

**Estudo das demandas educacionais necessárias para a
autogestão do diabetes de pessoas que utilizam a insulina:
avaliação qualitativa e revisão sistemática**

Carla Assad Lemos

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto

Estudo das demandas educacionais necessárias para a autogestão do diabetes de pessoas que utilizam a insulina: avaliação qualitativa e revisão sistemática

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêutica para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Medicamentos e Cosméticos

Orientado: Carla Assad Lemos

Orientador: Prof. Dr. Leonardo Régis Leira Pereira

Versão corrigida da Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas em 12/04/2022. A versão original encontra-se disponível na Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto/USP.

Ribeirão Preto

2022

LEMOS, C.A.

**Estudo das demandas educacionais necessárias para a
autogestão do diabetes de pessoas que utilizam a insulina:
avaliação qualitativa e revisão sistemática**

Espaço de 2,5 cm
reservado para
etiqueta de
localização da
biblioteca

MESTRADO
FCRPUSP
2022

FICHA CATALOGRÁFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Lemos, Carla Assad

Estudo das demandas educacionais necessárias para a autogestão do diabetes de pessoas que utilizam a insulina: avaliação qualitativa e revisão sistemática. Ribeirão Preto, 2022.

211 p.: il. ; 30cm.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Medicamentos e Cosméticos.

Orientador: Pereira, Leonardo Régis Leira.

1. Diabetes Mellitus. 2. Insulina. 3. Revisão Sistemática como Assunto. 4. Pesquisa Qualitativa

FOLHA DE APROVAÇÃO

Carla Assad Lemos

Estudo das demandas educacionais necessárias para a autogestão do diabetes de pessoas que utilizam a insulina: avaliação qualitativa e revisão sistemática

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto/USP para obtenção do Título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Medicamentos e Cosméticos

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Deus, que me proporcionou sabedoria, discernimento e proteção nessa caminhada.

Aos meus pais, que sempre me apoiaram de todas as formas possíveis e nunca mediram esforços para que eu alcance todos os meus sonhos.

Aos meus irmãos, pela confiança e torcida, e especialmente, a minha irmã Clara, que convive com diabetes mellitus tipo 1 há 16 anos, e foi minha fonte de inspiração e paixão pelo tema.

Aos meus avós, pela confiança, incentivo e apoio durante essa jornada.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me colocado nesse caminho, pela sabedoria, pela saúde e pela proteção em todas as etapas. Obrigada por ter aberto tantas portas e por ter colocado pessoas maravilhosas na minha vida nessa jornada;

Ao meu orientador, professor Leonardo, pelos ensinamentos, pela paciência e pela confiança nesse trabalho. Sou grata a Deus por o ter colocado em meu caminho nessa etapa tão importante da minha vida profissional. Você é o melhor exemplo que eu poderia ter: um profissional competente, ético, dedicado, super presente e que está sempre em busca de realçar o que há de melhor em seus alunos. Obrigada por todas as oportunidades e por ter contribuído com o meu crescimento pessoal e profissional. Você é inspiração;

Aos meus amigos do CPAFF (Centro de Pesquisa em Assistência Farmacêutica e Farmácia Clínica), Thalita, Lucas, Ana Maria, Marol, João Paulo Cunha, João Paulo Vilela, Marília, Lincoln e Vinicius, por serem a melhor equipe! Vocês tornaram essa jornada muito mais fácil, leve e divertida. Obrigada por tantos ensinamentos, por todos os conselhos, pela troca de experiências, pelo apoio e pela parceria;

À professora Fabiana Varallo, pelas contribuições profissionais para a realização desse trabalho;

Aos meus amigos, Thalita Zago, João Paulo Cunha e Ana Maria Gonçalves que me ajudaram diretamente com a realização desse trabalho. Obrigada por terem aceitado participar de etapas importantes dessa pesquisa e por terem se dedicado com tanta competência, comprometimento e carinho;

À professora Elisabeth Meloni Vieira, pelas contribuições profissionais com a pesquisa qualitativa. Obrigada pela disposição, paciência e pelos ensinamentos no passo a passo dessa etapa do meu trabalho;

À professora Rosana Aparecida Spadoti Dantas e a sua aluna de doutorado, Daiane Vieira Medeiros Costas, que contribuíram valiosamente com a análise de alguns dados da minha revisão sistemática;

Aos participantes dessa pesquisa, por aceitarem contribuir com esse trabalho e por compartilharem experiências riquíssimas que fizeram esse estudo acontecer;

Aos meus pais, irmãos, demais familiares e amigos por todo apoio em todos esses anos, e por sempre confiarem em mim mais do que eu mesma. Obrigada por sempre me incentivarem a continuar na busca pelos meus sonhos, por compreenderem os momentos em que precisei estar

ausente devido aos meus estudos, por serem meu ponto de refúgio e fortaleza, e por vibrarem junto comigo a cada conquista;

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto – USP;

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq pelo apoio financeiro concedido por meio de bolsa de estudos (processo número 133012/2019-0);

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

“O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem (...).”

Guimarães Rosa

RESUMO

LEMOS, C. A. **Estudo das demandas educacionais necessárias para a autogestão do diabetes de pessoas que utilizam a insulina: avaliação qualitativa e revisão sistemática.** 2022. 211f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

Para que o tratamento com a insulina seja efetivo e seguro, seu usuário precisa dominar conhecimentos e habilidades importantes, além de ter atitudes positivas relacionadas ao seu uso. É importante que tais construtos sejam avaliados para que intervenções educativas sejam elaboradas com base nas necessidades educacionais da pessoa. Esse estudo objetivou compreender, a partir das perspectivas do usuário de insulina e do profissional da saúde, quais são as demandas educacionais na autogestão do diabetes, com a finalidade de selecionar um instrumento de medida adequado para avaliar as necessidades educacionais dos usuários de insulina. Entrevistas semiestruturadas com profissionais da saúde e pessoas que convivem com o diabetes, foram realizadas na modalidade online e avaliadas por meio da análise de conteúdo temática, utilizando-se como referencial teórico, o Modelo de Crenças em Saúde. Posteriormente, realizou-se uma revisão sistemática para identificar instrumentos que avaliam conhecimentos e/ou habilidades e/ou atitudes relacionadas ao diabetes, seguindo-se as recomendações do *COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*. Dois revisores, de forma independente, rastream a elegibilidade dos artigos, extraíram os dados, avaliaram o risco de viés e a qualidade de evidência dos resultados. 11 pessoas com diabetes foram entrevistadas. 80% tinham DM1 e todos os participantes tinham nível de escolaridade superior. As categorias identificadas foram: 1. Entendimento sobre o diabetes. 2. Como lidar com o diabetes. 3. Dificuldades relacionadas ao uso da insulina. 4. Facilidades relacionadas ao uso da insulina. 5. Relacionamento com as pessoas de convivência. 6. Relacionamento com os profissionais da saúde. 7. Adaptação emocional. Dez profissionais da saúde foram entrevistados, entre eles, farmacêuticos, médicos, psicólogos, enfermeiros e nutricionista. As categorias identificadas foram: 1. Dificuldades no entendimento sobre o diabetes. 2. Dificuldades relacionadas ao uso da insulina. 3. Demandas educacionais necessárias para a autogestão do diabetes. 4. Relacionamento com os profissionais da saúde. 5. A influência das relações familiares na autogestão do diabetes. 6. A influência dos fatores emocionais na autogestão do diabetes. A percepção sobre a severidade do diabetes, receber apoio familiar, lidar emocionalmente bem com a doença e ter uma boa relação com o profissional da saúde parecem contribuir para uma autogestão bem sucedida do diabetes. A revisão identificou 38 instrumentos (26 avaliam conhecimento, cinco avaliam atitudes, seis avaliam as habilidades e um avalia os três construtos). 40% dos instrumentos apresentaram resultados satisfatórios para a validade de conteúdo, porém com qualidade de evidência muito baixa. Apenas um instrumento (QCD) apresentou resultados satisfatórios para a validade estrutural e consistência interna, com qualidade de evidência baixa e moderada, respectivamente. 78% dos instrumentos apresentaram resultados satisfatórios para validade de construto, porém com baixa qualidade de evidência. 87% apresentaram resultados indeterminados para a confiabilidade. A responsividade foi avaliada para dois instrumentos (SKILLD e DKQ-24), para os quais os resultados foram satisfatórios, porém com baixa qualidade de evidência. Não foi encontrado nenhum instrumento que avalie conhecimentos, habilidades e atitudes sobre o uso da insulina abrangendo temas importantes para a população alvo do estudo, identificados no estudo qualitativo.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus; Insulina; Revisões Sistemáticas como Assunto; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

LEMOS, C. A. **Study of the educational demands necessary for the self-management of diabetes in insulin-dependent patients: qualitative assessment and systematic review.** 2022. 211f. Dissertation (Master). School of Pharmaceutical Sciences of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

For insulin treatment to be effective and safe, its user needs to dominate important knowledge and skills, as well as has positive attitudes towards its use. It is important that such constructs are assessed so that educational interventions can be designed based on the person's educational needs. This study aimed to understand, from the perspectives of insulin users and healthcare professionals, what are the educational demands in the diabetes self-management, in order to select a suitable measurement instrument to assess the educational needs of insulin users. Semistructured interviews with healthcare professionals and people living with diabetes were conducted online and evaluated through thematic content analysis, using the Health Belief Model as a theoretical foundation. Subsequently, a systematic review were carried out to find instruments that measure knowledge and/or skills and/or attitudes related to diabetes, following the recommendations of the *COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*. Two reviewers independently assessed the eligibility of the retrieved articles, extracted data, evaluated the methodological quality and graded the quality of evidence. Eleven people with diabetes were interviewed. 80% had DM1 and all participants had higher education level. The categories identified were: 1. Understanding diabetes. 2. How to manage diabetes. 3. Difficulties related to the use of insulin. 4. Facilities related to the use of insulin. 5. Relationship with people you live with. 6. Relationship with health professionals. 7. Emotional adjustment. Ten healthcare professionals were interviewed, among them, pharmacists, physicians, psychologists, nurses and nutritionist. The categories identified were: 1. Difficulties in understanding diabetes. 2. Difficulties related to the use of insulin. 3. Educational demands to diabetes self-management. 4. Relationship with health professionals. 5. The influence of family relations on diabetes self-management. 6. The influence of emotional factors on diabetes self-management. The perception about diabetes severity, receiving family support, coping emotionally well with the disease and having a good relationship with health professionals seem to contribute to successful diabetes self-management. The review identified 38 instruments (26 measure knowledge, five measure attitudes, six measure skills and one measures all three constructs). 40% of instruments showed satisfactory results, but with very low quality evidence. Only one instrument (QCD) showed satisfactory results for structural validity and internal consistency, with low and moderate quality of evidence, respectively. 78% of the instruments showed satisfactory results for construct validity, but with low quality of evidence. 87% showed indeterminate results for reliability. The responsiveness were assessed for two instruments (SKILLD and DKQ-24), for which the results were satisfactory, but with low quality of evidence. No instrument was found to assess knowledge, skills and attitudes related to the use of insulin converging relevant themes to the target population of this study, identified in the qualitative study.

Key-words: Diabetes Mellitus; Insulin; Systematic Review as Topic; Qualitative Research.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - <i>Continuum</i> das categorias de desfecho.	8
Figura 2 – Fluxograma dos critérios de inclusão dos artigos da revisão sistemática.	24
Figura 3 – Fluxograma da seleção de estudos a partir da busca bibliográfica.	105

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Principais conhecimentos e habilidades relacionados ao uso da insulina.	9
Quadro 2 – Categorias pré-definidas para a análise das entrevistas das pessoas com diabetes.....	17
Quadro 3 – Categorias definitivas para a análise das entrevistas das pessoas com diabetes. ...	18
Quadro 4 – Categorias pré-definidas para análise das entrevistas dos profissionais da saúde.....	19
Quadro 5 – Categorias definitivas para a análise das entrevistas dos profissionais da saúde.....	19
Quadro 6 – Características sociodemográficas e clínicas das pessoas com diabetes.	27
Quadro 7 – Características sociodemográficas dos profissionais da saúde.	28

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.	106
Tabela 2 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.	110
Tabela 3 - Características dos instrumentos que avaliam habilidades relacionados ao diabetes.....	113
Tabela 4 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam habilidades relacionadas ao diabetes.	115
Tabela 5 – Características dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes. ..	117
Tabela 6 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes.	118
Tabela 7 – Características do instrumento que avalia conhecimentos, habilidades e atitudes relacionadas ao diabetes.	120
Tabela 8 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre o diabetes.	121
Tabela 9 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam habilidades relacionadas ao diabetes.	126
Tabela 10 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes.	127
Tabela 11 – Características da população incluída no estudo do instrumento que avalia conhecimentos, habilidades e atitudes relacionadas ao diabetes.	128
Tabela 12 – Qualidade metodológica dos estudos de desenvolvimento dos instrumentos.	129
Tabela 13 – Qualidade metodológica dos estudos de validade de conteúdo dos instrumentos.....	131
Tabela 14 – Síntese de evidências para a validade de conteúdo dos instrumentos.	133

Tabela 15 – Síntese de evidências para a propriedade de medida validade estrutural dos instrumentos.	136
Tabela 16 – Síntese de evidências para a propriedade de medida consistência interna dos instrumentos.	139
Tabela 17 – Síntese de evidências para a propriedade de medida confiabilidade dos instrumentos.	141
Tabela 18 - Síntese de evidências para a validade de construto (teste de hipóteses) dos instrumentos.	143

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Análise Fatorial
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
COSMIN	<i>COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments</i>
DM1	Diabetes mellitus tipo 1
DM2	Diabetes mellitus tipo 2
FCFRP-USP	Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
GLP-1	<i>Glucagon-like peptide-1</i>
HbA1c	Hemoglobina glicada
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
KR-20	<i>Kuder – Richardson Formula 20</i>
LH	Lipohipertrofia
MT	Mato Grosso
MeSh	<i>Medical Subject Headings</i>
MG	Minas Gerais
NPH	Protamina neutra hagedorn
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PI	Piauí
PE	Pernambuco
PROSPERO	International Prospective Register of Systematic Reviews
RS	Rio Grande do Sul
SICI	Sistema de infusão contínua de insulina
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UI	Unidades Internacionais

SUMÁRIO

RESUMO	i
ABSTRACT	ii
LISTA DE FIGURAS	iii
LISTA DE QUADROS	iv
LISTA DE TABELAS	v
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	vii
APRESENTAÇÃO	1
1 INTRODUÇÃO	2
1.1 O diabetes	2
1.2 O uso da insulina no tratamento do diabetes	3
1.3 Cuidados necessários no uso da insulina.....	4
1.4 A educação em saúde no manejo do diabetes.....	6
1.5 Conhecimentos, habilidades e atitudes relacionados ao uso da insulina.....	8
2 OBJETIVOS	12
3 CASUÍSTICA E MÉTODOS	13
3.1 Parte A: pesquisa qualitativa	13
3.1.1 Classificação do estudo	13
3.1.2 População do estudo	13
3.1.3 Seleção dos participantes.....	14
3.1.4 Coleta de dados.....	15
3.1.5 Análise dos dados	16
3.1.5.1 Categorias	17
3.1.5.2 Referencial teórico.....	20
3.1.6 Aspectos éticos	21
3.2 Parte B: revisão sistemática.....	22
3.2.1 Pergunta da pesquisa	22
3.2.2 Estratégia de busca	23
3.2.3 Critérios de elegibilidade.....	23
3.2.4 Seleção dos estudos	24
3.2.5 Extração de dados	25
3.2.6 Análise dos dados	25
3.2.6.1 Risco de viés.....	25
3.2.6.2 Qualidade das propriedades de medida	26
3.2.6.3 Qualidade da evidência.....	27
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	27
4.1 Parte A: pesquisa qualitativa	27

4.1.1 Caracterização dos participantes	27
4.1.2 Análise das entrevistas das pessoas com diabetes	28
4.1.2.1. Entendimento sobre o diabetes	28
4.1.2.2 Como lidar com o diabetes	34
4.1.2.2.1 Alimentação.....	34
4.1.2.2.2 Atividade física.....	36
4.1.2.2.3 Automonitoramento.....	37
4.1.2.2.4 Flutuações na glicemia	40
4.1.2.2.5 Situações especiais	44
4.1.2.2.6 Uso da insulina	47
4.1.2.3 Dificuldades relacionadas ao uso da insulina.....	50
4.1.2.4 Facilidades relacionadas ao uso da insulina	56
4.1.2.5 Relacionamento com as pessoas de convivência.....	59
4.1.2.6 Relacionamento com os profissionais da saúde	65
4.1.2.7 Adaptação emocional	69
4.1.3 Análise das entrevistas dos profissionais da saúde.....	77
4.1.3.1 Dificuldades no entendimento sobre o diabetes	77
4.1.3.2 Dificuldades relacionadas ao uso da insulina.....	80
4.1.3.3 Demandas educacionais na autogestão do diabetes.....	85
4.1.3.3.1 Conhecimentos e habilidades necessários para utilizar a insulina	85
4.1.3.3.2 Conhecimentos necessários para a autogestão do diabetes	91
4.1.3.4 Relacionamento com os profissionais da saúde	93
4.1.3.5 A influência dos fatores emocionais na autogestão do diabetes.....	99
4.1.3.6 A influência das relações familiares na autogestão do diabetes.....	101
4.1.4 Limitações do estudo	103
4.2 Parte B: revisão sistemática.....	104
4.2.1 Conteúdo dos instrumentos	105
4.2.1.1 Instrumentos que avaliam o conhecimento sobre o diabetes.....	105
4.2.1.2 Instrumentos que avaliam as habilidades relacionadas ao diabetes	112
4.2.1.3 Instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes	116
4.2.1.4 Instrumentos que avaliam conhecimentos, habilidades e atitudes relacionadas ao diabetes	119
4.2.2 Características das populações incluídas nos estudos	120
4.2.3 Qualidade metodológica dos estudos de desenvolvimento dos instrumentos	128
4.2.4 Validade de conteúdo	130
4.2.4.1 Qualidade metodológica dos estudos de validade de conteúdo.....	130
4.2.4.1 Síntese de evidências para a validade de conteúdo	133

4.2.5 Demais propriedades de medida dos instrumentos	135
4.2.5.1 Validade estrutural.....	135
4.2.5.2 Consistência interna.....	137
4.2.5.3 Confiabilidade	139
4.2.5.4 Validade de construto (teste de hipóteses)	142
4.2.5.5 Responsividade.....	145
4.2.6 Limitações do estudo	146
5 CONCLUSÕES.....	148
6 SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS	149
7 BIBLIOGRAFIA	150
APÊNDICES	172
ANEXOS	193

APRESENTAÇÃO

O meu interesse pelo tema “diabetes mellitus” surgiu, a princípio, pela convivência com a doença por muitos anos. Minha irmã mais nova foi diagnosticada com diabetes mellitus tipo 1 aos cinco anos de idade. Naquela época eu tinha apenas nove anos, mas me lembro perfeitamente o quão difícil foi para minha família se adaptar a nova rotina e mais difícil ainda para minha irmã, que teve que enfrentar o medo das várias picadas diárias. Na época, meus pais tiveram que aprender tudo sobre o diabetes e os primeiros anos não foram nada fáceis, pois faltava muito conhecimento sobre questões importantes relacionadas à doença. Lembro-me do dia que minha irmã precisou ser internada às pressas na Unidade de Terapia Intensiva com cetoacidose diabética, pois ela estava com gastroenterocolite e sem se alimentar e, minha mãe, com medo da hipoglicemia e desconhecendo os cuidados necessários nos dias de doença, deixou de aplicar a insulina.

