

## ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS: EFEITOS DE TRÊS CONDIÇÕES DE INTERVENÇÃO

Patrícia Regina Bastos Neder<sup>1,2,☒</sup>, Eleonora Arnaud Pereira Ferreira<sup>1,3</sup>, & José Ronaldo Carneiro<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Pará, Brasil. <sup>2</sup>e-mail: [patneder27@gmail.com](mailto:patneder27@gmail.com); <sup>3</sup>e-mail: [eleonora\\_arnaud@yahoo.com.br](mailto:eleonora_arnaud@yahoo.com.br); [eleonora@ufpa.br](mailto:eleonora@ufpa.br); <sup>4</sup>e-mail: [irnajula@uol.com.br](mailto:irnajula@uol.com.br)

**RESUMO:** Lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune e multissistêmica. Ocorre predominantemente no gênero feminino. O tratamento é diversificado e contém regras complexas, dificultando a adesão. Esta pesquisa estudou os efeitos de três condições de intervenção sobre comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com LES. Trata-se de um estudo longitudinal com coleta de dados em intervalos de 30, 60, 90 e 120 dias. Participaram quinze pacientes com diagnóstico de LES, em seguimento no ambulatório de um hospital da rede pública de saúde. Utilizou-se: formulário de observação da consulta médica; protocolo de análise de prontuário; roteiros de entrevistas; checklist sobre adesão ao tratamento; formulários de registro de automonitorização; escala analógica visual de dor; Inventário Beck para depressão (BDI); questionário de avaliação de qualidade de vida SF-36 e o índice de atividade da doença (SLEDAI). As participantes foram distribuídas sequencialmente em três condições de intervenção: Condição A ( $n=5$ ), rotina e entrevista; Condição B ( $n=5$ ), rotina e entrevista com uso de checklist; Condição C ( $n=5$ ), rotina, entrevista com uso de checklist e registros de automonitorização. Fez-se análise quanti-qualitativa, comparando-se os dados nos diferentes momentos do estudo. Como resultado observou-se que, independentemente da condição à qual a participante foi exposta, houve melhora na adesão relatada, bem como no estado clínico e na qualidade de vida das participantes ao final do estudo; entretanto, as participantes da Condição C mantiveram os comportamentos de adesão instalados mesmo após a retirada do procedimento de intervenção, sugerindo melhor índice de adesão ao tratamento (média de 95,71).

*Palavras-chave:* Lúpus Eritematoso Sistêmico, Índice de adesão, Automonitorização

## ADHERENCE TO THE TREATMENT OF LUPUS: EFFECTS OF THREE INTERVENTION CONDITIONS

**ABSTRACT:** Systemic lupus erythematosus (SLE) is an autoimmune and multisystem disease. It occurs predominantly in women. The treatment is diverse and contains complex rules, which difficult to adherence. This research studied the effects of three intervention conditions on behaviors adherence to treatment in women with SLE. This is a longitudinal study with data collection at 30, 60, 90 and 120 days. Participant are fifteen patients with SLE, followed at an outpatient clinic of a public hospital. We used: observation form of medical consultation; chart analysis protocol; interview scripts;

☒ Trav.Perebebuí,2623-Marco, CEP:66087-480, Belém-Pará-Brasil. Telf.: Secretaria:(91)32763387; Coordenação:(91)32772288. e-mail: [patneder27@gmail.com](mailto:patneder27@gmail.com)

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

checklist on adherence to treatment; self-monitoring registration forms; visual analogue pain scale; Beck depression inventory (BDI); Quality of life Assessment Questionnaire SF-36 and Disease Activity Index (SLEDAI). Participants were distributed sequentially in three intervention conditions: Condition A ( $n = 5$ ), routine and interview; Condition B ( $n = 5$ ), and routine interview with use of checklist; Condition C ( $n = 5$ ), routine interview with use of self-monitoring checklist and records. There was quantitative and qualitative analysis, comparing the data in different times of the study. As a result, it was found that, regardless of the condition to which the participant was exposed, there was improvement in reported adherence, the clinical status and quality of life of the participants at the end of the study; however, participants of Condition C kept the adherence behaviors installed even after the withdrawal of the intervention procedure, suggesting better compliance rate to treatment (average of 95.71).

*Keywords:* Systemic lupus erythematosus, Adhesion index, Self-monitoring

---

Recebido em 16 de Julho de 2015/ Aceite em 19 de Janeiro de 2017

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

Fatores hormonais (motivo da alta incidência no gênero feminino na idade reprodutiva), ambientais (como exposição às radiações ultravioletas) e infecciosos (pela estreita relação com algumas espécies de vírus como o Epstein-Barr) também estão implicados nos mecanismos etiopatogênicos do LES (Borba, 2013). Destaca-se que a proporção entre mulheres e homens varia de 8:1 a 13:1, com maior frequência entre os 15 e 45 anos de idade (Achour et al., 2012; Sato, 2004).

O diagnóstico depende da história clínica, de exame físico e de complementar com exames laboratoriais. Há três décadas, foram criados critérios com o objetivo de homogeneizar doentes incluídos em estudos, servindo também como diretrizes diagnósticas (Lateef & Petri, 2012). Neste sentido, o SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index) foi desenvolvido com a finalidade de avaliar a atividade e a gravidade do estado clínico do paciente com LES. Trata-se de uma medida constituída por 24 itens, dos quais 16 são relacionados a parâmetros clínicos e oito a parâmetros laboratoriais. O escore do SLEDAI varia de 0 (zero) a 105 (cento e cinco), sendo que quanto maior o escore maior a atividade da doença (Cook, Gladman, Pericak, & Urowitz, 2000). Por meio do SLEDAI, a atividade do LES é classificada em quatro graus: Grau 1 ou atividade discreta, entre 1 e 5 pontos; Grau 2 ou atividade moderada, entre 6 e 10; Grau 3 ou atividade intensa, entre 11 e 19; e Grau 4 ou atividade muito intensa, igual ou superior a 20.

