantes e dos seus respectivos acompanhantes nos casos das entrevistas realizadas em ambulatório. Serão respeitadas as condições da visita domiciliar (nos casos em que for necessário) estabelecidas pelos responsáveis dos participantes, de forma a evitar qualquer tipo de constrangimento. Além disso, será garantido o sigilo dos participantes no momento de utilização dos dados coletados. Destaca-se, ainda, que tanto os participantes quanto os seus responsáveis poderão desistir a qualquer momento da pesquisa, sem que sofram qualquer tipo de prejuízo no atendimento ambulatorial.

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.456.036

prestado aos adolescentes, bastando que informem para a pesquisadora que não tem mais o interesse em participar.

Benefícios:

Espera-se que o estudo contribua para uma melhor adesão ao tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil, colaborando para a melhoria da qualidade de vida desses participantes e possibilitando a discussão sobre a utilização de instrumentos baseados em tecnologia comportamental por parte de profissionais de saúde que acompanhem casos clínicos semelhantes aos utilizados nesse estudo, não necessariamente apenas o psicólogo, e que possam auxiliar na adesão ao tratamento desta doença.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo apresentado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12 do CNS/MS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados contemplam os sugeridos pelo sistema CEP/CONEP.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_616029.pdf	25/11/2015 12:43:38		Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	25/11/2015 12:39:42	Flávia Pinho Almeida	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termodeassentimento.pdf	24/11/2015 11:50:53	Flávia Pinho Almeida	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEresponsavel.pdf	24/11/2015 11:50:35	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projetodepesquisadetalhado.pdf	12/11/2015 13:58:23	Flávia Pinho Almeida	Aceito

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá CEP: 66.075-110

UF: PA Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/**



Continuação do Parecer: 1.456.036

Investigador	Projetodepesquisadetalhado.pdf	12/11/2015 13:58:23	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	RFU.pdf	12/11/2015 13:54:56	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	REFFB.pdf	12/11/2015 13:54:22	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	RAFRAM.pdf	12/11/2015 13:53:46	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	FRAM.pdf	12/11/2015 13:52:59	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	PAP.pdf	12/11/2015 13:52:21	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	REPoC.pdf	12/11/2015 13:51:25	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	FOCM.pdf	12/11/2015 13:50:51	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	REPeC.pdf	12/11/2015 13:50:18	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Outros	R24h.pdf	12/11/2015 13:49:21	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	12/11/2015 13:47:57	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termodecompromissodospesquisadores.pdf	12/11/2015 13:47:39	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracaoderesponsabilidadedospesquisadores.pdf	12/11/2015 13:47:14	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeaceiteCEMEC.pdf	12/11/2015 13:46:45	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoCEMEC.pdf	12/11/2015 13:46:28	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeaceiteHUBFS.pdf	12/11/2015 13:46:08	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoHUBFS.pdf	12/11/2015 13:45:46	Flávia Pinho Almeida	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	12/11/2015 13:44:35	Flávia Pinho Almeida	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.456.036

BELEM, 17 de Março de 2016

Assinado por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamá CEP: 66.075-110
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-8028 E-mail: cepccs@ufpa.br

Anexo 14. Índices de concordância nos R24h



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ÍNDICES DE CONCORDÂNCIA NOS R24h

	Pesquisadora Avaliador 1 Avaliador 2	Total de comportamentos	Concordância	Discordância	Índice de concordância
R24h 3	P-A1	16	16	0	100,00%
	P-A2	16	16	0	100,00%
	A1-A2	16	16	0	100,00%
R24h 15	P-A1	16	15	01	93,75%
	P-A2	16	16	0	100,00%
	A1-A2	16	15	01	93,75%
R24h 16	P-A1	16	15	01	93,75%
	P-A2	16	12	04	75,00%
	A1-A2	16	13	03	81,25%
R24h 18	P-A1	12	12	0	100,00%
	P-A2	12	10	02	83,33%
	A1-A2	12	10	02	83,33%
R24h 19	P-A1	12	12	0	100%
	P-A2	12	11	01	91,66%
	A1-A2	12	11	01	91,66%
R24h 21	P-A1	12	12	0	100%
	P-A2	12	09	03	75,00%
	A1-A2	12	09	03	75,00%
R24h 22	P-A1	12	11	01	91,66%
	P-A2	12	11	01	91,66%
	A1-A2	12	11	01	91,66%
R24h 24	P-A1	12	11	01	91,66%
	P-A2	12	10	02	83,33%
	A1-A2	12	12	0	100,00%
R24h 25	P-A1	11	10	01	90,90%
	P-A2	11	09	02	81,81%
	A1-A2	11	09	02	81,81%
R24h 29	P-A1	11	10	01	90,90%
	P-A2	11	09	02	81,81%
	A1-A2	11	11	0	100,00%

Anexo 15. Índices de concordância nos R24h



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



Projeto: Efeitos do uso de manual e de registros de automonitorização sobre relatos de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ

ÍNDICES DE CONCORDÂNCIA NOS FRAM

	Pesquisadora Avaliador 1 Avaliador 2	Total de comportamentos	Concordância	Discordância	Índice de concordância
FRAM 1	<i>P-A1</i>	112	99	13	88,39%
	<i>P-A2</i>	112	110	02	98,21%
	<i>A1-A2</i>	112	100	12	89,28%
FRAM 3	<i>P-A1</i>	112	102	10	91,07%
	<i>P-A2</i>	112	104	08	92,85%
	<i>A1-A2</i>	112	94	18	83,92%
FRAM 5	<i>P-A1</i>	119	119	0	100,00%
	<i>P-A2</i>	119	105	14	88,23%
	<i>A1-A2</i>	119	105	14	88,23%
FRAM 8	<i>P-A1</i>	112	112	0	100,00%
	<i>P-A2</i>	112	98	14	87,50%
	<i>A1-A2</i>	112	98	14	87,50%
FRAM 9	<i>P-A1</i>	84	72	12	85,71%
	<i>P-A2</i>	84	78	06	92,85%
	<i>A1-A2</i>	84	76	08	90,47%
FRAM 12	<i>P-A1</i>	84	81	03	96,42%
	<i>P-A2</i>	84	82	02	97,61%
	<i>A1-A2</i>	84	83	01	98,80%
FRAM 14	<i>P-A1</i>	77	77	0	100,00%
	<i>P-A2</i>	77	77	0	100,00%
	<i>A1-A2</i>	77	77	0	100,00%
FRAM 16	<i>P-A1</i>	77	69	08	89,61%
	<i>P-A2</i>	77	70	07	90,90%
	<i>A1-A2</i>	77	76	01	98,70%