Quando finalizei o ensino médio, decidi então prestar o curso de Farmácia, a partir do qual vi a oportunidade de aprender mais sobre a doença e seu tratamento. No último ano da graduação, realizei o estágio curricular pelo laboratório coordenado pelo professor Leonardo, o Centro de Pesquisa em Assistência Farmacêutica e Farmácia Clínica (CPAFF-USP). Naquele momento, tive a oportunidade de trabalhar diretamente com pacientes, sendo que muitos deles conviviam com o diabetes e utilizavam a insulina. Por conviver diretamente com a doença há 16 anos e compreender as dificuldades impostas por ela, despertou em mim o anseio de fazer a diferença na vida das pessoas que convivem com o diabetes, já que muitas carecem de informações importantes para a autogestão da doença. Assim, procurei o professor Leonardo novamente para expor o meu interesse em fazer o mestrado e trabalhar com o diabetes, pois seria uma oportunidade para contribuir com a área e para aprofundar meus conhecimentos sobre o tema, o que me permitiria ajudar minha irmã com os cuidados diários da doença.

Desde o início estava certa de que queria trabalhar com a educação em diabetes de usuários de insulina. Enquanto estruturávamos o meu projeto de pesquisa, tivemos dificuldade de encontrar instrumentos que nos permitia identificar quais são as dificuldades que esse grupo de pessoas enfrenta no dia a dia. Assim, antes de trabalhar diretamente com a educação em diabetes, decidimos fazer uma busca sistemática na literatura para encontrar um instrumento que atendesse aos nossos objetivos e que avaliasse questões relevantes para a população de interesse do estudo. A partir disso, surgiu então, o presente trabalho.

1 INTRODUÇÃO

1.1 O diabetes

O diabetes é um termo utilizado para se referir a um conjunto de desordens metabólicas caracterizadas por elevados níveis glicêmicos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019). É uma condição crônica que pode ser decorrente de defeitos tanto na produção e secreção de insulina (o pâncreas não produz a insulina ou a produz insuficientemente), quanto na sua ação, ou seja, o organismo não consegue utilizá-la efetivamente (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

A insulina é um hormônio produzido pelas células β das ilhotas de Langerhans do pâncreas em resposta a alterações nos níveis glicêmicos e está relacionada ao metabolismo de glicose, gordura e proteína (GUTHRIE; GUTHRIE, 2004). É o hormônio responsável pela captação de glicose nos tecidos (hepático, adiposo e muscular), a qual é essencial para a produção de energia necessária para o funcionamento das células. Além do mais, a insulina também promove o armazenamento de energia por meio do aumento da síntese de glicogênio (fígado, músculo), ácidos graxos (fígado) e triacilgliceróis (tecido adiposo) (NELSON; COX, 2014).

A Federação Internacional de Diabetes (2021) estima que atualmente há 537 milhões de pessoas entre 20 e 79 anos vivendo com diabetes no mundo. O Brasil ocupa a sexta posição no ranking mundial, com uma estimativa de 15,7 milhões de pessoas convivendo com o diabetes. Além do mais, estima-se que há cerca de cinco milhões de pessoas com diabetes não diagnosticado, dado que chama atenção, visto que o diagnóstico precoce previne ou atrasa o desenvolvimento de complicações crônicas, morte precoce e melhora a qualidade de vida (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

Estudo multicêntrico realizado em quatro regiões do Brasil (Nordeste, Sudeste, Sul e Centro-Oeste), identificou uma prevalência de 76% de pessoas com controle glicêmico inadequado ($HbA1c < 7\%$). Pessoas com diabetes mellitus tipo 1 (DM1) e tipo 2 (DM2) em uso de insulina apresentaram pior controle glicêmico do que pessoas com DM2 não tratadas com insulina (MENDES *et al.*, 2010).

O diabetes não controlado leva ao desenvolvimento de complicações que ameaçam e colocam a vida em risco. A longo prazo, elevados níveis de glicose no sangue levam ao desenvolvimento de complicações crônicas como retinopatia, nefropatia e neuropatia diabéticas, além de aumentar o risco de desenvolvimento de doenças cardiovasculares. As complicações agudas (hipoglicemia, cetoacidose diabética, estado hiperglicêmico hiperosmolar não-cetótico)

também contribuem significativamente para aumento da mortalidade, custos e má qualidade de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Os dois principais tipos de diabetes são o diabetes mellitus tipo 1 (DM1) e o diabetes mellitus tipo 2 (DM2). O DM1 representa cerca de 5 a 10% dos casos e pode ter natureza idiopática ou autoimune, na qual células de defesa do corpo atacam e destroem as células β pancreáticas levando à falência do pâncreas (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019a). Já o DM2 representa cerca de 90% a 95% dos casos e é caracterizado pela resistência insulínica, isto é, o pâncreas produz insulina, porém as células do corpo não conseguem aproveitá-la efetivamente (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019a). Obesidade, sedentarismo, maus hábitos alimentares, dentre outros, são importantes fatores de risco para o desenvolvimento de diabetes tipo 2 (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

1.2 O uso da insulina no tratamento do diabetes

O tratamento básico do diabetes envolve uma alimentação saudável e balanceada, atividade física regular e uso adequado de medicamentos (antidiabéticos orais e/ou insulina) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Com relação a insulina, o objetivo de seu uso é alcançar níveis de insulina no plasma que mimetizem o mais próximo possível a sua secreção normal em pessoas sem diabetes (EASA *et al.*, 2019). Todas as pessoas com DM1 requerem sua administração diária, sem a qual não é possível sobreviver. Já no DM2, o uso de insulina não é requerido diariamente para sobrevivência, porém a hiperglicemia persistente pode tornar necessária a prescrição de insulina (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Esse fato está associado à fisiopatologia e a história natural do DM2, na qual se sabe que há um declínio progressivo da função das células β pancreáticas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

No DM2, a insulina pode ser indicada no momento do diagnóstico quando há um alto grau de descompensação metabólica ($HbA1c > 9\%$ associada a sintomas de hiperglicemia como polidipsia, poliúria, perda de peso), para minimizar a glicotoxicidade mais rapidamente, sendo que a sua retirada pode ser avaliada posteriormente, conforme quadro clínico; de forma transitória durante intercorrências (período perioperatório, infecções, doenças intercorrentes, etc); e de forma definitiva quando as outras opções terapêuticas (antidiabéticos orais e análogos do GLP-1) falharem ou estiverem contraindicadas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

No DM1, a farmacoterapia baseia-se no esquema intensivo (basal-*bolus*) com múltiplas aplicações diárias de insulina (por meio de canetas ou seringas) ou com sistemas de infusão

contínua de insulina (SICI). A insulina basal é utilizada para evitar a lipólise e a liberação de glicose hepática entre as refeições, enquanto que as insulinas de ação rápida ou ultrarrápida são utilizadas para cobrir refeições (*bolus* refeição) e corrigir hiperglicemias ao longo do dia (*bolus* correção) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

O uso da insulina no DM2 normalmente inicia-se com a introdução da insulina basal associada a metformina ou outros antidiabéticos orais, e o tratamento pode ser intensificado com a introdução de aplicações de insulina de ação rápida ou ultrarrápida nas principais refeições, podendo se utilizar de esquemas mais intensivos como os utilizados no DM1, conforme progressão da disfunção das células β pancreáticas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Atualmente, estão disponíveis no mercado brasileiro as insulinas humanas de ação intermediária (NPH: protamina neutra hagedorn) e ação rápida (regular); insulinas em pré-mistura (preparados de insulina rápida ou ultrarrápida e de ação intermediária); análogas de ação prolongada (glargina 100 UI/mL, detemir) e ação ultra longa (glargina 300 UI/mL, degludeca); análogas de ação ultrarrápida (asparte, lispro, glulisina) e de ação mais ultrarrápida (*fast* asparte). Recentemente foi autorizada a comercialização da insulina inalável Affreza® (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020b).

No Brasil, medicamentos e insumos necessários para o tratamento do diabetes são disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), conforme previsto na Lei Federal 11.347, de 27 de setembro de 2006. Atualmente, são distribuídas as insulinas humanas NPH e regular pelo Componente Básico da Assistência Farmacêutica, e insulinas análogas de ação prolongada e ação curta para pessoas com DM1, pelo Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (BRASIL, 2020a).

Além das insulinas, são distribuídas também seringas para aplicação de insulina, tiras reagentes para medir a glicemia capilar e lancetas para punção digital (BRASIL, 2020a). Atualmente, canetas para aplicação de insulina também estão sendo distribuídas para pessoas com DM1 e DM2 de até 16 anos, e a partir de 60 anos de idade (BRASIL, 2020b).

1.3 Cuidados necessários no uso da insulina

A insulina é considerada um medicamento potencialmente perigoso devido à sua estreita janela terapêutica, o que exige cuidados na sua utilização (INSTITUTO PARA PRÁTICAS SEGURAS NO USO DE MEDICAMENTOS, 2019). Erros na técnica de administração e na dosagem de insulina aumentam o risco de reações adversas, tais como a hipoglicemia, além de contribuir para um mal controle glicêmico (SPOLLETT *et al.*, 2016). Grassi *et al.* (2014)

afirmam que a maioria das consultas médicas envolvem discussões sobre o controle da glicose e ajustes de dose, mas pouco tempo é gasto na melhoria da técnica de injeção.

Para que o controle glicêmico seja efetivo no tratamento com insulina, é necessário o aprendizado de vários aspectos, dentre eles a técnica de preparo e administração da insulina, visto que práticas inadequadas na aplicação podem interferir no controle metabólico e, conseqüentemente, influenciar a progressão das complicações crônicas (STACCIARINI; PACE; HAAS, 2009). Ademais, a Sociedade Brasileira de Diabetes (2020) aponta também a conservação e a validade da insulina como pontos importantes que requerem cuidado, visto que a insulina só apresenta boa estabilidade e tem sua ação preservada se conservadas em conformidade com as recomendações do fabricante.

Uma grande pesquisa internacional sobre práticas de administração de insulina, conduzida com 13.289 pacientes de 42 países, elucidou hábitos comuns, complicações e obstáculos que pessoas com diabetes e em uso de insulina enfrentam em relação a técnica de administração e a relação dessa com controle glicêmico e outros desfechos. A maior complicação encontrada foi a lipohipertrofia (LH), a qual foi reportada em 30,8% da amostra incluída no estudo. Esse problema foi associado ao rodízio inadequado dos locais de aplicação, uso de pequenas áreas nos locais de aplicação, uso prolongado da insulina e reutilização das agulhas (FRID *et al.*, 2016a).

Identificou-se também que as pessoas com LH administravam cerca de 10 unidades de insulina a mais que as sem LH, e apresentavam HbA1c em média 0,55% maior. Além do mais, a frequência de hipoglicemias inexplicáveis (ocorrem na ausência de eventos precipitantes, tais como mudanças na dose de insulina, dieta ou atividade física) e de variabilidade glicêmica foi maior naqueles que possuíam LH (FRID *et al.*, 2016a). Tais achados se relacionam com o fato de a absorção de insulina ser irregular quando aplicada em locais com LH, contribuindo para maiores variabilidades na glicemia e pior controle glicêmico (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

No Brasil, o mesmo estudo identificou problemas relacionados à reutilização de agulhas, rodízio inadequado nos locais de aplicação, omissão de doses e descarte incorreto dos insumos (CALLIARI *et al.*, 2018). Outro estudo brasileiro identificou erros relacionados à técnica de preparo e aplicação de insulina com seringas, tais como erros na homogeneização do frasco, na assepsia da borracha do frasco de insulina, na realização da prega subcutânea, no ângulo de inserção da agulha e no tempo de espera para retirar a agulha após aplicação da insulina (STACCIARINI; PACE; HAAS, 2009).

Com relação a conservação da insulina, um estudo brasileiro identificou práticas inadequadas como o armazenamento dos frascos de insulina na porta da geladeira (CUNHA *et al.*, 2020), local não recomendado, pois há maior variação de temperatura e mobilidade do frasco a cada abertura (STACCIARINI; PACE; HAAS, 2009).

Outro potencial erro com relação ao uso das seringas refere-se à graduação das mesmas (FREELAND; FARBER, 2016). As seringas são graduadas de tal forma que cada traço possa corresponder a meia, uma ou duas unidades de insulina, sendo importante que o usuário seja orientado a identificar o tipo de seringa em uso para evitar erros de dosagem (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). A mesma atenção deve ser dada aos usuários de caneta de insulina, visto que essas também podem registrar dosagens a partir de diferentes escalas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Dessa forma, considerando os vários tipos de erros que podem estar relacionados ao uso da insulina e o impacto desses no controle glicêmico, os profissionais da saúde exercem papel importante na transmissão de conhecimento, desenvolvimento de habilidades, atitudes e comportamentos no manejo do diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2017).

Tópicos importantes a serem trabalhados com os usuários de insulina e/ou familiares/cuidadores são: técnica de preparo e aplicação da insulina (incluindo rodízio no local, ângulo de injeção, quando a prega cutânea deve ser realizada); conhecimento dos dispositivos utilizados (quais são as partes das seringas e das canetas; escala de graduação); cuidados no local de aplicação (locais de aplicação da insulina e inspeção desses); complicações na injeção (sangramentos, lipohipertrofias, dentre outras) e como evitá-las; comprimentos ideais da agulha; descarte seguro dos materiais perfurocortantes; armazenamento e transportes corretos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2017).

1.4 A educação em saúde no manejo do diabetes

Por ser uma doença crônica, o manejo do diabetes requer uma série de atividades diárias de autocuidado. A educação em diabetes é considerada um aspecto fundamental no tratamento, uma vez que os pacientes são responsáveis pelo controle da enfermidade no dia - a - dia, o que torna essencial que eles entendam a condição e como tratá-la (LOVEMAN *et al.*, 2008). A educação voltada para a autogestão do diabetes é um processo contínuo de facilitação de conhecimentos, habilidades e capacidades necessárias para o autocuidado da enfermidade (POWERS *et al.*, 2016). A principal meta do processo educativo é treinar o paciente a tomar decisões efetivas, tornando-o gerente de seu próprio tratamento e incentivando-o a utilizar o

sistema de saúde como uma ferramenta para o seu controle, quando for necessário (GRILLO *et al.*, 2013).

Programas de educação em diabetes estão associados com melhora no conhecimento sobre o diabetes e nos comportamentos de autocuidado, melhora no controle glicêmico e na qualidade de vida, além de reduzir custos com a saúde (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019b).

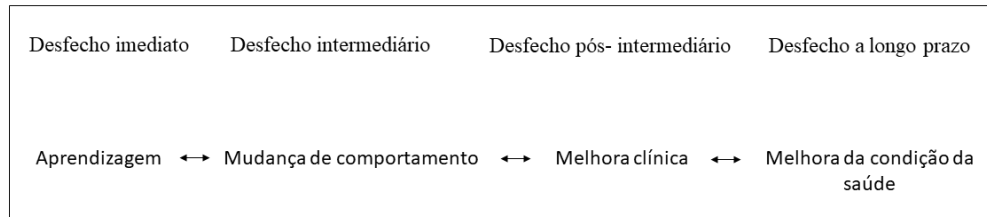
Um estudo randomizou pacientes para seguir os cuidados diários de diabetes ou receber um programa estruturado de educação em grupos, num total de oito horas divididas em sessões semanais de duas horas. No grupo que recebeu a intervenção, houve redução da HbA1c em 0,41% e esse efeito se manteve durante um ano (SCAIN; FRIEDMAN; GROSS, 2009).