O tratamento do LES depende das manifestações clínicas e das alterações laboratoriais apresentadas pelo paciente no surto de atividade. Em geral, inclui o uso de medicamentos (antinflamatórios não hormonais, antimaláricos, glicocorticoides e imunossuppressores), dieta hipossódica, uso de protetor solar e de hidratante, orientações sobre prática regular de atividades físicas, além de restrições quanto ao uso de bebidas alcoólicas e de tabagismo (Borba et al., 2008). Assim, sendo bastante diversificado e complexo, o tratamento do LES consiste em um conjunto de

regras que demandam mudanças no comportamento do paciente, dificultando a adesão e muitas vezes ocasionando alterações emocionais nestes pacientes, prejudicando a qualidade de vida.

Segundo Cal, Borges, e Santiago (2006), esses pacientes podem apresentar alterações neuropsiquiátricas, podendo desenvolver depressão durante a evolução da doença. Nery, Borba, e Lotufo Neto (2004) sugerem que vários fatores contribuem para a depressão em uma doença como o LES, como os abalos emocionais causados pelo estresse associado à lida com a doença, os sacrifícios e práticas que o paciente deve manter e alguns medicamentos usados no controle da doença, como os corticosteroides.

Quanto à adesão ao tratamento, este conceito apresenta alta variabilidade entre os autores, porém, é predominantemente concebido como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos recomendados em pelo menos 50% de seu total, incluindo-se a observação de horários, doses, bem como o tempo de tratamento (Santos, 2009). Nesta perspectiva, é possível desenvolver uma parceria, na qual o paciente não apenas obedece às recomendações médicas, mas entende, concorda e segue as orientações estabelecidas (Santos, Verani, Klumb, & Albuquerque, 2011).

As recomendações para o tratamento de doenças crônicas em geral são feitas por meio da apresentação de regras, dispostas pelos profissionais, que descrevem a necessidade de alterações comportamentais em curto e em longo prazo. Sob o enfoque da análise do comportamento, regras são estímulos antecedentes verbais que podem descrever contingências e exercer múltiplas funções. Isto é, regras podem descrever os comportamentos a serem emitidos, as condições sob as quais eles devem ser emitidos e suas prováveis consequências (Skinner, 1969, 1974) e ainda podem tanto evocar comportamento quanto alterar as funções de estímulos (Albuquerque & Ferreira, 2001). A partir dessa definição, as instruções, os conselhos, as orientações e as prescrições médicas correspondem a exemplos de regras, uma vez que todos podem descrever contingências (Albuquerque, Mescouto, & Paracampo, 2011).

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

Sob a perspectiva da análise do comportamento, comportamentos de autocuidado relacionados à adesão ao tratamento podem ser considerados como uma classe de comportamentos operantes controlados por eventos ambientais. Uma vez que os comportamentos são modelados e mantidos pelas suas consequências, e como as consequências dos comportamentos de autocuidado em doenças crônicas só podem ser observadas em longo prazo, pode-se compreender a baixa frequência de adesão ao tratamento (Malerbi, 2000). Desta forma, há a necessidade de se modelar novos comportamentos, por meio de aproximações sucessivas, em conjunto com uma série de contingências de reforçamento. O objetivo principal é ajudar o paciente a expandir seu repertório comportamental e ensiná-lo a ser seu próprio analista (Ferreira et al., 2007). Assim, o paciente pode aprender a analisar os custos e benefícios de seus comportamentos a fim de construir novos repertórios comportamentais capazes de promover sua qualidade de vida.

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

O processo de ensino-aprendizagem que se estabelece na relação paciente e profissional da saúde exigirá atenção ao relato verbal do paciente, uma vez que a observação direta do comportamento não é possível nem recomendada na maioria das vezes. Segundo Ferreira (2001), o autorrelato do paciente sobre ações de autocuidado tem sido muito utilizado em pesquisas aplicadas, pois é um procedimento de baixo custo, simples, aplicável em diferentes situações, e pode ser considerado como um bom recurso para se obter dados em pesquisas. Porém, a utilização do relato verbal do paciente como única medida de adesão tem sido considerada com algumas reservas. Há suspeitas sobre a confiabilidade do relato, uma vez que este pode estar mais sob o controle de suas consequências imediatas do que da ocorrência do comportamento que deveria ser relatado, pois o paciente pode omitir relapsos no tratamento como forma de se esquivar da punição do médico (Malerbi, 2000). Por isso, tem-se optado pela utilização de múltiplas medidas, associando-se informações obtidas por relatos e também por exames clínicos e laboratoriais. No caso do LES, o SLEDAI tem sido utilizado como um indicador do nível de atividade da doença, apontando parâmetros clínicos e laboratoriais, a partir do qual podem ser feitas inferências sobre a adesão do paciente às orientações do tratamento (Freire, Souto, & Ciconelli, 2011).

Para que o paciente aprenda sobre autocuidado em situações de risco para o seguimento do tratamento, é necessário que seja instalado em seu repertório comportamentos de auto-observação. O procedimento de automonitorização tem sido eficaz na instalação destes comportamentos (Abreu-Rodrigues & Beckert, 2004). Segundo Tobin, Reynolds, Holroyd, e Creer (1986), entende-se automonitorização como observações que o paciente faz do próprio comportamento, utilizando registros de fatores que influenciam o seu engajamento para gerenciar comportamentos de autocuidado. Neste contexto, a automonitorização pode ser útil no controle de doenças crônicas, visto que se focaliza sobre os processos fisiológicos, ambientais e comportamentais envolvidos no comportamento de autocuidado (Casseb, Bispo, & Ferreira, 2008).

Desse modo, com base na revisão da literatura especializada, verificou-se a necessidade de realizar um estudo com vistas a testar diferentes intervenções sobre comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de LES. Nesta linha de pesquisa, o presente estudo pretende analisar o efeito do uso combinando de entrevistas, checklist e de registros de automonitorização sobre comportamentos de adesão ao tratamento relatados por mulheres com diagnóstico de LES.

## MÉTODO

### *Participantes*

Participaram da pesquisa quinze mulheres com diagnóstico de LES inscritas em um ambulatório de reumatologia de um hospital de ensino da rede pública de saúde, que foram convidadas, consecutivamente, para uma dentre três condições de intervenção.