O estudo MEDIA 2 BSC avaliou o efeito de um programa de educação em pacientes com DM2 em tratamento insulínico não-intensivo. Os pacientes do grupo de intervenção apresentaram redução de 0,61% nos valores da HbA1c (HERMANNNS *et al.*, 2017). O estudo PRIMAS avaliou a efetividade de um programa de educação em pacientes com DM1, o qual levou a redução de 0,4% na HbA1c (HERMANNNS *et al.*, 2013).

Para que um programa de educação em diabetes seja desenvolvido com foco no autocuidado e na melhora da qualidade de vida, ele precisa abordar vários temas, sendo recomendado o uso de questionários para identificar as necessidades educacionais dos pacientes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Além do mais, é importante que seja avaliada a efetividade das intervenções educativas, uma vez que permite identificar quais estratégias são efetivas, avaliar a condição de saúde do paciente, além de fornecer informações que possam ser utilizadas para avaliar o impacto econômico da intervenção para os sistemas de saúde (MULCAHY *et al.*, 2003).

Mulcahy *et al.* (2003) definem vários tipos e níveis de desfechos que podem ser avaliados. A Figura 1 mostra o *continuum* das categorias de desfecho estabelecidas pelos autores. Os desfechos imediatos estão relacionados com o empoderamento do paciente com os conhecimentos, as habilidades, a confiança, a motivação, e as habilidades de enfrentamento e de resolução de problemas, necessários para superar as barreiras para desempenhar os comportamentos de autocuidado, e podem ser avaliados após cada sessão de intervenção. Estes fatores são importantes, uma vez que são facilitadores para os principais objetivos da educação em diabetes que é garantir os comportamentos de autocuidado (desfechos intermediários), melhorar os parâmetros clínicos (pós-intermediários), melhorar a qualidade de vida e trazer benefícios econômicos tanto para o paciente quanto para a sociedade (desfechos a longo prazo) (MULCAHY *et al.*, 2003).

Figura 1 - Continuum das categorias de desfecho.



Fonte: Adaptado de Mulcahy *et al.* (2003).

1.5 Conhecimentos, habilidades e atitudes relacionados ao uso da insulina

Dentro do contexto da educação em diabetes, o conhecimento é essencial para que os indivíduos tomem decisões conscientes, desempenhem comportamentos saudáveis e desenvolvam competências na gestão da doença (SOUSA *et al.*, 2015). Segundo a Teoria Cognitiva Social de Bandura (2004), o conhecimento dos riscos à saúde e dos benefícios de diferentes práticas de saúde, cria uma pré - condição para a mudança, ou seja, se as pessoas não sabem como seus hábitos de vida afetam sua saúde, elas têm poucas razões para mudar os seus comportamentos.

Embora o conhecimento seja essencial para que os indivíduos tomem decisões conscientes, desempenhem comportamentos saudáveis e desenvolvam competências na gestão da doença (SOUSA *et al.*, 2015), um maior conhecimento sobre o diabetes e seu tratamento nem sempre está relacionado ao melhor controle glicêmico (CAMPBELL *et al.*, 1996; NORRIS, ENGELGAU, NARAYAN, 2001; SANTOS *et al.*, 2013).

No contexto da educação em diabetes é importante ir além do campo teórico, ou seja, avaliar não somente o que a pessoa acha que sabe, mas o que ela de fato sabe fazer. Nesse sentido, torna-se oportuno recordar a pirâmide de Miller (MILLER, 1990), a qual embora tenha sido proposta no contexto do ensino das profissões de saúde, o autor traz conceitos importantes sobre o processo de aprendizagem e como avaliá-lo, ressaltando a importância de se diferenciar o “saber” do “saber fazer”.

Uma estratégia que pode ser utilizada para avaliar as habilidades necessárias para realizar algumas atividades, como por exemplo, preparar e aplicar a insulina, e utilizar o aparelho para medir a glicemia, é a observação direta, ou seja, o profissional da saúde observa a maneira como o paciente realiza todos os procedimentos, a fim de identificar e prevenir erros (FREELAND; FARBER, 2016).

Em se tratando da educação em diabetes, Mulcahy *et al.* (2003) propõem avaliar os conhecimentos e as habilidades como desfechos imediatos. O Quadro 1 mostra os principais conhecimentos e habilidades relacionados a insulina a serem avaliados.

Quadro 1 – Principais conhecimentos e habilidades relacionados ao uso da insulina.

Conhecimentos	Habilidades
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Efeito dos alimentos e da atividade física na glicemia e a relação de ambos com a insulina ▪ Fontes dos macronutrientes (carboidratos, proteínas e gorduras) ▪ Composição dos macronutrientes (qualidade, quantidade, combinações, substituições) ▪ Plano alimentar (o que comer, quando comer e quanto comer) ▪ Tipos, durações e intensidades dos exercícios físicos ▪ Frequência de testes (glicemia capilar) ▪ Metas glicêmicas ▪ Descarte correto de perfurocortantes ▪ Interpretação e uso dos resultados da glicemia ▪ Nome, dose, frequência e ação das insulinas ▪ O que fazer quando esquecer de aplicar a insulina ▪ Sinais, sintomas e causas de hipoglicemias e hiperglicemias, e como tratá-las ▪ Armazenamento e transportes corretos (inclusive quando for viajar) ▪ Importância de se utilizar a insulina conforme prescrição ▪ Reconhecer a ineficácia da insulina (interpretando os valores do automonitoramento e os sintomas de hiperglicemia) ▪ Regras para os dias de doença e identificar quando é necessário procurar a equipe de saúde ▪ Reconhecer sintomas de complicações (acidente vascular cerebral, mudanças na visão e na pele, etc) ▪ Como prevenir danos (ex: parar de fumar, planejar gravidez, etc) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Planejar, pesar e fracionar refeições ▪ Contar carboidratos ▪ Ler e compreender rótulos ▪ Aplicar o plano alimentar em situações especiais (ex: dias de doença, comer fora de casa, viajar); ▪ Ajustar atividade física à alimentação e ao uso da insulina ▪ Prevenir hipoglicemias ▪ Técnica de automonitorização ▪ Registrar os valores glicêmicos obtidos e agir conforme os valores ▪ Uso do aparelho glicosímetro e cuidados com esse ▪ Utilizar os valores do automonitoramento para determinar ações apropriadas relacionadas à alimentação, atividade física e ao uso de medicamentos; ▪ Preparar e aplicar corretamente a insulina e manusear de forma segura ▪ Ajustar dose ▪ Reconhecer, tratar e prevenir hipoglicemias ▪ Ajustar o tratamento nos dias de doença ▪ Inspeccionar os pés regularmente ▪ Monitorar a glicemia e a pressão arterial

Fonte: Association of Diabetes Care and Education Specialists (2021); Mulcahy *et al.* (2003).

Embora a educação em diabetes tenha o objetivo de promover a autonomia para a autogestão do diabetes por meio da transferência de conhecimentos e desenvolvimento de habilidades, para que o processo seja efetivo, é necessário também apoiar mudanças no comportamento (ASSOCIATION OF DIABETES CARE AND EDUCATION SPECIALISTS, 2021).

As atitudes vêm sendo identificadas como determinantes importantes do comportamento em alguns modelos teóricos. A Teoria do Comportamento Planejado (AJZEN, 1991), por exemplo, coloca as atitudes como um dos fatores que influenciam na intenção comportamental do indivíduo, ou seja, quanto mais favorável for a atitude com relação a um comportamento, maior será a intenção do indivíduo em realizar o comportamento.

Segundo Chaiken, Wood e Eagly (1996, p.269 apud TORRES, NEIVA, 2011, p. 171) “atitude é uma tendência psicológica que é expressa pela avaliação de uma entidade em particular com algum grau de favor ou desfavor”. Dentro da Psicologia Social, é notória a multiplicidade de definições acerca do construto atitude. Com relação à estrutura interna da atitude, o modelo mais aceito preconiza que as atitudes são formadas por três componentes: cognitivo, afetivo ou comportamental (TORRES, NEIVA, 2011).

O componente cognitivo inclui respostas que refletem pensamentos, crenças, conceitos e percepções acerca do objeto da atitude; o componente afetivo, por sua vez, tem conotação avaliativa e engloba os sentimentos e as emoções associadas ao objeto atitudinal. Já o componente comportamental, traz a as ações ou intenções para agir (AJZEN, 2005; TORRES, NEIVA, 2011). Portanto, conhecer as atitudes dos indivíduos, permite saber como eles pensam, sentem ou reagem a certos eventos (TORRES, NEIVA, 2011).

Conhecer as atitudes que os usuários de insulina têm com relação a esse medicamento é importante para que os profissionais da saúde identifiquem barreiras relacionadas ao seu uso e trabalhem com a elaboração de intervenções educativas voltadas para a superação dessas barreiras (FU *et al.*, 2013; HSU *et al.*; 2019). Atitudes negativas sobre a insulina normalmente estão relacionadas com o medo de agulhas e de possíveis efeitos adversos, tais como ganho de peso e hipoglicemia, estigma social e interferências na rotina diária, enquanto atitudes positivas estão relacionadas com o apoio familiar e a percepção dos benefícios da insulina, tais como a prevenção de complicações, melhora do controle glicêmico e da disposição (HSU *et al.*, 2019).

Para que os objetivos finais da educação em diabetes (mudança de comportamento, melhora do controle glicêmico e da qualidade de vida) sejam alcançados, é preciso que os fatores que os antecedem sejam trabalhados primariamente. Para tanto, com relação aos usuários de insulina, é importante que os conhecimentos, as habilidades e as atitudes relacionados ao uso desse medicamento sejam avaliados a fim de que sejam elaboradas intervenções educativas baseadas em suas reais necessidades educacionais. Portanto, esse estudo visa responder as seguintes questões:

1. Quais são as demandas educacionais das pessoas diagnosticadas com diabetes que utilizam a insulina para o controle desse problema de saúde?

2. Existe algum instrumento validado que avalie os conhecimentos, as habilidades e as atitudes das pessoas que convivem com o diabetes e utilizam a insulina para o tratamento desse problema de saúde?

2 OBJETIVOS

- Compreender, a partir das perspectivas do profissional da saúde e do usuário de insulina, suas experiências com o manejo do diabetes, incluindo a terapia com a insulina, para identificar potenciais demandas educacionais na autogestão do diabetes;
- Identificar instrumentos que avaliam conhecimentos e/ou habilidades e/ou atitudes de pessoas com diabetes mellitus tipo 1 e tipo 2, e analisar a qualidade das propriedades psicométricas desses instrumentos.

3 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Este estudo foi dividido em duas partes: parte A, na qual foi realizada uma pesquisa qualitativa, e a parte B, na qual foi realizada uma revisão sistemática da literatura.

3.1 Parte A: pesquisa qualitativa

Conforme exposto no item 1. Introdução, os conhecimentos, as habilidades e as atitudes são desfechos importantes a serem avaliados no contexto da educação em diabetes. O uso de instrumentos de medida é importante tanto na prática clínica quanto na pesquisa, pois eles permitem rastrear as necessidades educacionais dos seus respondentes, gerando dados válidos e confiáveis. No entanto, os instrumentos só serão úteis se suas questões forem relevantes e abrangentes para o construto e população de interesse (DE VET *et al.*, 2011).

Portanto, antes de buscar por um instrumento que avalie esses três construtos, optou-se por realizar uma pesquisa qualitativa de forma a identificar temas que são relevantes para a população alvo desse estudo (usuários de insulina) e assim, escolher o instrumento mais adequado para esse grupo de pessoas.

3.1.1 Classificação do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, a qual permite estudar os significados dados a fatos da vida real pelas pessoas que os vivenciam (YIN, 2016). Segundo Minayo, Deslandes e Gomes (2007, p. 21):

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes.

A pesquisa qualitativa caracteriza-se por sua capacidade em representar as visões e perspectivas dos participantes de um estudo (YIN, 2016). Pesquisadores qualitativos buscam compreender uma situação da maneira como ela é construída pelos participantes, ou seja, como as pessoas interpretam o mundo por meio de suas palavras e ações (MAYKUT; MOREHOUSE, 2001).

3.1.2 População do estudo

Este estudo incluiu dois grupos distintos de participantes: profissionais da saúde e pessoas diagnosticadas com DM1 e DM2, que utilizam diariamente a insulina para o controle do diabetes.

Para o grupo dos profissionais da saúde, adotou-se como critério de inclusão possuir no mínimo um ano de experiência com atendimento de pacientes com diabetes. Para o grupo de pessoas com diabetes, os critérios de inclusão adotados foram: ter idade igual ou superior a 18 anos; ambos os sexos; diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 ou tipo 2; estar em uso de insulina; fazer a autoaplicação da mesma; e ser capaz de realizar a entrevista na modalidade *online*.

3.1.3 Seleção dos participantes

Para o grupo dos profissionais da saúde, utilizou-se o conceito de amostragem intencional, no qual o pesquisador seleciona o grupo de participantes mais produtivo para responder à questão da pesquisa, ou seja, aquela que gera dados mais relevantes e abundantes (MARSHALL, 1996; YIN, 2016). Esse conceito foi adotado, uma vez que o diabetes é uma doença que requer um acompanhamento multiprofissional. Dessa forma, optou-se por entrevistar, no mínimo, um profissional das diferentes áreas da saúde: Farmácia, Nutrição, Medicina, Psicologia e Enfermagem.

Os profissionais foram selecionados por meio da técnica de bola de neve, na qual pessoas que conhecem participantes elegíveis ao estudo, os conectam ao pesquisador (MCINTOSH, JANICE, 2015). Para tanto, partindo-se da indicação inicial de um profissional da saúde de cada área que atendessem aos critérios de inclusão do estudo, os demais participantes foram incluídos, conforme indicações dos próprios entrevistados e de outras pessoas que conheciam o estudo.

Já para o grupo de pessoas com diabetes, foi necessário utilizar uma abordagem diferente. Por ter sido desenvolvida no contexto da pandemia da COVID-19, na qual se fez necessário o distanciamento social, houve a impossibilidade de fazer a coleta de dados na forma presencial. Uma vez que a pesquisa precisou ser desenvolvida na modalidade *online*, a estratégia mais eficiente para encontrar pessoas que atendiam aos critérios da pesquisa, foi por meio da criação de um vídeo interativo que explicava de maneira simples e atrativa, o objetivo da pesquisa. O vídeo foi divulgado nas mídias sociais e a partir do mesmo, interessados na pesquisa entravam em contato com a pesquisadora para verificação dos critérios de inclusão. Assim, para esse grupo, utilizou-se a escolha dos participantes por conveniência (YIN, 2016).

Os participantes de ambos os grupos foram selecionados até a recorrência dos dados, ou seja, no decorrer das entrevistas, observou-se que as falas dos participantes começaram a se repetir. Assim, decidiu-se interromper a coleta de dados para analisar o conteúdo das entrevistas e verificar se seria necessário recrutar outros participantes. Para confirmar a percepção da

recorrência dos dados, foi analisada a saturação dos dados, seguindo-se as recomendações de Fontanella, Ricas e Turato (2008). Os resultados da análise podem ser consultados nos Apêndices A e B.

3.1.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas. Essas foram conduzidas utilizando um roteiro de entrevista contendo questões norteadoras de forma a gerar discussões. Tais questões são pré-determinadas e normalmente são perguntadas aos entrevistados da mesma maneira e em ordem sistemática (MCINTOSH, JANICE, 2015). No entanto, elas são semiestruturadas permitindo com que o entrevistador as reformule, dentro dos limites da replicabilidade pretendida, para obter esclarecimentos, além de permitir com que os entrevistadores explorem (ex: conte-me mais sobre...) as respostas dos entrevistados de forma a obter informações mais relevantes e profundas (MCINTOSH, JANICE, 2015).

É importante frisar que essa pesquisa foi desenvolvida em colaboração com a pesquisa de doutorado intitulada “Elaboração e validação de uma ferramenta para mensurar a adesão a terapia medicamentosa” (doutoranda: Ana Maria Rosa Freato Gonçalves). Na pesquisa em questão, a população alvo de interesse da pesquisadora eram pessoas que utilizavam medicamentos de uso crônico no geral. Como a insulina é um medicamento de uso crônico, foi possível desenvolver roteiros que atendessem aos propósitos de ambas as pesquisadoras. Dessa forma, os roteiros utilizados apresentam questões mais gerais, envolvendo a utilização de qualquer medicamento de uso crônico, até questões mais específicas envolvendo o manejo do diabetes e o uso da insulina.

Inicialmente, foi elaborada uma primeira versão do instrumento com base na revisão da literatura sobre o tema em questão e nos objetivos da pesquisa (MCINTOSH, JANICE, 2015). Criou-se diferentes roteiros para os dois grupos participantes da pesquisa (Apêndice C e D). Posteriormente, realizou-se um estudo piloto com um representante de cada grupo para verificar se as questões atendiam aos objetivos da pesquisa e se estavam claras, e também para testar a condução da entrevista na modalidade *online*. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas pelas pesquisadoras de forma a identificar possíveis falhas no roteiro e alterar a redação de algumas questões. Os dados obtidos no estudo piloto não foram incluídos na análise final.

A versão final dos roteiros semiestruturados utilizados nas entrevistas estão disponíveis nos Apêndices E e F. As entrevistas foram realizadas de forma *online* e individual, por meio da plataforma Google Meet®. Os profissionais da saúde foram entrevistados nos meses de março e

abril de 2021, e as pessoas com diabetes foram entrevistadas no mês de abril de 2021. Cada pesquisadora ficou responsável por um grupo de participantes. Os profissionais da saúde foram entrevistados pela pesquisadora CAL e as pessoas com diabetes foram entrevistadas pela pesquisadora AMRFG, para manter o padrão individual de condução das entrevistas. No entanto, ambas participaram de todas as entrevistas (a pesquisadora que não estava entrevistando, manteve-se na sala *online* de câmera e microfone desligados) e ao final de cada uma, pontos importantes a serem melhorados na condução das entrevistas eram discutidos entre elas.

Os profissionais da saúde que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa foram convidados a participar do estudo via e-mail. Assim, para aqueles que aceitaram participar, foi agendada uma data para realização da entrevista. Já para o grupo de pessoas com diabetes, o vídeo elaborado foi divulgado nas mídias sociais, solicitando que os interessados entrassem em contato com a pesquisadora por meio de telefone, e uma vez constatado o atendimento dos critérios de inclusão na pesquisa, agendava-se uma data para realização da entrevista.

3.1.5 Análise dos dados

Para dar início à análise dos dados, todas as entrevistas foram transcritas. A transcrição foi feita de forma fidedigna, ou seja, as falas foram transcritas da mesma forma em que foram ditas (MCINTOSH, JANICE, 2015). Qualquer dado que pudesse comprometer o anonimato dos participantes, tais como os nomes dos mesmos ou de alguma pessoa citada, foram substituídos por pseudônimos. Os dados transcritos foram transferidos para o *software* Atlas.ti, onde foi realizada a categorização dos dados.

Para avaliação dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo temática. Esta análise busca descobrir núcleos de sentido que compõem a comunicação, cuja presença pode significar algo para o objetivo analítico desejado (BARDIN, 1977). Segundo Bardin (1977, p. 105), “o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

As etapas da análise foram divididas em categorização, inferência, descrição e interpretação (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007). Inicialmente, foi realizada a leitura do material, o qual foi decomposto em partes. Neste caso, utilizou-se o tema como unidades de registro e de contexto. Tais partes foram alocadas às categorias utilizadas no estudo. Posteriormente, foi feita a descrição e inferência dos dados extraídos, ou seja, todos os trechos identificados nas entrevistas foram descritos e agrupados em uma mesma categoria, quando se inferia semelhança em mais de um depoimento. Por fim, foi realizada a interpretação dos resultados com base no referencial teórico adotado (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007).

3.1.5.1 Categorias

Para análise das entrevistas do grupo de pessoas com diabetes, inicialmente criou-se categorias pré-definidas com base nos objetivos do estudo e nas questões do roteiro de entrevista (Quadro 2). Após uma pré-análise do material, observou-se que alguns temas trazidos pelos participantes não eram contemplados pelas categorias pré-definidas. Dessa forma, foi criada a categoria emergente “como lidar com o diabetes”. Algumas categorias pré-definidas foram reagrupadas para essa categoria e foram renomeadas em subcategorias que contemplassem situações relacionadas à autogestão do diabetes.

Essa categoria compreende extratos das transcrições que descrevem como as pessoas manejam o diabetes no dia a dia. Foram identificadas cinco subcategorias relacionadas à autogestão do diabetes: alimentação, atividade física, flutuações na glicemia, uso da insulina e situações especiais. As categorias definitivas do estudo estão descritas no Quadro 3.

Quadro 2 – Categorias pré-definidas para a análise das entrevistas das pessoas com diabetes.

Categorias pré-definidas	Questões do roteiro
Entendimento do diabetes	Você poderia me dizer o que você entende/sabe sobre seus problemas de saúde?
Dificuldades relacionadas ao uso da insulina	Com relação ao uso da insulina, para você o que é mais difícil de fazer?
Facilidades relacionadas ao uso da insulina	Com relação ao uso da insulina, para você o que é mais fácil de fazer?
Motivação para utilizar a insulina todos os dias	O que te motiva a utilizar os seus medicamentos todos os dias?
Dificuldades com o automonitoramento	Você utiliza o aparelho para medir a glicose? Se sim, me fale um pouco sobre as dificuldades que você tem ou já teve para utilizá-los.
Entendimento sobre a importância do automonitoramento	Do seu ponto de vista, qual a importância de medir o açúcar no sangue em sua casa?
Influência do diabetes e do tratamento na rotina diária	Me fale um pouco sobre sua experiência em conviver com o diabetes. Como o uso da insulina afeta as atividades do seu dia a dia? De que forma ter que medir o açúcar no sangue interfere com as suas atividades diárias? Como esses episódios interferem com as atividades do seu dia a dia?
Adaptação do tratamento aos dias que fogem da rotina	Me fale um pouco sobre como é adequar o uso da insulina e do aparelho que mede o açúcar no sangue nos dias que fogem da rotina (viagens; comer fora; festas, etc).
Relacionamento com as pessoas de convivência	Como as pessoas com quem você convive te ajudam a cuidar dos seus problemas de saúde no dia a dia? De que maneira, ter diabetes e fazer uso de insulina afetam sua relação com seus familiares, amigos, colegas de trabalho?

Relacionamento com os profissionais da saúde	<p>Como você acha que o atendimento que você recebe dos profissionais de saúde que você tem contato te ajudam a cuidar dos seus problemas de saúde e a utilizar os seus medicamentos?</p> <p>Você se sente à vontade para tirar dúvidas sobre seus medicamentos ou sobre seus problemas de saúde?</p> <p>O que você acha que poderia melhorar?</p>
Adaptação emocional	<p>Qual (s) é a parte (s) mais difícil (s) de ter/conviver com o diabetes? Algo te incomoda em ter que utilizar a insulina e/ou medir o açúcar no sangue nessas situações (comer fora; festas; viagens)? Isso te gera constrangimento?</p> <p>Com relação ao seu diabetes, como você descreveria os pensamentos e sentimentos que lhes são recorrentes quando o açúcar no sangue sobe muito? E quando o açúcar no sangue fica mais baixo que o normal?</p> <p>Você poderia me descrever um pouco sobre como você lida emocionalmente com esses problemas de saúde?</p>

Quadro 3 – Categorias definitivas para a análise das entrevistas das pessoas com diabetes.

Categorias e subcategorias
Entendimento sobre o diabetes
<p>Como lidar com o diabetes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentação • Atividade física • Automonitoramento • Flutuações na glicemia • Situações especiais • Uso da insulina
Dificuldades relacionadas ao uso da insulina
Facilidades relacionadas ao uso da insulina
Relacionamento com as pessoas de convivência
Relacionamento com os profissionais da saúde
Adaptação emocional

Para o grupo dos profissionais da saúde, as categorias iniciais também foram criadas com base nos objetivos do estudo e nas questões do roteiro de entrevista (Quadro 4). Após pré-análise do material, optou-se por agrupar as categorias “conhecimentos e habilidades necessários para utilizar a insulina” e “conhecimentos necessários para a autogestão do diabetes”, como subcategorias de uma nova categoria denominada “Demandas educacionais necessárias na autogestão do diabetes”.

Essa modificação foi realizada considerando que os conhecimentos e as habilidades necessárias para a autogestão do diabetes, constituem os desfechos primários a serem avaliados na educação em diabetes. Portanto, optou-se por se referir a esses desfechos como as demandas educacionais que, do ponto de vista dos profissionais da saúde entrevistados, devem ser trabalhadas na educação em diabetes.

Além do mais, durante as entrevistas, alguns profissionais da saúde citaram situações referentes à influência das relações familiares no manejo do diabetes. Portanto, foi criada a categoria emergente “A influência das relações familiares na autogestão do diabetes”. As categorias definitivas estão descritas no quadro 5.

Quadro 4 – Categorias pré-definidas para análise das entrevistas dos profissionais da saúde

Categoria	Questões do roteiro
Dificuldades no entendimento do diabetes	Quais dificuldades os seus pacientes costumam te dizer com relação a compreensão dos seus problemas de saúde (fisiologia; complicações, etc)?
Dificuldades relacionadas ao uso da insulina	Quais são as maiores dificuldades identificadas no uso da insulina?
Conhecimentos e habilidades necessários para utilizar a insulina	O que você acha que os pacientes que fazem uso de insulina precisam saber para utilizá-la corretamente? Quais habilidades são necessárias para utilizar a insulina corretamente?
Conhecimentos necessários para a autogestão do diabetes	Além do uso correto da insulina, o que mais você considera importante que os pacientes saibam para gerenciar o diabetes?
Relacionamento com os profissionais da saúde	Me fale um pouco sobre os fatores que você acha que contribuem para que os seus pacientes sigam as suas orientações (geral, medidas farmacológicas e não farmacológicas)? E os fatores que contribuem para que os mesmos não as sigam?
Influência dos fatores emocionais na autogestão do diabetes	De que forma os fatores emocionais interferem com a realização das atividades diárias necessárias para o gerenciamento das doenças crônicas?

Quadro 5 – Categorias definitivas para a análise das entrevistas dos profissionais da saúde.

Categorias e subcategorias
Dificuldades no entendimento do diabetes
Dificuldades relacionadas ao uso da insulina
Demandas educacionais necessárias na autogestão do diabetes

<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimentos e habilidades necessárias para utilizar a insulina • Conhecimentos necessários para a autogestão do diabetes
Relacionamento com os profissionais da saúde
A influência das relações familiares na autogestão do diabetes
A influência dos fatores emocionais na autogestão do diabetes

3.1.5.2 Referencial teórico

Para interpretação dos dados, utilizou-se o Modelo de Crenças em Saúde (*Health Belief Model*) como referencial teórico. Esse modelo foi desenvolvido por psicólogos sociais dos Estados Unidos que procuravam compreender os motivos pelos quais as pessoas não se preveniam corretamente contra doenças para as quais já existiam testes ou vacinas (como por exemplo, tuberculose e poliomielite) (COLETA, 1999).

O modelo busca explicar o porquê as pessoas executam comportamentos relacionados à prevenção de doenças ou à promoção do cuidado à saúde ou à adesão aos regimes terapêuticos existentes (ROSENSTOCK, 1985). O modelo é composto de quatro dimensões:

Susceptibilidade percebida: refere-se à percepção que o indivíduo tem sobre o risco de contrair uma determinada doença (JANZ; BECKER, 1984). No caso do diabetes, que já é uma doença estabelecida, refere-se à crença de que o indivíduo é vulnerável ou susceptível à doença ou suas consequências, e também à crença no diagnóstico, ou seja, o indivíduo acredita que ele realmente tem a doença (ROSENSTOCK, 1985).

Severidade percebida: refere-se aos sentimentos relacionados a gravidade de se contrair uma doença ou de não a tratar (JANZ; BECKER, 1984), ou seja, o quanto seriamente um indivíduo acredita nas consequências que podem advir da doença (REDDING *et al.*, 2000). Envolve a crença de que a doença ou suas consequências podem gerar um impacto negativo em suas vidas (ROSENSTOCK, 1985). Esse impacto pode ser tanto clínico, ou seja, envolve as consequências da doença ao quadro de saúde do indivíduo, como morte, incapacidade ou dores, quanto social, ou seja, compreende as consequências que a doença pode trazer para o trabalho, para a família e para as relações sociais (JANZ; BECKER, 1984).

Benefícios percebidos: refere-se à crença de que aderir às recomendações relacionadas à saúde será efetivo ou benéfico em reduzir a ameaça ou a severidade da doença (ROSENSTOCK, 1985).

Barreiras percebidas: refere-se aos aspectos negativos que podem advir de uma ação em saúde. Essas barreiras podem ser dos mais diversos tipos, tais como custos de tempo e de dinheiro,

perigos percebidos (por exemplo, efeitos adversos, dores), aborrecimentos, dentre outras (COLETA, 1999; JANZ; BECKER, 1984).

De acordo com o modelo, as pessoas são propensas a agirem se perceberam a susceptibilidade e severidade as quais estão expostas, e se perceberam que os benefícios de determinada ação superam as barreiras a serem enfrentadas (ROSENSTOCK, 1985).

Além dessas dimensões, o modelo também compreende que alguns estímulos, denominados *cues to action*, influenciam o indivíduo a se engajar em determinado comportamento de saúde. *Cues to action* se referem a qualquer evento ou estratégia que aumente a motivação do indivíduo em realizar ações em saúde (REDDING *et al.*, 2000). Podem ter origem tanto interna (como por exemplo, quando o indivíduo percebe que está com sintomas e toma uma decisão para resolver o problema) quanto externa (por exemplo, campanhas educacionais, orientações recebidas de profissionais da saúde, relações interpessoais, doença na família, etc) (COLETA, 1999; JANZ; BECKER, 1984; REDDING *et al.*, 2000).

Por fim, o modelo reconhece que outras variáveis, como demográficas (idade, sexo, etnia, etc), psicossociais (personalidade, classe social, pressão social, etc) e estruturais (conhecimento sobre a doença, contato prévio com a doença, etc), podem afetar a percepção do indivíduo sobre a susceptibilidade, severidade, benefícios e barreiras, influenciando indiretamente o comportamento final (JANZ; BECKER, 1984; ROSENSTOCK, 1974).

3.1.6 Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (FCFRP-USP) sob o parecer substanciado nº 4.418.475 (Anexo A).

Devido à pandemia da COVID-19, a pesquisa ocorreu de forma *online*, impossibilitando a obtenção da assinatura dos participantes. Assim, a estratégia encontrada para substituir a assinatura dos participantes foi a gravação da leitura e aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices G e H). Para tanto, antes de iniciar a entrevista, gravou-se um vídeo, no qual a pesquisadora fez a leitura do TCLE em voz alta, e ao final a mesma pedia que o participante dissesse o seu nome completo e que aceitava participar da pesquisa. Ao final da entrevista, uma cópia do TCLE foi enviada, via e-mail ou WhatsApp conforme preferência do participante, a todos que participaram da pesquisa.

As gravações da leitura e aceite do TCLE foram feitas em vídeo separado da gravação das entrevistas, pois os vídeos das entrevistas foram excluídos após a análise dos dados. Os vídeos referentes ao aceite do TCLE serão armazenados em um *pendrive* que ficará guardado por

um período de 5 anos no laboratório de pesquisa coordenado pelo professor Leonardo Régis Leira Pereira, conforme preconizado na Resolução nº466/2012.

Foi assegurado aos participantes o anonimato das informações fornecidas e que somente os pesquisadores envolvidos na pesquisa teriam acesso às gravações.

3.2 Parte B: revisão sistemática

Todas as etapas da revisão sistemática foram conduzidas com base nas recomendações da diretriz *COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)* (MOKKINK *et al.*, 2018). O protocolo da revisão está registrado no banco de registros de revisão PROSPERO (*International Prospective Register of Ongoing Systematic Reviews*) sob o número CRD42020162910.

3.2.1 Pergunta da pesquisa

Considerando a importância de se avaliar os conhecimentos, as habilidades e as atitudes sobre o diabetes, exposta no item 1. Introdução, foi realizada uma revisão sistemática da literatura para responder as seguintes questões:

Questão 1: Quais são os instrumentos existentes na literatura que avaliam os conhecimentos e/ou habilidades e/ou atitudes relacionados ao diabetes de pessoas diagnosticadas com diabetes mellitus tipo 1 e tipo 2?

Questão 2: Qual a qualidade das propriedades psicométricas avaliadas em cada instrumento?

Essas perguntas foram formuladas com base no seguinte acrônimo PICO:

P: pessoas de qualquer faixa etária diagnosticadas com diabetes mellitus tipo 1 ou tipo 2.

I: todos os instrumentos que medem o conhecimento e/ou habilidades e/ou atitudes sobre o diabetes mellitus de pessoas convivendo com esse problema de saúde.

C: não se aplica.

O: todas as propriedades de medida reportadas.

Ressalta-se que embora o interesse dessa pesquisa seja sobre o uso da insulina, optou-se por realizar uma busca mais abrangente sem restringir a busca por instrumentos que avaliem os três construtos somente no uso da insulina, a fim de obter uma busca mais ampla possível, evitando a perda de estudos pertinentes à pesquisadora.

3.2.2 Estratégia de busca

A busca eletrônica foi realizada no dia 08 de julho de 2021, nas seguintes bases de dados: PubMed/Medline, Embase, Scopus, Web of Science e CINAHL. Para a estratégia de busca, utilizou-se uma combinação de palavras para o construto e população de interesse, tipos de instrumentos de medida e palavras comumente utilizadas nos estudos de validação. Inicialmente, criou-se a estratégia de busca para a base de dados PubMed. Posteriormente, testou-se a mesma estratégia nas demais bases de dados, e não foi necessário fazer adaptações (Apêndice I).

Optou-se por uma estratégia de busca utilizando palavras a serem buscadas em todos os campos (título, resumo, palavras chave, descritores) para ampliar a busca e não restringir somente a descritores e palavras chaves. Algumas palavras foram selecionadas com base nos descritores do *Medical Subject Headings* (MeSH) de interesse da revisão. Não houve restrição de data de publicação e nenhum tipo de filtro de busca foi utilizado nas bases de dados.