Os critérios utilizados para inclusão foram: ser do gênero feminino, considerando-se a prevalência de mulheres com diagnóstico de LES; ter recebido o diagnóstico há mais de um ano; ter entre 18 e 45 anos de idade, período indicado na literatura como o de maior incidência do diagnóstico (Sato, 2004); ter habilidades de leitura e escrita necessárias para a compreensão dos instrumentos a serem utilizados na pesquisa; residir na região metropolitana, com vistas a facilitar seu deslocamento ao ambiente de coleta de dados; e, apresentar LES em atividade, com índices de SLEDAI com valor de referência entre 6 e 10, sugerindo que a doença está em atividade mas sem gravidade, de acordo com Dalebout, Berger, Broadbent, e Kaptein (2011).

A amostra ficou composta por participantes com idades entre 24 a 45 anos ( $M=35,2$ ,  $DP=7,3$ ), sendo a maioria de condição socioeconômica classificada como C1 ou C2 ( $n=8$  de 15) de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP], 2011), com ocupação do lar ( $n=12$  de 15), nível médio completo de escolaridade ( $n=9$  de 15) e mais de seis anos de diagnóstico de LES ( $n=11$  de 15).

### *Material*

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

Índices de SLEDAI: critérios clínicos e bioquímicos que medem o nível de atividade da doença, obtidos por exame clínico realizado durante as consultas médicas e por meio de exames em laboratório. Resultados com valores maiores que 6 e menores que 15 sugerem atividade do LES, resultados entre 0 e 5 sugerem que a doença está controlada.

Escala analógica visual de dor: denominada Wong-Baker FACES Pain Rating Scale, desenvolvida por Wong e Baker em 1988. Esta escala tem mostrado validade e fidedignidade em diferentes amostras para avaliar a presença de dor no informante. Na presente pesquisa foi utilizada uma versão adaptada, com seis faces dispostas em sentido horizontal, fato que segundo Garra et al., (2010) pode facilitar o entendimento da escala. Ao lado da escala facial, também na posição horizontal, está presente uma escala numérica variando de 1 a 5, contendo cinco categorias de palavras referentes a intensidades de dor. No extremo à esquerda fica o número um e a expressão “sem dor”, e no extremo à direita consta o número cinco e a expressão “muita dor”.

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

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

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

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

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

Formulários de registro de automonitorização: elaborados para este estudo. Contém dados de identificação da participante, uma coluna à esquerda com os comportamentos indicados ao tratamento que deveriam ser seguidos pela participante no intervalo entre consultas médicas; ao lado, uma coluna na qual a participante registrava como deveria seguir as orientações médicas (planejamento da adesão), seguida por sete colunas nas quais deveria marcar com um X a ocorrência do comportamento em cada um dos dias da semana a partir do planejamento, e uma quarta coluna para o registro das justificativas para adesão ou não aos comportamentos indicados ao tratamento. Tais protocolos foram individualizados, considerando-se as observações feitas durante as consultas médicas, e elaborados de acordo com o modelo construcional de Goldiamond (1974/2002).

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

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

Roteiro de Entrevista devolutiva: elaborado com o objetivo de apresentar à participante os resultados alcançados com os instrumentos da pesquisa, além de solicitar avaliação sobre benefícios e custos decorrentes da pesquisa.

Roteiro de Follow-up: elaborado com o objetivo de avaliar a manutenção dos comportamentos de adesão após encerramento da intervenção.

### *Procedimento*

A coleta de dados ocorreu em sala de espera, consultório médico e sala para atendimento individualizado do ambulatório de reumatologia do hospital: Ocorreu após o projeto ter sido aprovado pelo comitê de ética e pesquisa (Parecer nº 69415, CEP do Núcleo de Medicina Tropical (NMT) da Universidade Federal do Pará). As participantes foram selecionadas dentre as pacientes que aguardavam, em sala de espera do ambulatório do hospital, pela consulta com o médico reumatologista. A pesquisadora observou previamente a agenda do profissional e, com o auxílio deste, selecionou as que possuíam os critérios de inclusão.

Após exposição oral sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, foi solicitada autorização para a permanência da pesquisadora durante a consulta médica. Em seguida, a pesquisadora acompanhava esta consulta utilizando o Formulário de observação da consulta médica. Neste momento, a pesquisadora se mantinha a uma distância adequada para não interferir durante a consulta, mas em local que lhe permitisse observar a interação entre médico e paciente. As verbalizações emitidas durante esta interação eram gravadas em áudio para melhor registro dos dados. Nessa consulta, o médico avaliava se a paciente estava ou não em período de atividade do LES por meio de exame clínico e de resultados de exames laboratoriais (SLEDAI-1), confirmando

os critérios de inclusão de cada paciente à pesquisa. Caso a paciente não atendesse aos critérios, a pesquisadora lhe explicava os motivos para a exclusão na pesquisa.

Preenchidos os critérios, a participante era levada à sala de atendimento individual e solicitada a ler e a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a condição experimental em que participaria. A entrada (aleatória e consecutiva) em uma dentre três condições experimentais (A, B ou C) seguiu a ordem de ingresso no estudo. Em seguida, a participante respondia à Escala analógica visual de dor, ao Inventário Beck para Depressão (BDI) e ao SF-36.

Após esse primeiro encontro, cada participante (independentemente da condição) permanecia trinta dias, em média, exposta ao controle das orientações recebidas pelo médico reumatologista. Enquanto isso, a pesquisadora analisava o prontuário (utilizando o Protocolo de análise de prontuário) e construía o Checklist sobre adesão ao tratamento e os Formulários de registro de automonitorização, de acordo com as prescrições feitas pelo médico para cada caso.

Decorridos os trinta dias, a participante passou a ser exposta ao procedimento estabelecido para a condição à qual foi selecionada: Condição A (Entrevista,  $n=5$ ), Condição B (Entrevista + checklist,  $n=5$ ) e Condição C (Entrevista + checklist + automonitorização,  $n=5$ ). Inicialmente, cada participante respondia ao Roteiro de entrevista 1 e ao Roteiro de entrevista 2 (Linha de Base).

Prosseguindo, as participantes da Condição A ficaram expostas somente à rotina do ambulatório até a próxima consulta com o médico reumatologista, o que ocorria em média sessenta dias após a primeira consulta realizada neste estudo. Enquanto isso, as participantes da Condição B e as da Condição C passaram por um encontro semanal durante quatro semanas consecutivas com a pesquisadora.