3.2.3 Critérios de elegibilidade

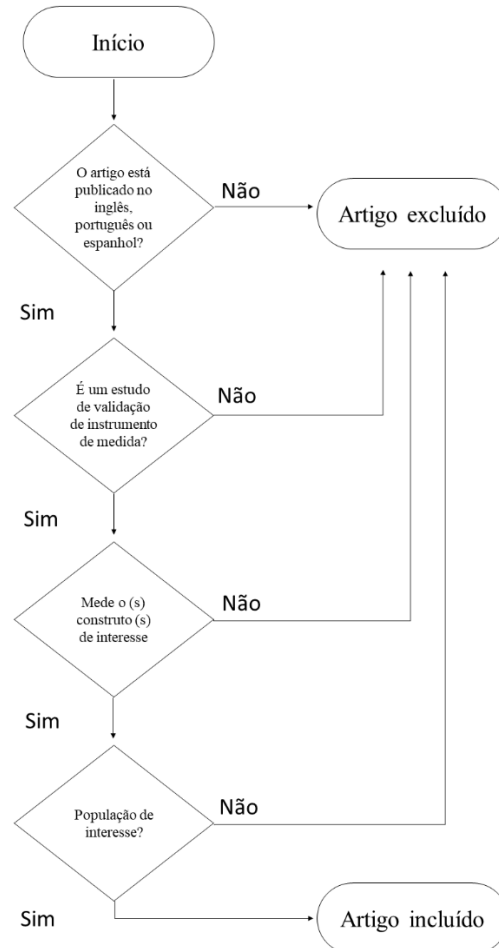
Os critérios de inclusão para a seleção dos estudos foram: o estudo deveria estar (1 – idioma) publicado em inglês, português ou espanhol, (2- tipo de estudo) desenvolver um instrumento e analisar suas propriedades de medida ou avaliar as propriedades de medida de um instrumento já existente (3- construto de interesse) sendo que o instrumento deve avaliar os conhecimentos e/ou habilidades e/ou atitudes relacionados ao diabetes mellitus, (4 – população de interesse) em pessoas com diabetes mellitus tipo 1 ou tipo 2 independente da faixa etária. A Figura 2 mostra o fluxograma que foi utilizado para guiar o rastreamento dos artigos recuperados nas bases de dados.

Os critérios de exclusão adotados foram: estudos, nos quais não foi possível obter uma cópia do instrumento; material apresentado na forma de pôster ou oral; resumos; editoriais; teses; artigos de revisão; estudos cujo texto completo não foi encontrado; instrumentos disponíveis em idioma não acessível aos revisores.

Para realizar a análise dos instrumentos segundo os critérios do COSMIN, é necessário dispor de uma cópia dos mesmos. Assim, para minimizar a perda de trabalhos pertinentes à revisão, entrou-se em contato via e-mail, com os autores dos estudos publicados que atendiam aos critérios de inclusão da revisão, mas não possuíam uma cópia do instrumento, solicitando a possibilidade de disponibilizar uma cópia do mesmo. Por fim, excluiu-se os artigos, para os quais a cópia do instrumento não foi disponibilizada.

Estudos de adaptação transcultural foram incluídos quando foi realizada a análise de alguma (s) propriedade (s) de medida do instrumento, além da adaptação transcultural do instrumento.

Figura 2 – Fluxograma dos critérios de inclusão dos artigos da revisão sistemática.



Fonte: produção do próprio autor.

3.2.4 Seleção dos estudos

Os artigos recuperados nas bases de dados foram lançados na plataforma de seleção Rayyan. Dois revisores, de forma independente, avaliaram a elegibilidade dos artigos recuperados por meio da leitura dos títulos e resumos e posteriormente, por meio da leitura dos textos completos dos artigos selecionados na etapa anterior. Divergências entre os revisores foram resolvidas por consenso nas duas etapas e quando não houve concordância, um terceiro revisor foi consultado.

As referências bibliográficas de todos os artigos incluídos após leitura do texto completo, foram revisadas para identificar quaisquer estudos que foram perdidos.

3.2.5 Extração de dados

Dois revisores, de forma independente, extraíram dados referentes às características dos instrumentos (construto, população alvo, tempo e modo de administração, conteúdo e número das questões, tipos de resposta, país/idioma, disponibilidade da cópia, informações sobre licença e custos) e da população dos estudos (número amostral, idade, porcentagem do sexo feminino, doença diagnosticada, tempo de diagnóstico, duração da doença, cenário de administração do instrumento, país/idioma). Divergências foram resolvidas por meio de consenso.

Informações sobre a licença e os custos referentes à utilização dos instrumentos foram obtidas por meio do contato direto com os autores via e-mail, quando essa informação não estava disponível nos artigos.

3.2.6 Análise dos dados

Todas as etapas da análise dos dados foram feitas por dois revisores, de forma independente. Divergências foram resolvidas por meio de consenso.

3.2.6.1 Risco de viés

A qualidade metodológica dos estudos das propriedades de medida foi avaliada utilizando-se o *COSMIN Risk of Bias checklist*, o qual contém dez *boxes* com padrões referentes aos requisitos de desenho e métodos estatísticos preferidos para avaliar a qualidade metodológica de estudos sobre propriedades de medida (MOKKINK *et al.*, 2018). O primeiro *box* do *checklist* refere-se ao estudo de desenvolvimento do instrumento e os outros nove sobre as seguintes propriedades de medida: validade de conteúdo (*box* 2), validade estrutural (*box* 3), consistência interna (*box* 4), validade transcultural/invariância de medida (*box* 5), confiabilidade (*box* 6), erro de medida (*box* 7), validade de critério (*box* 8), teste de hipótese para validade de construto (*box* 9) e responsividade (*box* 10). Cada propriedade de medida analisada é considerada um estudo dentro de um artigo (MOKKINK *et al.*, 2018).

As propriedades de medida avaliadas em cada artigo determinaram quais *boxes* do *checklist* seriam preenchidos. Assim, para cada trabalho incluído na revisão, preencheu-se os *boxes* correspondentes somente aos estudos de propriedade de medida identificados, ou seja, se em um artigo foram descritos os estudos de desenvolvimento do instrumento, validade de conteúdo e validade estrutural, somente os boxes 1, 2 e 3 foram preenchidos.

Cada *box* tem uma série de padrões (questões) referentes ao desenho e aos métodos estatísticos dos estudos de propriedade de medida. Cada questão pode ser pontuada como muito

boa, adequada, duvidável ou inadequada (MOKKINK *et al.*, 2018). A qualidade metodológica final do estudo da propriedade de medida avaliada considera a pontuação mais baixa dada em um *box*. Então, por exemplo, se em um *box* contendo quatro questões, três foram pontuadas como adequadas e uma como duvidável, a qualidade metodológica final do estudo da propriedade de medida foi classificada como duvidável (MOKKINK *et al.*, 2018). Este princípio é utilizado, pois segundo os autores do COSMIN, aspectos metodológicos ruins de um estudo não podem ser compensados por outros aspectos bons (TERWEE *et al.*, 2018).

3.2.6.2 Qualidade das propriedades de medida

Posteriormente, os resultados dos estudos das propriedades de medida de cada artigo foram extraídos para serem classificados como suficiente (+), insuficiente (-) ou indeterminado (?), de acordo com os critérios para boas propriedades de medida, propostos pelo *COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)* (MOKKINK *et al.*, 2018). Para a propriedade de medida validade estrutural, o COSMIN não estabelece os critérios para avaliar os estudos de Análise Fatorial Exploratória (AFE), porém recomenda que os revisores possam definir quais critérios serão utilizados. Uma vez que vários estudos incluídos fizeram essa análise, optou-se por utilizar os critérios para AFE estabelecidos por Prinsen *et al.* (2016).

Para avaliação da propriedade de medida validade de conteúdo, utilizou-se as recomendações da diretriz específica para essa propriedade de medida: *COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs* (TERWEE *et al.*, 2018). Com relação a essa propriedade de medida, o COSMIN distingue três aspectos importantes: relevância (todos os itens do instrumento devem ser relevantes para o construto e população de interesse, bem como para o contexto de uso), abrangência (aspectos chaves do construto não podem faltar no instrumento) e compreensibilidade (os itens devem ser compreendidos pela população alvo do instrumento) (TERWEE *et al.*, 2018).

Para tanto foram desenvolvidos dez critérios para o que é considerado uma boa validade de conteúdo: cinco referentes à relevância, um referente à abrangência e quatro referentes à compreensibilidade (TERWEE *et al.*, 2018). A classificação final para cada aspecto da validade de conteúdo, levou em consideração evidências provenientes dos estudos de desenvolvimento, estudos de validade de conteúdo existentes e da própria avaliação dos instrumentos feita pelos revisores, seguindo-se os critérios sugeridos na diretriz COSMIN (TERWEE *et al.*, 2018). A relevância, a abrangência e a compreensibilidade foram classificadas como suficiente (+), insuficiente (-) ou inconsistente (\pm) (TERWEE *et al.*, 2018).

3.2.6.3 Qualidade da evidência

Por fim, avaliou-se a qualidade de evidência para o resultado de cada propriedade de medida, segundo o sistema *Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation* (GRADE) adaptado para estudos de propriedades de medida (MOKKINK *et al.*, 2018).

Para tanto, quatro fatores foram considerados para a qualidade de evidência final: risco de viés (qualidade metodológica do estudo), inconsistência (nos resultados do estudo), imprecisão (referente ao tamanho da amostra utilizada em cada estudo) e evidência indireta (quando a evidência é proveniente de populações diferentes da população de interesse da revisão) (MOKKINK *et al.*, 2018). Para a validade de conteúdo, a qualidade de evidência considera os fatores: risco de viés, inconsistência e evidência indireta (TERWEE *et al.*, 2018). Esse último fator não foi aplicável a essa revisão, tendo em vista que foram incluídos estudos validados somente na população de interesse da revisão.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Parte A: pesquisa qualitativa

4.1.1 Caracterização dos participantes

As características dos participantes incluídos no estudo estão descritas nos Quadros 6 e 7, onde os nomes dos participantes estão apresentados no formato de pseudônimos para garantir o sigilo dos dados.

Quadro 6 – Características sociodemográficas e clínicas das pessoas com diabetes.

Nome	Idade (anos)	Sexo	Tipo de diabetes	Nível de escolaridade	Profissão/ocupação atual	Local onde reside
Flávia	51	Feminino	DM1	Pós-graduação	Empresária	Barueri - SP
Lídia	40	Feminino	DM1	Pós-graduação	Jornalista	São Paulo- SP
Carina	32	Feminino	DM1	Pós-graduação	Bióloga / Estudante de doutorado	Inconfidentes - SP
Joana	47	Feminino	DM1	Pós-graduação	Professora	Primavera do Leste - MT
Helena	54	Feminino	DM1	Superior completo	Autônoma	São Sebastião do Paraíso - MG
Sérgio	71	Masculino	DM2	Superior completo	Aposentado	Indaiatuba - SP
Nicole	59	Feminino	DM2	Superior completo	Engenheira civil	Orlândia - SP
Sara	41	Feminino	DM1	Superior completo	Farmacêutica	Rio Grande - RS
Geralda	53	Feminino	DM1	Pós-graduação	Professora	Petrolina - PE
Marlene	47	Feminino	DM1	Superior completo	Administradora	Teresina - PI
Célia	44	Feminino	DM1	Superior completo	Servidora pública federal	Teresina - PI

DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2

Quadro 7 – Características sociodemográficas dos profissionais da saúde.

Nome	Idade	Profissão	Pós-graduação	Ocupação/ local de trabalho atual	Cidade - Estado
Alice	46	Farmacêutica	Não	Unidade de Básica de Saúde	Ribeirão Preto - SP
Mara	41	Enfermeira	Lato sensu	Unidade Básica de Saúde	Pontal - SP
Laura	40	Enfermeira	Lato sensu e stricto sensu	Consultoria em saúde; clínica de diabetes; voluntariado em um centro de diabetes	São Paulo - SP
Renata	38	Psicóloga	Lato sensu e stricto sensu	Consultório privado; clínica de diabetes	São Paulo - SP
Sônia	59	Médica	Lato sensu e stricto sensu	Consultório privado	Ribeirão Preto - SP
Fernanda	36	Psicóloga	Stricto sensu	Consultório privado	São Paulo - SP
Jonas	55	Farmacêutico	Lato sensu	Estratégia da Saúde da Família; Componente Especializado da Assistência Farmacêutica	Divinópolis - MG
Roberta	36	Farmacêutica	Lato sensu e stricto sensu	Unidade Básica de Saúde	Flores da Cunha - RS
Bruna	42	Médica	Lato sensu e stricto sensu	Docente em uma faculdade de medicina	São Paulo - SP
Raquel	28	Nutricionista	Lato sensu	Unidade Básica de Saúde	Luiz Antônio - SP

4.1.2 Análise das entrevistas das pessoas com diabetes

4.1.2.1. Entendimento sobre o diabetes

A Teoria Cognitiva Social de Bandura (2004) preconiza a importância do conhecimento sobre os riscos à saúde e sobre os benefícios de hábitos saudáveis como pré-condição para a adoção de comportamentos mais saudáveis. Nesse sentido, é importante identificar como as pessoas que convivem com o diabetes compreendem a doença, tendo em vista a importância desse entendimento como base para a mudança de comportamento.

Segundo o Modelo de Crenças em Saúde (JANZ; BECKER, 1984; ROSENSTOCK, 1985), a percepção sobre a severidade das consequências negativas que podem advir da doença, pode influenciar a adoção de comportamentos mais saudáveis. Identificou-se a percepção sobre a severidade do diabetes em alguns participantes, a qual foi vista como uma doença ameaçadora, uma vez que ela pode trazer, a longo prazo, complicações que ameaçam a vida e a saúde.

Helena: (...) e é o controle mesmo e eu sei muito bem que eu posso vir a ter ainda um problema, que eu posso vir a precisar de uma hemodiálise, eu tenho consciência disso, certo?! Porque eu já até questioneei o meu nefrologista sobre isso, ele falou assim: “Olha, Helena, por pelo menos uns 12, 15 anos eu te garanto que não, mas mais pra frente a própria deficiência do organismo, né, pode vir a precisar de fazer”, certo?! (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Sabe-se que o diabetes não controlado está associado a complicações crônicas e agudas que contribuem para o aumento da morbimortalidade relacionada à doença (WORLD HEALTH

ORGANIZATION, 2016). A percepção de que o diabetes está associado a essas complicações também foi descrita em outros trabalhos, nos quais medos e preocupações com relação às consequências negativas do diabetes também foram identificados (LAI; CHIE; TING, 2007; SEEHUSEN *et al.*, 2019; TAUMOEPEAU *et al.*, 2021).

Segundo o ponto de vista de uma participante, o diabetes também é visto como sendo uma doença ameaçadora por ser silenciosa e danificar aos poucos o organismo. Achados similares apareceram no estudo de Carolan, Holman e Ferrari (2014).

Nicole: (...) quando tá muito alta, eu sei que tá minando todo o meu corpo lá por dentro, entendeu?! Porque eu não sinto mal, sabe?! Eu não me sinto ruim, então por isso que eu vejo que falam que é uma doença silenciosa, porque você não tá sentindo mal, né?! (...) não vai sentir no corpo a curto prazo não. É logico que se ela ficar alta muito tempo, eu sei que o meu pé lá vai abrir, vai ferir mais a vagina, né?! Então eu vou percebendo isso, entendeu?! (...) então quantos dias será que tem que ficar alta pra que eu realmente enxergue no meu corpo, entendeu?! Que já tá o estrago feito, né?! (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil superior completo).

Diferentemente do diabetes mellitus tipo 1 (DM1), o diabetes mellitus tipo 2 (DM2) é caracterizado por apresentar sintomas mais leves ou até mesmo nenhum sintoma. Consequentemente, muitos diagnósticos são feitos tardiamente, expondo os pacientes à hiperglicemia crônica, contribuindo para o desenvolvimento precoce das complicações crônicas (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

Com relação às pessoas que já tem o diagnóstico de DM2, a ausência de sintomas, a curto prazo, relacionados ao controle inadequado da doença, contribui para a não realização de ações que possam reverter o quadro glicêmico. A apresentação de sintomas (*cues to action*), por sua vez, pode ser um fator determinante para que a pessoa tome uma decisão que vise resolver o problema relacionado à saúde (JANZ; BECKER, 1984; REDDING *et al.*, 2000).

Além das complicações crônicas, o diabetes também é uma doença ameaçadora não apenas por si só, mas por ser vista como “porta de entrada” para o desenvolvimento de outros problemas de saúde.

Sara: (...) eu descobri que eu estava hipertensa, mas, acho eu até que pode ter sido questão de claro, em função do diabetes, de excesso de peso tudo (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Joana: (...) tem coisa que eu sei que é realmente por causa do diabetes, por exemplo, ah eu esqueci de te falar, uma coisa que eu tenho recorrente é candidíase, mas eu sei que é por conta do diabetes, entendeu?! Do pH vaginal por conta da glicose (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Algumas condições, tais como hipertensão e dislipidemia, comumente coexistem com o diabetes (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019c). Além do mais, o diabetes é fator

de risco para o desenvolvimento de infecções. Essas têm apresentação clínica semelhante à da população geral e são causadas por agentes etiológicos similares aos mais comuns da região, no entanto, muitas vezes, podem ter maior gravidade e mortalidade, sendo importante a manutenção de um bom controle glicêmico para redução do risco, profilaxia e tratamento das infecções (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Ainda no contexto em que o diabetes é considerado uma doença ameaçadora, alguns participantes associaram o aparecimento das complicações como consequência de seus próprios comportamentos inadequados, ou seja, eles reconhecem que quando não há o autocuidado, as complicações aparecem.

Carina: Assim, uma hora acontece mesmo por esquecimento (esquece de tomar os medicamentos), por falta de responsabilidade minha, né?! Não é ninguém mais que erra nisso, mas isso as consequências, elas não vêm no curto prazo, elas vêm no longo prazo. Eu começo a ficar inchada, eu começo a ter sede demais, urinar demais no caso do diabetes, começo a ter outras consequências como a paralisia dos nervos, como ressecamento da pele. Eu, hoje, eu tô pagando o preço das minhas rebeldias com o olho né?! Meus olhos já não são a maravilha que eram antes, eu já não consigo dirigir, por exemplo, já tive alguns episódios de cetoacidose (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Sérgio: O que eu poderia dizer, olha eu, bem todo mundo sabe que a diabetes é uma questão que não tem cura, né?! Mas eu digo o seguinte, se a gente voltasse atrás um pouco, alguns anos atrás, eu diria o seguinte: que eu ia seguir todas as recomendações corretas, científicas, da ciência, porque a diabetes quando você tem uma complicação ou duas complicações como eu tenho, não é só a complicação em si, tem as consequências das complicações (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

A adoção de comportamentos de autocuidado (praticar atividade física, alimentar-se saudavelmente, usar os medicamentos, etc) aliada a um regime terapêutico adequado contribui para a melhora da condição de saúde das pessoas com diabetes e redução das complicações (MULCAHY *et al.*, 2003). Estudos mostram que a realização de comportamentos de autocuidado está relacionada com a melhora do controle glicêmico (GAO *et al.*, 2013; JONES *et al.*, 2003; ORTIZ *et al.*, 2010, SOUSA *et al.*, 2005).

Além da possibilidade de levar ao desenvolvimento de complicações crônicas, o diabetes também foi visto como uma doença que impacta negativamente na saúde mental.

Nicole: (...) é uma doença muito silenciosa, mas assim, muito corrosiva até eu falo, sabe?! Então, eu tenho enfrentado até assim, um pouco de depressão, (...) tem dia que eu “ah, meu Deus, tem que tomar tudo isso mesmo?!” (expressão de quem está de saco cheio) (...) eu vejo assim, que o diabetes afeta muito o psicológico, né?! (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Observou-se que com relação à saúde mental e o diabetes, há uma percepção de que há influência de um estado no outro em ambos os sentidos, ou seja, assim como o diabetes interfere com a saúde emocional, essa, por sua vez, também interfere com o controle da glicemia.

Geralda: (...) a terapia que é com o psicanalista tem me ajudado muito... tirar as neuroses, essa minha ansiedade que eu tenho que uma ansiedade crônica, entendeu? Já em decorrência também do diabetes que ficou muito tempo alto, né?! Eu acho que também contribuiu, né?! Ou não foi que que contribuiu, talvez a própria ansiedade contribuiu para o agravamento do diabetes juntando com meu estilo de vida estressante trabalhando demais, né?! (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Célia Preocupações e o estresse são duas coisas que alteram bastante o meu, a minha glicemia... preocupação é uma das coisas assim que eu percebo que a oscilação emocional é isso, faz isso, né, faz com que a gente fique com ela descompensada assim (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Conviver com o diabetes é considerada uma situação difícil e estressante, tendo em vista a grande quantidade de atividades de autogestão que precisam ser realizadas, podendo deixar as pessoas frustradas, sobrecarregadas e desanimadas (FAYED *et al.*, 2021; POLONSKY *et al.*, 2005). O estresse relacionado ao diabetes é descrito como a sobrecarga emocional decorrente das demandas constantes da autogestão do diabetes, preocupações com a possibilidade de desenvolver complicações e falta de apoio e acesso ao cuidado. (ASSOCIATION OF DIABETES CARE AND EDUCATION SPECIALISTS, 2021).

Os fatores psicológicos podem ter tanto um impacto direto no controle glicêmico, por meio de alterações fisiológicas na glicemia (liberação de hormônios do estresse, tais como cortisol, hormônio do crescimento e adrenalina) quanto um impacto indireto, por desmotivar o indivíduo e assim, interferir com o desempenho de outros comportamentos de autocuidado (PEYROT, MCMURRY, KRUGER, 1999; MULCAHY *et al.*, 2003).

Outros estudos qualitativos também identificaram percepções sobre os efeitos fisiológicos que o estresse pode ter no controle glicêmico (DAVOODI *et al.*, 2022), e também sobre o estresse emocional que o diabetes traz (ADLER *et al.* 2021; LAI; CHIE; TING, 2007; TAUMOEPEAU *et al.* 2021). Com relação ao Modelo de Crenças em Saúde (JANZ; BECKER, 1984; ROSENSTOCK, 1985), pode-se dizer que a sobrecarga emocional do diabetes pode ser vista como uma barreira importante para a não-adesão aos comportamentos do autocuidado.

Por outro lado, embora haja uma visão de que o diabetes possa trazer consequências negativas à saúde, alguns participantes reconhecem que é possível ser saudável mesmo tendo o diabetes.

Flávia: Olha eu me considero uma pessoa saudável, apesar da diabetes, que diabetes (olha para cima como quem pensa) já são 25 anos, então fora isso eu não tenho nada, não tenho complicação (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Nesse sentido, a existência de tratamento para o diabetes é associada a possibilidade de se viver bem, desde que haja o autocuidado.

Célia: (...) uma vez eu ouvi uma declaração de um que me assustou na época, ele diz que ele comparou o diabetes dele com câncer que ia matando ele aos poucos; eu disse: não só ela, mas qualquer outra doença, se você não cuida ela lhe mata, não fale assim de uma doença que ela é tratável; é crônica? É, mas é tratável. (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Helena: (...) com o passar do tempo, aí eu comecei a ter mais informações através de livro, como eu te falei, então que eu comecei a ter mais acesso a tipo assim, a conhecer melhor o que era a doença, que era uma doença crônica, que eu não teria cura, que eu teria uma sobrevida boa desde que eu me cuidasse. (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Esse pensamento pode ser associado à dimensão “benefícios percebidos” do Modelo de Crenças em Saúde (ROSENSTOCK, 1985). Nesse contexto, as participantes entendem que aderir aos comportamentos de autocuidado e seguir o tratamento adequadamente permite com que elas vivam bem e controlem a doença, mesmo que ela represente uma ameaça à saúde. Taumoepeau *et al.* (2021) também encontraram declarações que convergem para a percepção de que ter um estilo de vida saudável traz benefícios à saúde e minimiza o medo das complicações associados ao diabetes.

Uma participante reconhece que é possível ter uma vida saudável quando se trata corretamente o diabetes mesmo quando a carga de ter o diabetes é vista como algo semelhante a ter um câncer. Embora pareça contraditório, é uma visão de saúde que tem mais a ver com o controle da doença para que esta não interfira nos modos de andar a vida. No estudo de Aweko *et al.* (2018) o câncer também foi utilizado como parâmetro para se referir à gravidade do diabetes. No entanto, o diabetes foi descrito como uma doença menos séria e fatal do que o câncer, embora não tenha cura (AWEKO *et al.*, 2018).

Nicole: (...) eu acho assim, diabetes muito parecida com câncer, tá?! Não tem muita diferença pra mim, entendeu?! É que o câncer ele é, como fala? Não sei, ele é mais visual, acho que o tratamento é muito mais, como fala, radical, e aparece também, mas eu não tenho, acho que a diabetes não tem muita diferença de câncer não (risos), eu sei que, lógico, desde que a gente cuide, coma as coisas corretamente, ela dá pra conviver, como fala?! De uma maneira mais saudável (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

O diabetes também foi visto a partir de uma concepção mais científica, em que se observou um conhecimento mais aprofundado sobre a fisiopatologia da doença e das complicações relacionadas ao diabetes.

Flávia: Com relação à diabetes é um distúrbio metabólico, o meu organismo não produz insulina. No começo quando eu fiquei diabética ainda tinha um pouco de produção de insulina, mas aí como qualquer doença autoimune, o anticorpo ataca a ilhotas de Langherans que são as produtoras de insulina; hoje em dia não tenho nenhuma reserva pancreática. Quando a gente faz aquele peptídeo C, ele mostra que você não tem mais, então a minha insulina eu não produzo, aí eu tinha que fazer o uso das aplicações, né?! (51 anos, sexo feminino, DM1 empresária, pós-graduada).

Carina: (...) a glicose ela vai se acumulando na bainha de mielina e isso vai dificultando o transporte dos sinais elétricos, então o seu corpo vai perdendo força, então os meus pés perderam força, mobilidade, os meus braços também (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Esse achado pode estar relacionado com a caracterização da amostra do estudo, na qual todos os participantes apresentam ensino superior completo. No entanto, é importante ressaltar que nem sempre um nível de escolaridade elevado pode significar maior compreensão e conhecimento sobre assuntos relacionados à saúde (PASSAMAI *et al.*, 2012).

Nesse sentido, remete-se ao construto letramento em saúde, o qual se refere à capacidade que um indivíduo tem de ler, compreender e utilizar informações relacionadas à saúde (AHOLA, GROOP, 2012). Assim, embora um indivíduo possa ter as competências necessárias para, por exemplo, ler um determinado tipo de texto (jornais, livros de ficção, dentre outros), ele pode não ter as competências para ler textos relacionados à área da saúde (PASSAMAI *et al.*, 2012).

O diabetes também foi colocado como uma doença cara devido aos maiores custos que a doença exige, não só com os medicamentos e insumos, mas também com a alimentação.

Marlene: Para mim é o custo do tratamento da doença (...) o meu problema é só mesmo o custo, pra mim é muito alto, é muito alto assim, porque a alimentação é diferenciada, um adoçante que é o que o médico quer indicar, que é o melhor, nem sempre eu posso comprar, porque é muito caro, é tudo mais caro pra gente que é diabético. (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Os custos financeiros com a doença são vistos como uma das barreiras percebidas que podem contribuir para as tomadas de decisão relacionadas à saúde (COLETA, 1999; JANZ; BECKER, 1984). O estudo de Campbell *et al.* (2017) procurou compreender as barreiras financeiras enfrentadas por pessoas com diabetes e identificou que as principais dificuldades estavam relacionadas aos custos com medicamentos, insumos e alimentos mais saudáveis.

ADU *et al.* (2019) identificaram os custos financeiros como barreiras para uma adequada autogestão do diabetes. Um estudo qualitativo realizado no Brasil, também identificou dificuldades financeiras relacionadas à aquisição dos alimentos prescritos (PONTIERI; BACHION, 2010). É importante frisar que a alimentação de uma pessoa com diabetes segue recomendações semelhantes às aquelas definidas para a população geral e cabe ao profissional da saúde que a acompanha, definir um planejamento alimentar que considere não apenas as

necessidades nutricionais, mas também as preferências individuais e o acesso aos alimentos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

O diabetes também foi visto como sendo um amigo ou casamento com quem é preciso se relacionar todos os dias. No estudo de Torres-López, Sandoval-Díaz e Pando-Moreno (2005), a cronicidade do diabetes também foi comparada a um relacionamento pessoal, com o qual se deve saber lidar e conviver todos os dias.

Lídia: O diabetes é como se fosse (olha pro lado pensativa) algo, um amigo que eu tenho, que eu preciso me relacionar todos os momentos da minha vida, que muitas vezes, ele é madrasta no sentido negativo da palavra, porque a gente não é sempre que a gente se relaciona bem com ela, mas você pode chamar ela de amigo, casamento. É um casamento que não tem como, ainda não tem a cura, não tem como separar, então ela faz parte disso todos os dias, todos os momentos da minha vida. (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Por fim, um ponto importante identificado em uma participante é o entendimento de que não há chás milagrosos capazes de controlar a doença. A crença de que chás podem controlar a glicemia, por sua vez, pode induzir a não adesão à terapia farmacológica (ABDULHADI *et al.*, 2013).

Joana: (...) muita gente diz assim “você toma o chá disso, daquilo, sua glicemia vai ficar no 100 sempre”, não existe né, tem gente que tá com a glicose em 200, 250, e tá só tomando chá que vai abaixar, a gente sabe que não é assim, né?! (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

4.1.2.2 Como lidar com o diabetes

4.1.2.2.1 Alimentação

A alimentação da pessoa com diabetes foi identificada como sendo igual a de uma pessoa que não convive com diabetes.

Flávia: (...) hoje em dia, a diabetes tipo I se você faz, sabe fazer o uso dos medicamentos certos, contagens de carboidrato, você não precisa mais se restringir de nada, hoje em dia, o nutricionista especializado em diabetes ele não passa uma dieta restritiva, ele passa uma dieta que você pode comer de tudo fazendo a contagem de carboidratos e uso da insulina adequada, aí você tem uma vida muito próximo do normal, eu não me privo de nada, só que eu não posso chegar e comer um doce sem pensar, entendeu?! Porque eu tenho que pensar e ver quanto que está minha glicose, fazer a contagem e aplicar a insulina de ação ultra rápida e eu posso comer (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Antigamente, acreditava-se que alguns alimentos, tais como a sacarose, eram proibidos para a pessoa com diabetes. Embora o carboidrato seja o macronutriente com maior impacto na glicemia, atualmente não há mais a concepção de uma dieta restritiva para a pessoa com diabetes,

mas sim uma busca por uma alimentação saudável e balanceada que contribua para a manutenção da glicemia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

A contagem de carboidratos é uma estratégia nutricional que contribui para mudanças no comportamento alimentar da pessoa com diabetes, uma vez que permite uma maior flexibilidade na escolha dos alimentos (ALVARENGA *et al.*, 2016). A participante acima reconhece essa liberdade de escolha, mas ressalva a importância de se ajustar o tratamento às escolhas alimentares.

Ainda nesse sentido, outra participante também reconhece que a existência de estratégias, tais como o automonitoramento da glicemia seguido da correção com a insulina, permitem normalizar a glicemia após a ingestão de alimentos que tenham um maior impacto na glicemia.

Lídia: (...) quando a gente muda a rotina, quando você come algo diferente, por exemplo, ontem eu terminei tarde o trabalho e pedi uma pizza, e aí tem queijo, tem gordura e aí, altera a glicemia de madrugada. Quando foi 3h da manhã, acordei, medi a glicemia pra ver se estava tudo bem e tava tudo bem, mas tem vezes que não tá tudo bem, então pego levanto, meço e injeto e durmo de novo (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

O conhecimento sobre a contagem de carboidratos e sobre o ajuste de dose de insulina pode ser descrito dentro da variável *cues to action* do Modelo de Crenças em Saúde (REDDING *et al.*, 2000), tendo em vista que ele traz maior flexibilidade ao tratamento, o que pode contribuir para o aumento da motivação do indivíduo em aderir à autogestão do diabetes, já que há maior liberdade de escolha.

Alguns alimentos foram destacados como sendo ameaçadores ao controle glicêmico, gerando comportamentos de evitar a ingestão deles ou até mesmo abolir o uso.

Flávia: (...) a bebida é muito complicada assim, eu nunca mais coloquei uma bebida com açúcar na minha boca (...) Às vezes eu vejo a pessoa diabética virando uma coca cola normal, eu fico (faz uma cara de assustada), eu fico doida de ver né, tem opções né, a comida tudo bem, se tiver fibra demora, mas a bebida vai igual um furacão para o sangue (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Nicole: (...) E eu vejo assim que, igual, vamos supor, eu sei que bebida alcoólica sobe muito, então, desde que eu tô tomando insulina, tal, eu nunca mais eu tomei bebida alcoólica. Então tem coisas que eu sei que faz muito mal pra mim, e realmente eu aboli, né, então é mais assim, um doce, uma coisa, tal, que eu saio fora (...) açúcar não existe na minha vida, até café eu tomo sem açúcar, só nos picos que de vez em quando vou na casa de alguém, aí eu acabo comendo alguma coisa de doce (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Apesar de não existirem alimentos proibidos à pessoa com diabetes, aconselha-se que a ingestão de bebidas açucaradas seja evitada, pois auxilia no controle do peso e da glicemia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). No entanto, conforme observado na fala de Nicole, alguns alimentos, tais como doces, ainda são vistos como proibidos. Taumoepeau *et*

al. (2021) também encontraram descrições semelhantes sobre a percepção dos efeitos de alguns alimentos na glicemia e a tendência a suspender a ingestão desses.

A desconstrução de crenças que envolvam a existência de alimentos permitidos e proibidos, contribui para a adesão ao tratamento nutricional, bem como minimiza o julgamento sobre aquilo que se come (ALVARENGA *et al.*, 2016). A importância do trabalho do profissional da saúde na desconstrução dessas crenças, pode ser evidenciada pela fala abaixo da participante Nicole, a qual associa o desejo por alguns alimentos identificados como ameaçadores ao controle glicêmico a algo que interfere com a saúde emocional.

Nicole: (...) eu converso muito com quem é diabético também, né, a gente fica nessa, às vezes dá uma vontade imensa de comer um doce, ou alguma coisa. Eu tenho que ter assim aqui em casa, uns bombons, umas coisas, tudo diet, porque se não tem, eu não ligo muito, mas tem hora que eu ligo que eu tô louca, que eu quero comer sabe?! Então, isso assim, eu sei que é, como fala?! É mental a coisa né, mas eu acredito que afeta muito, muito, muito, o emocional (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

4.1.2.2.2 Atividade física

A prática de atividade física foi vista como essencial na rotina da pessoa com diabetes.

Célia: (...) eu vivo uma vida normal, faço a minha atividade física, que também é outra, é outro companheiro 24 horas da gente, né?! É uma coisa que você tem que aceitar, e viver isso né?! E se adaptar perfeitamente a prática de exercícios físicos (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Foram identificados alguns cuidados importantes com a atividade física, tais como levar o glicosímetro e alimentos para corrigir hipoglicemias, se necessário.

Geralda: (...) nas atividades físicas também, até para pedalar agora que eu voltei devagarinho umas duas vezes, tô indo sozinha (...), mas assim como eu vou, eu levo o meu aparelho no passeio da bicicleta para fazer, levo balinhas (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Helena: (...) na academia todo mundo sabe, né?! Então no caso eu vou, na hora que eu começo a fazer a aula, eu já levo umas balinhas (...) então tá ali comigo e meu aparelhinho na minha bolsa, se caso eu precisar de fazer uma glicemia, se eu sentir alguma coisa eu paro, né?! (...) na minha bolsa sempre tem um lanchinho, tem uma coisa (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Praticar atividade física é um dos sete comportamentos de autocuidado estabelecidos pela Associação Americana de Especialistas em Educação e Cuidado em Diabetes (2021). Ela auxilia no controle da glicemia, reduz fatores de risco cardiovasculares, contribui para a perda de peso, além de melhorar o bem-estar (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019b).