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

As participantes da Condição C, além de responderem ao Checklist sobre adesão ao tratamento, também utilizaram os Formulários de registros de automonitorização. A cada participante foi dito: *“Vou lhe entregar esse formulário de registro para lhe ajudar a lidar com as orientações médicas. Nesta primeira coluna estão listados os comportamentos que seu médico recomendou, por exemplo: usar o filtro solar, tomar tal medicamento etc. Ao lado, está a coluna nomeada ‘Planejamento’. Agora, me diga, como você acha que vai realizar esse primeiro comportamento? Depois, temos a coluna nomeada ‘Ocorrência’, onde você irá marcar com um X se você conseguiu realizar a cada dia da semana, de segunda a domingo, o comportamento conforme lhe foi solicitado. E, na última coluna, nomeada ‘Justificativa’, você escreverá porque fez ou porque não fez determinado comportamento. Você entendeu? Quer que eu repita? Essa folha será usada por você a partir de amanhã por sete dias. E você deverá trazê-la em todos os seus retornos comigo, que serão de sete em sete dias durante todo esse mês. De acordo?”*.

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

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

sentenças empáticas, evitando sentenças confrontadoras (como julgamentos, repreensões) além das que incentivassem ao procedimento de automonitorização. Ao final da intervenção com as participantes das Condições B e C, cada participante (independentemente da condição) foi submetida a uma entrevista com o Roteiro de Entrevista devolutiva.

Decorridos mais trinta dias desde o último encontro com a pesquisadora (período em que todas as participantes ficaram novamente expostas somente à rotina do ambulatório), realizou-se o primeiro Follow-up (FU-1) por meio de uma entrevista de feedback com reaplicação do Roteiro de entrevista 2, seguida de reaplicação da Escala analógica visual de dor, do Inventário Beck para depressão (BDI) e do Questionário SF – 36. Em seguida, as participantes foram reavaliadas pelo médico para obter-se o SLEDAI-2, a fim de possibilitar comparações de resultados clínicos e bioquímicos entre o período anterior e o posterior às intervenções.

Finalizando, após um novo intervalo médio de trinta dias, realizou-se outra entrevista de Follow-up (FU-2), na qual investigou-se o que motivou a participante a realizar o tratamento, o que a motivava a continuar, o que mudou após sua participação na pesquisa em relação à adesão ao tratamento, e se alguma dificuldade se mantinha. E por fim, verificou-se a rotina referente ao seguimento das regras do tratamento.

Os relatos de adesão ao tratamento obtidos por meio dos recordatórios 24 horas contidos no Roteiro de Entrevista 2 permitiram o cálculo do Índice de adesão ao tratamento (IAT) a partir da seguinte fórmula:

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

O IAT foi calculado para cada participante, de acordo com a quantidade de regras recomendadas pelo médico. Assim, de acordo com o estado geral de saúde, uma participante poderia ter cinco regras a cumprir enquanto outra apenas três, por exemplo. Tanto as cinco regras quanto as três eram consideradas como 100% das recomendações a serem seguidas. Quando a participante declarava que seguia a regra de acordo com a recomendação médica, era pontuada com 1,0; se seguia parcialmente (ou seja, tomava a medicação mas em horário diferente do que foi dito pelo médico, por exemplo), ganhava 0,5; e se não realizava a instrução, era considerado 0,0. O resultado da soma das regras seguidas pela participante era dividido pelo número total de regras recomendadas pelo médico, e em seguida multiplicado por 100, convertendo em percentual e gerando o IAT. Foi possível, desse modo, comparar os valores obtidos ao início do estudo (IAT-1), após intervenção (IAT-2) e em seguimento (IAT-3) com as participantes.

### *Análise de Dados*

A análise dos dados obtidos a partir de instrumentos padronizados (BDI, SF-36 e Escala analógica de dor) foi realizada de acordo com os critérios já estabelecidos pelos autores. Os indicadores obtidos por meio das análises dos SLEDAI 1 e 2 (feitas pelo médico reumatologista na primeira fase da pesquisa e após a intervenção) foram comparados tanto intra participante quanto entre as condições, por meio do Teste de Kruskal-Wallis.

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

## RESULTADOS

Não foram observadas diferenças significativas entre as participantes das três condições quanto às variáveis idade ( $p=0,40$ ), escolaridade ( $p=0,07$ ), condição socioeconômica ( $p=0,62$ ), ocupação ( $p=0,57$ ) e tempo de diagnóstico ( $p=0,17$ ). Desse modo, pode-se afirmar que não havia diferença entre as participantes ao início do estudo quanto a estas variáveis, não sendo possível atribuir a elas os resultados encontrados.

Observou-se, em Linha de Base (isto é, na entrevista realizada um mês após a realização da consulta médica), que somente uma participante (da Condição A) relatou aderir a todas as modalidades do tratamento (medicação, exames de laboratório, uso de protetor solar e dieta hipossódica). As demais participantes admitiram dificuldades para seguir as orientações, com destaque para a ausência ou pelo uso irregular do protetor solar e para o não seguimento da dieta hipossódica (em especial aos finais de semana).

Comparando-se o IAT em linha de base com o tempo de diagnóstico, observou-se que não houve diferença significativa entre as participantes das três condições ( $p=0,99$ , Teste G). Entretanto, todas as participantes que tinham de um a cinco anos de diagnóstico ( $n=4$ ) obtiveram índices de adesão superiores a 50%, enquanto quatro das que tinham mais de seis anos de diagnóstico ( $n=11$ ) obtiveram índices entre 26 a 50%.

Quanto ao conhecimento que as participantes declararam possuir acerca do LES, aquelas que definiram a doença como crônica e/ou autoimune ( $n=6$ ) foram agrupadas na categoria de conhecimento satisfatório, enquanto as que definiram a doença somente como grave ( $n=4$ ) ficaram na categoria de conhecimento insatisfatório. Além disso, cinco participantes declararam não ter conhecimento sobre o LES, independentemente do tempo de diagnóstico. Observou-se que não foi possível afirmar que o desconhecimento da doença estaria relacionado ao pouco tempo de acompanhamento da participante no ambulatório porque, das quatro participantes que definiram de forma insatisfatória a doença, três se encontravam no intervalo de seis a 10 anos de convivência com a doença. Além disso, todas as cinco participantes que declararam não ter conhecimento sobre o LES tinham mais de dez anos de diagnóstico.

No Quadro 1 estão os resultados obtidos com a aplicação da BDI, da Escala analógica de dor e do SF36 em Linha de base.

### Quadro 1.

Resultados obtidos em linha de base por meio do BDI, Escala Analógica de dor e SF-36 conforme a Condição

Variáveis	Condição A $n=5$	Condição B $n=5$	Condição C $n=5$	$p$
<b>BDI</b>				
Mediana (Min-Máx)	14 (0-48)	18 (6-22)	7 (3-27)	0,67 66
Média $\pm dp$	19,8 $\pm$ 18,1	16,4 $\pm$ 6,2	11,4 $\pm$ 10,4	
Escala de dor				
Mediana (Min-Máx)	3 (1-5)	2 (1-3)	2 (1-3)	0,17 33
Média $\pm dp$	3,2 $\pm$ 1,5	1,8 $\pm$ 0,8	2 $\pm$ 0,7	
<b>SF36</b>				
Capacidade Funcional				
Mediana (Min-Máx)	23,5 (3,5-73,5)	58,5 (38,5-78,5)	68,5 (18,5-98,5)	0,40 09

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

Média ± dp	35,5 ± 29,3	58,5 ± 14,6	56,5 ± 34,3	
Aspecto Físico				
Mediana (Min-Máx)	0 (0-30)	55 (0-80)	0 (0-80)	0,14 44
Média ± dp	6 ± 13,4	54 ± 32,7	27 ± 38,0	
Dor				
Mediana (Min-Máx)	29,8 (20,8-72,8)	60,8 (49,8-98,8)	60,8 (30,8-98,8)	0,26 63
Média ± dp	42,8 ± 22,6	68,2 ± 18,6	62,6 ± 25,6	
Estado Geral de Saúde				
Mediana (Min-Máx)	45,75 (30,75-75,75)	60,75 (30,75-85,75)	40,75 (18,75-70,75)	0,27 83
Média ± dp	49,35 ± 18,2	60,75 ± 21,5	40,95 ± 19,3	
Vitalidade				
Mediana (Min-Máx)	48,8 (18,8-53,8)	58,8 (18,8-73,8)	58,8 (18,8-88,8)	0,39 29
Média ± dp	40,8 ± 14,4	54,8 ± 22,7	57,8 ± 29,7	
Aspecto Social				
Mediana (Min-Máx)	61,25 (48,75-73,5)	73,75 (61,25-73,5)	86,25 (36,25-98,75)	0,35 18
Média ± dp	61,25 ± 12,5	71,25 ± 5,6	76,2 ± 27,1	
Aspecto Emocional				
Mediana (Min-Máx)	0 (0-80)	46,6 (0-80)	0 (0-80)	0,39 43
Média ± dp	18,7 ± 34,8	43,9 ± 36,9	18,6 ± 34,8	
Saúde mental				
Mediana (Min-Máx)	74,8 (22,8-82,8)	70,8 (18,8-82,8)	90,8 (34,8-94,8)	0,42 80
Média ± dp	61,2 ± 25,7	61,2 ± 25,2	74 ± 26,3	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste de Kruskal-Wallis.

Nota: BDI: Inventário Beck para Depressão; SF36: *Short Form Health Survey*.

Os valores médios do BDI entre as três condições foram leve ( $M=19,8$ ,  $DP= 18,1$ ) na Condição A, leve ( $16,4 \pm 6,2$ ) na Condição B e mínimo ( $11,4 \pm 10,4$ ) na Condição C. A partir destas informações, é possível observar que as participantes da Condição C apresentaram níveis inferiores de depressão em relação às demais participantes, embora esta diferença não tenha sido significativa ( $p=0,677$ ). Resultado semelhante foi obtido com a Escala de dor, cuja diferença entre as condições também não foi significativa ( $p=0,17$ ).

Em relação aos resultados obtidos por meio do SF36, observou-se que não houve diferença significativa entre as participantes das três condições em todos os domínios avaliados: capacidade funcional ( $p=0,40$ ), aspecto físico ( $p=0,14$ ), dor ( $p=0,26$ ), estado geral de saúde ( $p=0,27$ ), vitalidade ( $p=0,39$ ), aspecto social ( $p= 0,35$ ), aspecto emocional ( $p=0,39$ ), saúde mental ( $p=0,42$ ).

A análise da correlação entre o índice médio do estado geral de saúde (obtido por meio do SF-36) das participantes da amostra com o índice de atividade da doença (obtido pelo SLEDAI) e com os níveis de depressão (obtidos pelo BDI) está detalhada na Quadro 2, considerando os valores obtidos ao início e ao final do estudo.

As informações obtidas por meio das correlações mostraram que os valores médios do SLEDAI-2 obtidos após intervenção (Condição A =  $2,4 \pm 3,3$ ; Condição B =  $2,8 \pm 2,3$ ; Condição C =  $2,4 \pm 1,7$ ) reduziram quando comparados com os do SLEDAI-1 obtidos antes da intervenção (Condição A =  $9,4 \pm 0,9$ ; Condição B =  $7,6 \pm 1,5$ ; Condição C =  $7,6 \pm 1,7$ ) nas três condições. O mesmo ocorreu com os níveis de depressão medidos pelo BDI, no qual os valores finais reduziram (Condição A =  $8,2 \pm 6,4$ ; Condição B =  $8,6 \pm 6,2$ ; Condição C =  $7,4 \pm 5,0$ ) em relação aos valores obtidos no início da coleta dos dados (Condição A =  $19,8 \pm 18,1$ ; Condição B =  $16,4 \pm 6,2$ ; Condição C =  $11,4 \pm 10,4$ ) nas três condições. Também foi possível observar um aumento importante no EGS-2 obtido ao final do estudo (Condição A =  $59,75 \pm 16,3$ ; Condição B =  $69,95 \pm 23,4$ ; Condição C =  $60,75 \pm 17,7$ ) em relação ao EGS-1 da Linha de base (Condição A =  $49,35 \pm 18,2$ ; Condição B =  $60,75 \pm 21,5$ ; Condição C =  $40,95 \pm 19,3$ ), nas três condições. Entretanto, quando se comparou o resultado obtido na segunda avaliação, não foram observadas diferenças significativas entre as três condições quanto a estas variáveis: estado clínico ( $p=0,80$ ), depressão ( $p=0,98$ ) e estado geral de saúde ( $p=0,54$ ).