A prática de atividade física pode ser vista como um hábito que contribui para minimizar a ameaça das complicações do diabetes à saúde (benefícios percebidos) (ROSENSTOCK, 1985).

No entanto, deve-se frisar que as pessoas que utilizam a insulina ou secretagogos, têm maior risco de hipoglicemias durante ou após a atividade física (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019b). Nesse sentido, a adoção de práticas seguras como ter sempre em mãos o glicosímetro e alimentos indicados para correção da glicemia, são essenciais para minimizar o risco de hipoglicemia durante a prática de atividade física.

4.1.2.2.3 Automonitoramento

A prática de medir a glicemia em casa é vista como um hábito que faz parte da rotina diária. A percepção do automonitoramento como sendo uma atividade inserida no dia a dia das pessoas com diabetes também foi encontrada no estudo de Hortensius *et al.* (2012).

Lídia: Eu não tive dificuldade nenhuma, na verdade, faz parte da minha rotina como a insulina, então assim ele (automonitoramento) tá acoplado à insulina. Então quando eu acordo, eu meço, depois da atividade física eu meço, antes do almoço eu meço, a noite eu meço, antes de dormir eu meço, então ele faz parte da minha vida como a insulina, então eu não tenho um grande problema com ele e eu não me incomodo de furar o dedo (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

O automonitoramento também é visto como uma prática que dá mais segurança para a realização de alguns comportamentos. A participante Sara, por exemplo, destacou que o automonitoramento lhe dá maior liberdade para comer algo a mais em situações especiais (por exemplo, em festas), tendo em vista que os resultados do teste a orientam na correção da glicemia com a insulina. Além do mais, conforme apontado abaixo pela participante Marlene, o automonitoramento também fornece informações que permite avaliar o impacto da rotina diária na glicemia e corrigir as hipoglicemias/hiperglicemias que possam advir das atividades do dia a dia.

Marlene: (...) no trabalho, a minha vida é muito agitada, eu trabalho num escritório grande, são oito salas, eu passo o dia inteiro indo de sala em sala de chefe resolvendo abacaxi (expressão popular que significa resolver problemas). Então, eu me movimento muito, por conta disso a glicose abaixa, aí eu tenho que estar sempre monitorando ela, controlando, medindo para mim saber o quê que eu tenho que fazer, se comer alguma coisa ou se for alguma coisa, porque às vezes ela aumenta um pouco, passa do valor normal, por conta do estresse do dia a dia, eu trabalho com muita gente (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

No estudo de Aweko *et al.* (2018), participantes também reconheceram o automonitoramento como sendo uma prática importante para identificação de hiperglicemias e hipoglicemias, e sinalização para que uma decisão seja tomada para resolvê-las.

Por outro lado, alguns participantes descreveram que a quantidade diária de testes a serem feitos, torna a rotina cansativa, além de provocar pequenas lesões nas pontas dos dedos. A participante Geralda relatou inclusive já ter perdido as digitais de alguns dedos das mãos.

Geralda: (...) o que ele me causa é porque realmente dói aí então eu uso na lateral (aponta onde faz o furo para a aferição da glicemia no dedo) aqui na lateral que foi ensinado né, para evitar não perder tanto as digitais, mas eu já perdi, fiz a biometria e constatei as dificuldades da biometria (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Joana: (...) Comecei a usar há uns três anos o sensor Libre, mas ele é muito caro né, 200 reais o sensor e pra 14 dias, então eu optei mesmo por tá furando o meu dedo as oito vezes, mesmo que é difícil, vou falar pra você a hora que eu lembro que tem que fazer o exame “aí de novo” (risos), mas eu faço, não deixo de fazer. Tem dia que fura que nem sangue sai, tem dia que fura, vai apertar, o buraquinho da furada anterior também sai sangue (risos), mas não deixo de fazer, vamos levando na esportiva que ainda é a melhor solução (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Nicole: (...) assim tem época que lembra que eu falei, aí eu furava não sei quantas vezes por dia, furava um dedo, aí dava os dez dedos, sabe, então assim, esse furar, ter que tirar já tô acostumada até já, sabe?! Mas é outra coisa que cansa, né (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

No entanto, apesar das picadas serem inconvenientes, a percepção sobre o automonitoramento como um aliado importante na rotina da pessoa com diabetes se sobressai, pois ele indica se o controle da glicemia está adequado, garantindo segurança ao paciente e auxiliando na prevenção das complicações do diabetes.

Lídia: (...) Ele me dá segurança que eu tô no caminho certo e tô fazendo os ajustes necessários pra continuar vivendo durante muito tempo (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Nicole: A importância realmente é essa de monitorar o quanto que é remédio que faz com que a glicemia fica baixa e o quanto é do que eu como (...) então assim é importantíssimo medir, você mesmo se monitorar, porque não dá pra ficar indo direto num laboratório fazer exame de sangue, então é essencial a gente acompanhar como é que tá a nossa taxa de glicose (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Joana: (...) falar pra você que eu não tenho medo das consequências negativas? Tenho! Então é por isso que me motiva medir. Eu estou bem, o tratamento que eu estou fazendo está dando certo, então vou continuar, então oito picadas é doido?! É! Mas é melhor do que as consequências negativas que eu posso vir a ter (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Percepções semelhantes foram identificadas por Hortensius *et al.* (2012). No estudo, alguns participantes descreveram o automonitoramento como um “amigo” que proporciona confiança, liberdade e autonomia, além de auxiliar no controle da glicemia, enquanto outros participantes descreveram o automonitoramento como um “inimigo” devido às dores e lesões provocadas.

Apesar das dificuldades relatadas com o automonitoramento no presente estudo, todos os participantes relataram realizar o teste de glicemia frequentemente. Embora as lesões e as dores possam representar uma barreira percebida para a realização do automonitoramento, pode-se dizer que a percepção dos benefícios dessa prática se sobressaiu às dificuldades encontradas. Conforme preconizado pelo Modelo de Crenças em Saúde, quando a percepção sobre os

benefícios é maior do que a percepção sobre as barreiras, os indivíduos tendem a tomar decisões que beneficiam a saúde (ROSENSTOCK, 1985).

Uma participante relatou dificuldades com o uso do glicosímetro no início do tratamento.

Célia: (...) no início eu tive dificuldade na hora de colocar aquelas lancetas, tirava e não dava certo, dava aquele erro, aí eu: “meu Deus do céu”; aí eu fui tentando de novo, aí até que eu consegui, eu fui pegando o jeitinho e deu certo, eu não tive mais problemas com o uso dela (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Para que o automonitoramento da glicemia seja efetivo, é necessário que a pessoa com diabetes não só saiba interpretar e agir mediante os valores, mas que também tenha as habilidades necessárias para utilizar o aparelho corretamente (ASSOCIATION OF DIABETES CARE AND EDUCATION SPECIALISTS, 2021). Cabe ao profissional da saúde identificar dificuldades relacionadas ao uso do glicosímetro, para elaborar estratégias educacionais que proporcionem ao paciente a autonomia e as habilidades necessárias para utilizar o aparelho corretamente.

Novas tecnologias foram relatadas como facilitadoras do automonitoramento, uma vez que diminuem o número de picadas diárias, ao passo que permitem obter maior número de resultados da glicose, fornecendo um perfil glicêmico mais completo.

Flávia: Olha, dificuldade não, mas só que isso aqui (Libre) é bem mais confortável. Se você for fazer um controle certinho, de acordo com DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) (...) você tem que picar muitas vezes por dia, dá muito trabalho(...) o dedinho vai calejando, tudo bem né, mas aí isso aqui é muito mais fácil! Não tem sangue, porque às vezes você está almoçando tem que fazer ali na mesa, você dá uma encostadinha lá no celular, ninguém percebe, ninguém vê (...) e o celular hoje em dia está com a gente o tempo todo, porque você faz tudo no celular, então para mim é uma maravilha (...) ele dá os gráficos (...) fala que você está com tendência a subir, você está com tendência a cair, é maravilhoso, coisa que você faz o dextro ali não te dá nada disso. Aí eu fico dois, três dias fazendo (glicemia capilar), aí eu percebo que eu faço o quê?! Quatro leituras por dia, enquanto daqui eu posso fazer 40 se eu quiser, entendeu?! Eu não vou picar meu dedo 10, 15 vezes por dia, enche o saco é cansativo (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Além do mais, tais tecnologias também foram vistas como facilitadoras da adesão ao automonitoramento diário da glicose.

Carina: (...) ah, com o aparelho eu tive mais dificuldade também por teimosia, eu ficava sem medir a glicemia e eu me baseava nos meus sintomas, se eu estou me sentindo bem (...) eu não preciso de tanta insulina, então eu dava um tiro às cegas algumas vezes, e eu já esqueci o medidor em diversos lugares, já fui para faculdade e esqueci em casa, já fui para casa e esqueci na faculdade, que mais?!E agora com o sensor eu não tenho dificuldade não, a dificuldade é quando ele solta ou quando ele cai só (...) é realmente uma coisa que não interfere tanto, você pode parar qualquer coisa, você pode medir a glicemia em qualquer lugar (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

O FreeStyle Libre® (Abbott) é um sensor que é fixado na parte posterior do braço e mede a glicemia intersticial, dispensando a necessidade de puncionar a ponta do dedo, exceto quando

o sensor indica hipoglicemias ou hiperglicemias, que devem ser confirmadas pela glicemia capilar (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). O uso da tecnologia vem sendo associado a uma melhora de comportamentos de autocuidado (HAYEK; ROBERT; DAWISH, 2021), além de melhorar a satisfação do paciente com o tratamento (HAYEK; DAWISH, 2019).

Em um estudo qualitativo realizado com o objetivo de analisar o uso do FreeStyle Libre® (Abbott) na qualidade de vida de seus usuários, vantagens semelhantes a esse estudo foram identificadas, tais como redução do número de picadas, conveniência e facilidade de uso, uso das setas de tendência, além de proporcionar melhora da autogestão do diabetes (OVEREND; SIMPSON; GRIMWOOD, 2019).

4.1.2.2.4 Flutuações na glicemia

Reconhece-se que o controle glicêmico não é perfeito durante o tempo todo e que vários fatores podem interferir com a glicemia durante o dia. Apesar dessas oscilações na glicemia, os participantes reconhecem que isso faz parte do controle do diabetes e que é preciso saber lidar emocionalmente com essas flutuações bem como saber identificar possíveis causas e como tratá-las.

Carina: (...) é realmente um aprendizado no dia-a-dia, porque há situações em que o seu corpo não vai responder da forma como você espera e aí você não pode se desesperar, você tem que pensar: poxa, o que levou o meu corpo a responder assim? Existem momentos, por exemplo, em que a agulha da minha caneta ela não libera insulina, às vezes eu pego uma agulha que não está legal e eu acho que estou aplicando insulina e quando eu vou ver a minha glicemia está subindo exponencialmente, e nesse momento você não pode desesperar, você fala ok, eu tomei insulina para o almoço, para combater o almoço e aquilo ali não ocorreu por quê? Aí você começa a pensar ok, ou eu tomei menos insulina do que o necessário, ou a insulina não foi para o meu corpo, para o meu organismo, e você tem que ter essa tranquilidade, esse hábito de saber interpretar os dados (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Joana: (...) hoje eu consigo levar assim mais na esportiva, mas ela tá alta, não me assusto mais (...) por isso a necessidade de tá medindo sempre, porque se uma dessas vezes durante o dia você errou no cálculo do carboidrato, errou no cálculo da insulina, se esquece agulha na caneta, entra um pouquinho de ar, já dá alteração na dose da insulina, então são vários fatores, né. Por um motivo ou outro, que eu não sou perfeita, que eu também tenho os meus deslizes aí nas coisas, ah se ela tá em 180, 190, não me assusto (...) eu já tenho a minha insulina, já calculo o quanto que eu preciso tomar, daí 15, 20 minutos já sei que ela vai tá no 120, no 110, entendeu?! (...) se um dia a gente tá mais ansioso, também interfere, então tem tudo isso que a gente tem que levar em consideração (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

A resolução de problemas é um dos sete comportamentos de autocuidado estabelecidos pela Associação Americana de Especialistas em Educação e Cuidado em Diabetes (2021). A resolução de problemas pode ser definida como “um comportamento aprendido que inclui gerar um conjunto de potenciais estratégias para a resolução de problemas, selecionar a estratégia mais

apropriada, aplicar a estratégia e avaliar a eficácia da estratégia” (MULCAHY *et al.*, 2003, p.788, tradução nossa). Esse comportamento pode ser observado nas falas das participantes.

Por outro lado, uma participante disse se sentir frustrada com os resultados a ponto de deixar de fazer os testes de glicemia. Níveis glicêmicos elevados podem causar frustrações e desmotivar a prática do automonitoramento (ONG; CHUA; JENN, 2014).

Nicole: (...) tipo assim eu vejo que, quando tá tudo baixo, tá tudo bem, aí eu fico totalmente feliz de medir, aí quando começa dar muito alto, muito alto, muito alto, né, eu, ai meu Deus, nossa não quero mais medir, sabe assim?! Então às vezes eu fujo também, eu fico dias sem medir (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Observou-se que há entendimento sobre a identificação dos sintomas de hiperglicemia e hipoglicemia. Reconhecer os sintomas dos dois extremos da glicemia é importante para engajar o indivíduo em ações que revertam a situação (COLETA, 1999; JANZ; BECKER, 1984; REDDING *et al.*, 2000). Essas ações podem ser observadas nas falas das participantes Flávia e Helena, as quais, respectivamente, referenciam precauções, tais como ter sempre em mãos alimentos para correção da hipoglicemia e a importância de se fazer contagem de carboidratos para corrigir adequadamente as hipoglicemias, prevenindo uma hiperglicemia de rebote.

Flávia: (...) eu reconheço graças a Deus eu reconheço muito bem os sintomas de hipoglicemia; às vezes eu tô aqui no escritório, sabe quando você dá uma virada de cabeça e vem aquela tontura, uma turbidez na visão, mas eu sempre tenho uma balinha alguma coisa sabe para a hipoglicemia, um chocalatinho, ou às vezes você começa a sentir uma irritação do nada, está todo mundo falando em volta de você, você está ouvindo todo mundo e não está ouvindo ninguém. Tremor e muito suor, muito suor, um suor escorrendo pelo corpo (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Helena: (...) eu tinha hipoglicemias direto, e logo após a hipoglicemia, vinha uma hiper, porque eu comia pra poder melhorar essa hipo, então geralmente é sempre quando você tem uma hipo, você tem uma hiper pós, né?! Se você não fizer contagem de carboidratos pra você normalizar a tua hipo, você vai ter uma hiper (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Por outro lado, alguns participantes relataram não identificar sinais e sintomas da hiperglicemia. Essa ausência de sintomas reforça a importância de se realizar o automonitoramento para identificação de valores glicêmicos fora da meta terapêutica e tomada de decisão para correção do problema.

Nicole: (...) a taxa de glicose alta, ela não me faz passar mal, cê acredita?! Entendeu?! Então eu fico bem, só que a gente não sabe lá internamente o que que tá acontecendo, né. O que eu passo mal realmente é com a hipoglicemia, com a hiper (acena a cabeça negativamente), eu posso tá com 400, 500 lá que não tô sentindo nada (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Geralda: (...) agora já houve épocas (...) que eu tinha glicemia alta e não tinha sintoma nenhum, esse que é um grande problema eu não tinha sintoma, eu estava causando

problema dentro do meu organismo (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Episódios de hipoglicemias sem a presença dos sintomas clássicos também foram descritos. Esses achados são consistentes com outros estudos, nos quais hipoglicemias assintomáticas também foram relatadas (HORTENSIUS *et al.*, 2012; RICHMOND, 1996).

Joana: (...) há um tempo atrás, eu tinha os sintomas clássicos da hipoglicemia, quando minha glicose tava em 90, por exemplo, eu já começava a sentir a sudorese, o tremor, então eu sabia que tava abaixando, não era a hipoglicemia ainda, mas eu sabia que tava abaixando. Só que agora eu só tenho sentido isso quando ela já tá em 60, então quando tá em 60 eu já tô, é, tem médico que fala que hipoglicemia só abaixo de 50, mas aí no 60 eu já não me respondo por mim não, do jeito que eu fico, entendeu?! (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

A hipoglicemia assintomática é uma complicação relacionada ao uso da insulina, na qual os sintomas iniciais da hipoglicemia estão diminuídos ou ausentes. Em indivíduos com hipoglicemias recorrentes, a resposta de hormônios contrarregulatórios à hipoglicemia está prejudicada. Idade, duração do diabetes e controle glicêmico mais intenso são os principais fatores de risco para o desenvolvimento dessa complicação. Além do mais, pessoas com quadros de hipoglicemias assintomáticas são mais propensas a desenvolverem hipoglicemias graves (GRAVELING; FRIER, 2010).

Com relação à influência de hipoglicemias no dia a dia, algumas participantes relataram prejuízo na qualidade do sono decorrente de hipoglicemias noturnas. Em uma pesquisa do tipo *survey*, participantes relataram dificuldades em não conseguir retornar a dormir ou maior tempo para conseguir voltar a dormir após a hipoglicemia, demonstrando a influência das hipoglicemias noturnas na qualidade do sono (BROD; CHRISTENSEN; BUSHNELL, 2012).