**Quadro 2.**

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

Variáveis	Condição A n=5	Condição B n=5	Condição C n=5	p
SLEDAI-1 (início)				0,11
Mediana (Min-Máx)	10 (6-10)	7 (6-10)	8 (6-10)	
Média ± dp	$9,4 \pm 0,9$	$7,6 \pm 1,5$	$7,6 \pm 1,7$	
SLEDAI-2 (final-90 dias)				0,80
Mediana (Min-Máx)	2 (0-8)	2 (0-6)	2 (0-4)	
Média ± dp	$2,4 \pm 3,3$	$2,8 \pm 2,3$	$2,4 \pm 1,7$	
BDI-1 (início)				0,67
Mediana (Min-Máx)	14 (0-48)	18 (6-22)	7 (3-27)	
Média ± dp	$19,8 \pm 18,1$	$16,4 \pm 6,2$	$11,4 \pm 10,4$	
BDI-2 (final-90 dias)				0,98
Mediana (Min-Máx)	6 (2-19)	6 (2-18)	8 (2-15)	
Média ± dp	$8,2 \pm 6,4$	$8,6 \pm 6,2$	$7,4 \pm 5,0$	
EGS-1 / SF-36 (início)				0,27
Mediana (Min-Máx)	45,75 (30,75-75,75)	60,75 (30,75-85,75)	40,75 (18,75-70,75)	
Média ± dp	$49,35 \pm 18,2$	$60,75 \pm 21,5$	$40,95 \pm 19,3$	
EGS-2 / SF-36 (final-90 dias)				0,54
Mediana (Min-Máx)	65,75 (35,75-75,75)	78,75 (45,75-98,75)	65,75 (30,75-75,75)	
Média ± dp	$59,75 \pm 16,3$	$69,95 \pm 23,4$	$60,75 \pm 17,7$	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste de Kruskal-Wallis.

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

EGS: Estado Geral de Saúde.

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

No Quadro 3 estão os resultados obtidos por meio do cálculo do IAT em três momentos (após 60, 90 e 120 dias, em média, da consulta com o médico).

### Quadro 3.

Distribuição dos percentuais do Índice de Adesão ao Tratamento (IAT) em três momentos (60, 90 e 120 dias após a consulta com o médico)

Índice de Adesão ao Tratamento	Condição A $n=4^a$	Condição B $n=4^a$	Condição C $n=4^a$
<b>IAT-1 (60 dias)</b>			
Mediana (Min-Máx)	73,61 (42,85-85,71)	75,63 (41,66-92,85)	70,71 (55,55-93,75)
Média	68,95	71,44	72,68
Desvio Padrão	18,3	21,9	15,77
<b>IAT-2 (90 dias)</b>			
Mediana (Min-Máx)	81,25 (66,66-91,66)	87,5 (30-100)	93,65 (90-100)
Média $\pm$ dp	80,21 $\pm$ 11,5	76,25 $\pm$ 31,4	94,32 $\pm$ 4,2
<b>IAT-3 (120 dias)</b>			
Mediana (Min-Máx)	79,17 (75-93,75)	87,5 (30-100)	96,43 (90-100)
Média $\pm$ dp	81,77 $\pm$ 8,9	76,25 $\pm$ 31,4	95,71 $\pm$ 5,1
<b>Diferença entre medianas</b>			
IT-3 - IAT-1	5,56	11,87	25,72

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Nota: <sup>a</sup> Uma participante da Condição A faleceu, uma participante da Condição B e uma da Condição C apresentaram agravamento do estado clínico impedindo-as de participarem da última avaliação do IAT e desse modo foram excluídas dessa análise.

Os resultados do Quadro 3 informam que os valores médios do IAT-2 (Condição A = 80,21  $\pm$  11,5%; Condição B = 76,25  $\pm$  31,4% e Condição C = 94,32  $\pm$  4,2%) apresentaram um aumento importante ao compará-los com os do IAT-1 (Condição A = 68,95  $\pm$  18,3%; Condição B = 71,44  $\pm$  21,9% e Condição C = 72,68  $\pm$  15,77%) nas três condições. Tais resultados sugerem que tanto a intervenção realizada exclusivamente por meio de entrevista (Condição A), quanto as intervenções combinadas de entrevistas com checklist (Condição B) e de entrevistas com checklist e registro de automonitorização (Condição C) foram eficazes para a instalação e aumento nos relatos de comportamentos de adesão ao tratamento nas participantes deste estudo. Além disso, observou-se que não houve associação significativa entre as diferentes condições de intervenção e o índice de adesão ao tratamento IAT após noventa dias de intervenção ( $p=0,99$ , Teste G).

Por sua vez, os resultados da Quadro 3 informam ainda que os valores médios do IAT-3 (Condição A = 81,77, DP= 8,9%; Condição B = 76,5  $\pm$  31,4% e Condição C = 95,71  $\pm$  5,1%) apresentaram um aumento importante ao compará-los com os do IAT-1 (Condição A = 68,95  $\pm$  18,3%; Condição B = 71,44  $\pm$  21,9% e Condição C = 72,68  $\pm$  15,77%) nas três condições. Entretanto, observa-se que a diferença entre os valores medianos do IAT-3 e do IAT-1 da Condição C (25,72) foi mais alta em relação às comparações das Condições A e B (5,56 e 11,87 respectivamente). Portanto, as participantes que passaram pelas entrevistas, checklist e fizeram os registros de automonitorização (Condição C) demonstraram um crescente IAT durante o período do estudo, com manutenção da adesão mesmo após a retirada da intervenção ao serem comparadas com as demais.

Em todos os períodos (60, 90 e 120 dias), analisou-se os comportamentos referentes ao uso da medicação, realização de exames, uso do protetor solar e seguimento da dieta hipossódica.

Observou-se que, o aumento do IAT ao longo da intervenção se deu, principalmente, pelo aumento no uso do protetor solar e no seguimento das recomendações para a dieta. As regras para o uso de medicamentos foram as que receberam maior adesão desde a primeira medida do IAT, uma vez que todas as participantes relataram seguir estas regras ainda que de modo irregular (com falhas nas tomadas ou nos horários). Os relatos sobre as dificuldades para aderir ao tratamento apontaram a escassez de recursos financeiros como a principal barreira, sendo mencionado por todas as participantes o alto custo de protetores solares, e a indisponibilidade dos medicamentos via sistema único de saúde.

## DISCUSSÃO

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

Ao início do estudo, a adesão correspondia principalmente ao relato de seguimento das regras em relação ao uso de medicamentos. A prescrição de medicação foi realizada para todas as participantes em linha de base, e a maioria delas mencionou seguir regularmente esta prescrição, apontando a dificuldade financeira em adquirir os remédios como a principal barreira para a adesão. A literatura tem sugerido que, o uso de medicamentos é a prescrição de mais fácil adesão no caso de tratamento de doenças crônicas (Sales & Tamaki, 2007). Em geral, contém a indicação do nome do medicamento e a posologia a ser utilizada pelo paciente, determinando a forma como o comportamento deverá ser emitido, além de indicações dos benefícios esperados. Os resultados confirmam estudos que apontam haver maior probabilidade de regras serem seguidas quando estas são claras, isto é, quando descrevem com objetividade o comportamento esperado, e quando descrevem consequências positivas para o seguimento (Albuquerque & Ferreira, 2001; Wielewiski, Santos, & Costelini, 2011).

No LES, os medicamentos têm papel fundamental no tratamento da doença (Leite & Vasconcelos, 2003; Ribeiro, Nunes, Lomonte, & Latorre, 2008) demandando atenção para o seguimento correto das regras prescritas pelo médico. Observou-se que, ao ingressarem no estudo, todas as participantes estavam com SLEDAI indicando LES em atividade (critério de inclusão), mesmo entre aquelas que declararam estar seguindo as orientações sobre o uso do medicamento. Neste sentido, destaca-se as próprias características da doença, cujo curso pode ser independente da adesão, conforme sugerido por Araújo e Traverso-Yépez (2007). Porém, após as intervenções, os valores do SLEDAI reduziram, sugerindo melhor controle da doença e adesão ao uso dos medicamentos segundo o relato das participantes ao final da pesquisa.

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

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

ouvinte, permitindo a discriminação de fatores que controlam o comportamento sob investigação (Albuquerque et al., 2011; Braga, Albuquerque, Paracampo, & Santos, 2010).

Deve-se considerar também a possibilidade de estes relatos não coincidirem com os comportamentos emitidos pelas participantes, como sugere Malerbi (2000), uma vez que não foram realizadas observações diretas. Entretanto, o fato de as participantes também terem relatado não adesão às regras pode dar credibilidade aos relatos, conforme sugere estudo de Kohlsdorf e Costa Júnior (2009). Pode-se supor também que, os relatos de adesão e de não adesão tenham ficado sob o controle da presença da pesquisadora como uma audiência não punitiva, fornecendo feedback positivo aos relatos de adesão das participantes, mas também descrevendo a importância dos relatos de não adesão para o melhor planejamento do tratamento, como sugeriu também Braga et al., (2010) em estudo sobre os efeitos de estímulos verbais sobre o comportamento.

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

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

Quanto ao conhecimento da doença, apesar de as participantes conviverem com o diagnóstico de LES há mais de um ano, a maior parte delas não soube descrever as principais características desta doença, nem foram precisas na descrição das regras que haviam recebido para o tratamento, em linha de base. A literatura tem demonstrado que é importante o indivíduo com doença crônica ter conhecimento sobre a doença e sobre as justificativas para o seguimento das regras do tratamento. Mas a literatura também tem apontado que ter conhecimento não garante uma boa adesão, havendo necessidade de o indivíduo aprender a analisar as contingências que controlam o comportamento de seguir as regras (Najjar, Albuquerque, Ferreira, & Paracampo, 2014; Pace, Ochoa-Vigo, Calei, & Fernandes, 2006).

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

Portanto, as intervenções realizadas contribuíram para a adesão ao tratamento em todas as participantes da amostra. Entretanto, observou-se que as participantes da Condição C mantiveram seu repertório de cuidados com a saúde mesmo com a retirada do acompanhamento da pesquisadora, o que caracteriza comportamento de adesão segundo análises feitas por Albuquerque, Silva, e Paracampo (2014). Estas participantes (da condição C) foram as que chegaram a índices

mais elevados, mesmo considerando-se as particularidades de cada caso. Esse achado revela a importância da inclusão de checklist e de formulários de automonitorização na rotina de atendimento a pacientes com LES como instrumentos facilitadores à instalação e manutenção de comportamentos de adesão ao tratamento.

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

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

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos auxiliares de pesquisa Luiz Henrique Santana e Thábata Coelho, alunos do curso de Psicologia da Universidade Federal do Pará, e à Universidade do Estado do Pará pelo auxílio financeiro.

## REFERÊNCIAS

- Achour, A., Mankai, A., Thabet, Y., Sakly, W., Braham, F., Kechrid, C., ... Ghedira, I. (2012). Systemic lupus erythematosus in the elderly. *Rheumatology International*, 32, 1225-1229. doi: 10.1007/s00296-010-1744-3.
- 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* (259-274). São Paulo: Roca.
- Albuquerque, L.C., & Ferreira, K.V.D. (2001). Efeitos de regras com diferentes extensões sobre o comportamento humano. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(1), 143-155. doi:org/10.1590/S0102-79722001000100012.
- Albuquerque, L. C., Mescouto, W. D. A., & Paracampo, C. C. P. (2011). Controle por regras: efeitos de perguntas, sugestões e ordens. *Acta Comportamental*, 19(1), 19-42.
- Albuquerque, L. C. D., Silva, L. D. S., & Paracampo, C. C. P. (2014). Análise de variáveis que podem interferir no comportamento de seguir regras discrepantes. *Acta Comportamental*, 22(1), 51-71.
- Araújo, A. D., & Traverso-Yépez, M. A. (2007). Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia*, 12(2), 119-127. doi:org/10.1590/S1413-294X2007000200003
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP (2011). *Critério de Classificação Econômica Brasil*. Retirado de [www.abep.org.br](http://www.abep.org.br).

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

- Borba, H. H. L. (2013). Revisão sistemática e meta-análise da eficácia e segurança dos imunobiológicos no tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Dissertação de Mestrado. Paraná: Universidade Federal do Paraná. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1884/31208>
- Borba, E. F., Latorre, L. C., Brenol, J. C. T., Kayser, C., Silva, N. A., Zimmermann, A. F., .....Sato, E. (2008). Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(4), 196-207. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042011000300010>
- Braga, M. V. N., Albuquerque, L. C. D., Paracampo, C. C. P., & Santos, J. V. D. (2010). Efeitos de manipulações de propriedades formais de estímulos verbais sobre o comportamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 661-673.
- Braga, J. (2014). *Causas biológicas de depressão em doentes com lúpus eritematoso sistêmico: um estudo de revisão*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/76541>.
- Cal, S. F. L. M., Borges, A. P., & Santiago, M. B., (2006). Prevalência e classificação de depressão em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em um serviço de referência da cidade de Salvador. *Jornal da Linne*, 2 (2), 36-42.
- 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.
- Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira Reumatologia*, 39(3), 143-50. doi:org/10.1590/S0102-36162007001100002.
- Cook R. J., Gladman, D. D., Pericak, D., & Urowitz, M.B. (2000). Prediction of short term mortality in systemic lupus erythematosus with time dependent measures of disease activity. *Journal of Rheumatology*, 27(8),1892- 1895.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Daleboudt, G. M. N., Berger, S. P., Broadbent, E., & Kaptein, A. A. (2011). Saúde e qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico e nefrite lúpica proliferativa. *Psicologia, Saúde e Medicina*, 16(4), 393-404.
- Faria, D. A. P. (2014). *Resiliência e adesão ao tratamento em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico*. Tese de Doutorado em Ciências da Saúde. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Disponível em: <http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/123456789/13352>
- Ferreira, E. A. P. (2001). *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes: efeitos de um treino em análise de contingências sobre comportamentos de autocuidado*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília.
- Ferreira, E. A. P., Mendonça, M. B., & Lobão, A. C. (2007). Adesão ao tratamento da urticária crônica. *Estudos de Psicologia. Campinas*, 24(4), 539-549. doi:org/10.1590/S0103-166X2007000400013.
- 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. doi:org/10.1590/S0482-50042011000100006.
- Garra, G., Cantor, A. J., Taira, B. R., Chohan, J., Cardoz, H., Chisena, E., & Thode Jr, H. (2010). Validação da Wong-Baker FACES dor Rating Scale no Departamento de Emergência Pediátrica pacientes. *Academic Emergency Medicine*, 17, 50-54. doi: 10.1111/j.1553-2712.2009.00620.x
- Goldiamond, I. (1974/2002). Toward a constructional approach to social problems: ethical and constitutional issues raised by applied behavioral analysis. *Behavior and social issues*, 11(2), 108-197. (Original publicado em 1974).

- Kohlsdorf, M., & Costa Júnior, Á. L. (2009). O autorrelato na pesquisa em psicologia da saúde: desafios metodológicos. *Psicologia & Argumento*, 27 (57), 1311-139.
- Lateef, A., & Petri, M. (2012). Necessidades médicas não atendidas em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. *Arthritis, Research & Therapy*, 14 (Suppl 4), S4. doi: 10.1186/ar3919
- Leite, S. N., & Vasconcelos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782. doi:org/10.1590/S1413-81232003000300011
- Malerbi, F. E. K. (2000). Adesão ao tratamento. In: R. R. Kerbauy (Org.). *Sobre o comportamento e cognição: Volume 5 - Psicologia comportamental e cognitiva. Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico*. (pp. 148-155). Santo André, SP: ARBytesEditora.
- Moura Cal, S. F. L. (2011). Revisão da literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 63-68. doi:org/10.1590/S0102-37722011000400012
- 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. doi: 10.1590/1678-7153.201427215
- Nery, F. G., Borba, E. F., & Lotufo Neto, F. (2004). Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44 (5), 355-361. doi: org/10.1590/S0482-50042004000500007
- Pace, A. E., Ochoa-Vigo, K., Caliri, M. H. L., & Fernandes, A. P. M. (2006). O conhecimento sobre diabetes mellitus no processo de autocuidado. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 14(5), 728-734. doi:org/10.1590/S0104-11692006000500014.
- Ribeiro, L. H., Nunes, J. M., Lomonte, A. B. V., & Latorre, L. C. (2008). Atualizações no tratamento do lúpus cutâneo. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(5), 283-290. doi:org/10.1590/S0482-50042008000500006
- Santos, M. O. (2009). *Avaliação da adesão à terapia medicamentosa em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, atendidos em hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro, Brasil*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Disponível em: <http://arca.icict.fiocruz.br/handle/icict/2417>.
- Santos, M. O., Verani, J. F. S., Klumb, E. M., & Albuquerque, E. M. N. (2011). Evaluation of adherence to drug treatment in patients with systemic lupus erythematosus in Brazil. *Lúpus*, 20, 320-329. doi: 10.1177/0961203310383736
- Sales, C. M., & Tamaki, E. M. (2007). Adesão às medidas de controle da hipertensão arterial sistêmica: o comportamento do hipertenso. *Cogitare Enfermagem*, 12, 157-163. doi: org/10.5380/ce.v12i2.11051.
- Salício, V. A. M. M., Leite, C. A., Arruda, L. K. A., Santin, A. C. W., Matos, M. B. P., Garela, M.F., & Dias, E. P. (2013) Avaliação da qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, atendidos em hospital universitário em Mato Grosso - Brasil. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 11, 50-56. doi: 10.13037/rbcs.vol11n36.1883.
- Sato, E. I. (2004). *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP/ Escola Paulista de Medicina*. Barueri, São Paulo: Manole.
- Skinner, B. F. (1969). *Contingencies of reinforcement: A theoretical analysis*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Skinner, B. F. (1974). Selection by consequences. *The Behavioral and Brain Sciences*, 7, 477- 481.
- Tobin, D. L., Reynolds, R.V.C., Holroyd, K. A., & Creer, T.L. (1986). Self-management and Social Learning Theory. In K. A. Holroyd & T. L. Creer (Eds.). *Self-management of Chronic Disease: Handbook of Clinical Interventions and Research*. Orlando, Flórida: Academic Press.

## INTERVENÇÃO NA ADESÃO AO TRATAMENTO DO LÚPUS

Wielewicki, A., Santos, B. C., & Costelini, C. P. (2011). Variáveis e procedimentos de controle do comportamento de obedecer em crianças: uma análise da literatura. *Temas em Psicologia, 19*(2), 541-562.

-