Flávia: (...) eu deixo na minha mesinha de cabeceira, agora como teve páscoa eu tô deixando um chocolate mesmo, e é um saco, aí você come de madrugada que você está passando mal, você não sabe se você levanta para escovar o dente, você está com o dente de doce [risos] aí você nem tem coragem de levantar para escovar o dente e nem consegue dormir assim (risos), acabou já a noite (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Uma participante relatou que as hipoglicemias noturnas, além de prejudicarem a qualidade do sono e o descanso, interferem com disposição no dia seguinte. Alguns trabalhos publicados demonstram uma associação entre a ocorrência de hipoglicemias e diminuição da produtividade (BROD; CHRISTENSEN; BUSHNELL, 2012; BROD *et al.*, 2011; DAVIS *et al.*, 2005).

Lídia: (...) o que mais pega pra mim na hipoglicemia é de madrugada, porque você fez a contagem e aí de repente deu errado, então você fala “nossa, mas eu fiz tudo certinho, por que que eu tô com hipoglicemia?!”, e aí o meu sono é totalmente cortado, eu fico

durante muito tempo depois pra pegar no sono, mais de meia hora mesmo indo pra cozinha, comendo jujuba que é coisa que sobe rapidamente, mas é totalmente interrompido, e aí no dia seguinte você acorda com a sensação de que você tá com um cansaço imenso e o seu dia passa inteiro com aquela sensação de cansaço. Então é muito pior a hipoglicemia do que a hiper (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

As hipoglicemias também foram descritas como episódios que interferem com a prática de atividade física e a obtenção de resultados. A participante Carina, por exemplo, relatou que para realizar alguns exercícios, tais como bicicleta ou esteira, exigia a ingestão de algum doce para evitar a hipoglicemia, no entanto, isso a atrapalhava na perda de peso.

Hiperglicemias também foram descritas como limitadoras da prática de atividade física. As diretrizes recomendam que quando os níveis glicêmicos estão elevados (≥ 250 mg/dL), a atividade física deve ser adiada até que a glicemia diminua, uma vez que exercícios intensos podem exacerbar a hiperglicemia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Célia: (...) eu perguntei uma vez também já para o médico, eu disse: se a glicemia, se a minha glicemia se ela tiver assim um pouco alterada, isso aí interferiria na atividade física? Ele disse sim, se ela tiver alta acima de 200, 300 não faça atividade física, então eu fico com medo (...) (44 anos, sexo feminino, servidora pública, superior completo).

Alguns participantes associaram a ocorrência de hipoglicemias à sensação de morte. Shiu e Wong (2002) também encontraram declarações semelhantes.

Joana: Aí eu fico muito ruim quando abaixa muito a glicose (expressão facial de quando algo é ruim) (...)e tenho pedido muito a Deus pra que não me deixe sentir mais isso, nem sei te falar direito o que que eu penso nessa hora, mas assim, sentimento de morte, já veio, eu pensava, uxe, acho que de hoje eu não passo, ixe, será que vai subir?! (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Sérgio: (...), mas a hipoglicemia é o que que ela traz para gente? Uma sensação de morte, uma sensação de morte (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

Há também o entendimento de que os episódios de hipoglicemia são ameaçadores à vida assim como as hiperglicemias. No entanto, as hipoglicemias representam uma ameaça à curto prazo, enquanto as hiperglicemias trazem perigos a longo prazo. No estudo de Shiu e Wong (2002), os participantes também descrevem as duas condições como uma constante ameaça à saúde.

Helena: (...) aí no caso falta a glicose, então as tuas ações vitais do próprio organismo vão paralisando tanto é que a hipo, se ela não for socorrida a tempo, ela pode te matar, a hiper ela ainda vai demorar um pouco mais, mas a hipo ela te mata numa noite (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Joana: (...) a hiperglicemia ela vai te dar um problema sério a longo prazo, a hipoglicemia pode levar a pessoa a convulsão e morte né, e faltar oxigenação, sabe eu nunca cheguei a ter um desmaio por hipoglicemia, mas já aconteceu assim de eu

recuperar com uma bala na boca, mas parece que alguns segundos eu não me lembro o que aconteceu (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

A participante Célia ainda se referenciou à hipoglicemia como sua grande inimiga. Isso pode estar associado ao fato de a participante ter descrito mais de um episódio de hipoglicemia severa, na qual ela precisou da ajuda de terceiros para reestabelecer a glicemia.

Célia: (...) então assim é o meu grande inimigo (as hipoglicemias) (...), porque realmente ela é letal né, ela é letal, então ela pode lhe matar também, né?! (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Embora as hipoglicemias tenham sido descritas como uma situação desconfortante, que atrapalha as atividades do dia a dia, prejudica a qualidade do sono e ainda coloca em risco a vida dos participantes, observou-se que as experiências com as hipoglicemias não foram impeditivas da realização de comportamentos de autocuidado essenciais. A maioria dos participantes relatou realizar atividade física, utilizar sempre a insulina e optar por alimentos mais saudáveis.

O medo de hipoglicemias, por outro lado, pode fazer com que as pessoas com diabetes adotem comportamentos, tais como diminuir ou pular doses de insulina e aumentar a ingestão de alimentos (ELLIS; MULNIER; FORBES, 2018; SHIU; WANG, 2002; WU; JUANG; YEH, 2011), além de ser uma barreira para não praticar atividade física (BRENNAN *et al.*, 2021). Tendo como base o Modelo de Crenças em Saúde (ROSENSTOCK, 1985), pode-se inferir que a percepção sobre a severidade das complicações crônicas associadas ao mal controle glicêmico se sobressai à percepção sobre os perigos da hipoglicemia. Assim, os benefícios de se utilizar a insulina corretamente e praticar atividade física superam o medo e as desvantagens relacionadas às hipoglicemias.

Outro ponto que pode explicar o comportamento dos participantes, é o fato de todos terem demonstrado conhecimento sobre os sinais e sintomas da hipoglicemia, bem como tratá-la adequadamente, o que pode lhes dar segurança com relação ao manejo da hipoglicemia. Conhecimentos prévios relacionados à doença também são reconhecidos como variáveis que afetam a percepção dos indivíduos e influenciam indiretamente seus comportamentos em saúde (JANZ; BECKER, 1984; ROSENSTOCK, 1974).

4.1.2.2.5 Situações especiais

O termo “situações especiais”, foi utilizado para se referir a qualquer situação que fuja da rotina, como por exemplo, viajar, comer fora, dias de doença, etc. Foram relatadas dificuldades de controlar a glicemia quando a alimentação não é feita em casa. Essa dificuldade é vista não no sentido de não saber o que fazer para ajustar o uso da insulina à alimentação, mas se refere à

percepção de que situações especiais promovem flutuações na glicemia que são mais difíceis de serem regularizadas em comparação à rotina normal.

Flávia: (...) quando você viaja (...) como você acaba comendo mais, e a comida de fora de casa ela sobe mais a glicose do que a de dentro de casa. Você nunca sabe o que eles colocam nessas comidas, né?! Então você tem, eu acabo tendo que corrigir mais, por exemplo, eu vou comer, prato está feito, eu aplico e dali duas horas eu vou medir ela tá alta, aí eu tenho que corrigir, entendeu?! Com a insulina, às vezes em casa isso não acontece tanto do que quando eu estou viajando (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Lídia: (...) eu sou uma pessoa que faz palestra, que anda muito pelo Brasil inteiro, fora do país, fuso horário, isso modifica tudo a relação insulina e contagem de carboidrato. Então outra dificuldade que eu encontro é muitas vezes quando você muda a comida, muda o fuso horário, muda a sua rotina, é de você se adaptar e o seu corpo se adaptar àquela situação e demora tempo (...). Eu tenho umas dificuldades, eu tenho umas incidências de hipoglicemias nessas situações e hiperglicemias também, mas é algo que a gente tem que se adaptar se a gente quiser (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Essas flutuações na glicemia são esperadas nessas situações. Embora os carboidratos tenham maior impacto na glicemia pós-prandial, sabe-se que as proteínas e as gorduras também podem influenciar o perfil glicêmico pós-prandial (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2018). A gordura, por exemplo, lentifica o esvaziamento gástrico, diminuindo a resposta glicêmica pós-prandial, o que aumenta o risco de hipoglicemia a curto prazo e hiperglicemia após algumas horas da refeição (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2018). Dessa forma, como em situações especiais há uma mudança do tipo de alimento ingerido, em geral, com maior teor de gorduras e proteínas, além do carboidrato, espera-se que a resposta glicêmica pós-prandial não seja a mesma da rotina normal.

Reconhece-se também que nessas situações, a pessoa com diabetes pode levar uma vida muito próxima ao de uma pessoa sem diabetes, ou seja, não há restrições alimentares, desde que as correções da glicemia com a insulina sejam ajustadas à situação.

Lídia: (...) eu posso fazer tudo, então se eu me relacionar bem e saber como funciona no meu organismo eu vou poder fazer tudo o que eu quiser, como doce, aniversário, brigadeiro, bolo, não tenho problema. Vou ter problemas depois com certeza, mas são problemas ajustáveis que eu já sei o conhecimento suficiente pra ajustar (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Carina: Eu acho que você ter uma rotina permite você sair dessa rotina sem muito transtorno, então...é o que diz a música: disciplina é liberdade. Então quando você tem uma disciplina no dia-a-dia, você sabe como o seu corpo se comporta e qual é a resposta dele a insulina, fica mais fácil você sair e comer um pedaço de bolo, você comer um pedaço de pudim, você se permitir o mesmo prazer que as outras pessoas têm, porque você sabe como o seu corpo vai reagir a aquele estímulo, aquele doce, ou aquela mudança de horário (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Estudos publicados, no entanto, mostram que o diabetes pode representar uma barreira para a vivência de algumas situações sociais. Observa-se que embora atualmente se saiba que não existem alimentos proibidos para as pessoas com diabetes e que existem estratégias que permitem maior flexibilidade na escolha dos alimentos, tais como contagem de carboidratos e ajuste de dose de insulina (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a), ainda existem relatos sobre o impacto que o diabetes traz na vida social das pessoas. Acredita-se que a doença tira a liberdade de se comer aquilo que se gosta sem preocupações (CAROLAN; HOLMAN; FERRARI, 2014), além de trazer frustrações devido às restrições alimentares percebidas (AWEKO *et al.*, 2018).

Destacou-se também a importância de, mediante tais situações especiais, sempre levar os insumos necessários para cuidar do diabetes tais como a insulina, o glicosímetro e lanches leves para casos de hipoglicemias.

Joana: (...) então vai passar um dia, ah vamos na capital um dia, tem alguma coisa pra fazer ou médico mesmo, tem que levar a trouxinha junto né, então isso aí eu não posso esquecer mesmo, então já ficou como uma bolsa a tiracolo (...) se vou pra igreja, meço antes de ir, as balinhas tão no bolso ou as uva passas que é mais fácil, eu não preciso abrir, porque se começa a sentir alguma coisa diferente, já põe na boca e já se resolve o problema. Então, é uma rotina que não dá pra eu deixar, não é por que eu quero, mas eu não posso deixar, é pro meu bem-estar, então tem que aderir mesmo (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Marlene: É assim eu vou pra um aniversário, eu sou louca por brigadeiro, aí eu quero comer brigadeiro (risos), aí se eu vou pra uma festa, eu levo o meu aparelho e minha insulina. Aí minha bolsa, bolsa de festa de mulher é pequenininha, a minha é enorme que vai o aparelho de glicose, vai a minha caneta de insulina, vai um docinho que pode ser que eu precise e a comida não tenha sido servida ainda (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Observa-se que as participantes percebem essa necessidade de carregar os insumos como uma aliada, pois lhes proporciona maior liberdade com relação à alimentação, além de trazer segurança frente a uma possível hipoglicemia. No entanto, essa necessidade pode ser vista como uma sensação de se viver “preso” à doença. No estudo de Hortensius *et al.* (2012), por exemplo, participantes referiram nunca se sentirem livres do diabetes, por terem que sempre carregar os insumos para qualquer lugar que forem.

Uma única participante relatou não carregar os insumos necessários para controlar a glicemia quando vai a alguma festa.

Sara: (...) quando eu vou sair né, tem um evento à noite alguma coisa, um aniversário, um casamento alguma coisa assim, eu já faço o teste em casa, porque aí eu procuro não levar todas as medicações nada, aí eu não levo, dependendo da festa não, eu tento fazer a medicação antes de sair, né, ou senão eu deixo para fazer na volta né, principalmente as insulinas, a medicação da pressão eu já tomo antes, porque às vezes aí é questão se for de noite eu já tomo a medicação antes de sair, eu verifico, faço o meu testezinho em

casa, vejo como é que tá; ah o açúcar tá normal, bom então não vou, não vou mexer com ele, porque eu não sei o que que eu vou encontrar na festa, o que que eu vou comer, o quê que eu vou beber, né?! Então aí às vezes, ah tinha coisa boa que eu gosto eu vou misturar e não sei o que, aí meu açúcar vai subir, mas paciência, porque eu não vou passar a noite toda aqui, né, então eu já chego em casa, já faço o teste de novo, já vejo como é que tá, então eu já faço insulina. É assim que eu controlo quando eu vou sair (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Essa conduta adotada não é recomendada considerando-se o perfil de ação das insulinas prandiais. As doses de insulinas aplicadas para cobrir as refeições devem ser administradas em até meia hora antes da refeição, no caso da insulina regular, ou no caso das insulinas de ação ultrarrápida, em até 15 minutos antes das refeições ou imediatamente após. Essa conduta é necessária para que o pico de ação máxima da insulina coincida com o pico glicêmico gerado após a ingestão de alimentos, normalizando a glicemia, e minimizando o tempo de exposição à hiperglicemia que é agressiva ao organismo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Outras participantes, por outro lado, relataram condutas coerentes com o que é indicado, ou seja, elas realizam o ajuste de dose de insulina de acordo com os valores da glicemia e com a alimentação. A fala da Helena exemplifica esse comportamento.

Helena: (...) se eu entro no shopping, se eu vou comer no shopping, então a primeira coisa que eu faço, já passo no banheiro, já lavo a mão, já faço uma glicemia, né? Aí eu vejo quanto que tá, e eu no caso, eu vou selecionar o que eu vou comer, aí eu já vou no meu aplicativo e ponho o que eu vou comer, e ali eu já vejo a quantidade de insulina, e enquanto eu faço o pedido, eu já aplico a insulina, certo (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Observando-se o relato da maioria dos participantes com relação a como gerenciar o diabetes em situações que fogem da rotina, percebe-se que embora haja algumas inconveniências, tais como oscilações na glicemia e a necessidade de sempre carregar os insumos, os participantes demonstraram estarem bem adaptados a essas situações.

Tendo como base o Modelo de Crenças em Saúde, infere-se que a necessidade de carregar os insumos necessários para fazer o automonitoramento e a aplicação da insulina é percebida como uma ação que traz mais benefícios do que impõe barreiras. Além do mais, os participantes desse estudo deixaram bem claro o medo que eles têm das complicações crônicas do diabetes, e dessa forma, as flutuações da glicemia observadas nessas situações representam uma ameaça à saúde que pode ser amenizada adotando-se os cuidados já citados.

4.1.2.2.6 Uso da insulina

O conhecimento sobre o nome, a dose e o mecanismo de ação das insulinas são importantes para a realização de um dos sete comportamentos de autocuidado estabelecidos pela

Associação Americana de Especialistas em Educação e Cuidado em Diabetes (2021), que é o uso de medicamentos. Nesse estudo, foi possível identificar o entendimento sobre os diferentes tipos de insulina e seus perfis de ação.

Flávia: Eu uso dois tipos de insulina, que é uma que faz aquele metabolismo basal, que é Tresiba®, ela é da Novo Nordisk, então ela é a cada 24 horas e geralmente quando eu acordo antes do café da manhã eu já tomo, é o basal, aí eu tomo 25 unidades por dia, e para as refeições, para controle da glicemia pós prandial eu uso a Humalog® lispro que é a de ação ultra rápida, e a Humalog® não tem dose certa vai depender do que você vai comer, do quanto de carboidrato você tá ingerindo (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Geralda: (...) essa aqui é a minha bolsinha, tá suja [mostra a bolsinha e a insulina], mas aqui ó, levo a Lantus (insulina glargina) e ela é a insulina basal eu tomo de manhã e à noite que ela só dá 16 horas (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Observou-se também que os participantes têm uma rotina bem adaptada ao uso da insulina.

Lídia: De manhã, acho que assim pra exemplificar, é uma rotina, eu acordo, meço a glicemia, vejo como é que está, com base no resultado, eu aplico a insulina NovoRapid, depois antes de ir pra fazer a academia, exercício, eu aplico a Levemir, a insulina de ação prolongada (...) desço, faço os exercícios, volto, meço a glicemia de novo, faço o complemento de insulina se precisar pra comer, depois antes do almoço meço, tomo de novo (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Helena: (...) eu já levanto de manhã, no caso, eu já lavo as minhas mãos e já faço uma glicemia e já saio do meu quarto já com a contagem de carboidratos feita e com a insulina já tomada, porque geralmente a ultrarrápida que eu tomo, você tem que tomar ela 10 minutos antes de você alimentar. Então eu já saio do quarto já aplicadas as duas, tanto Lantus (insulina glargina) quanto a Novorapid e já vou preparar o meu café, então esses 10 minutos é o tempo que eu preparo meu café e já faço ele (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Sérgio: Olha depois que você aprende a usar, a saber que você tem que seguir, tudo fica fácil, né?! Para mim, já é um roteiro tá?! Levanto de manhã cedo entre 7, 8 horas, tenho que tomar as insulinas de manhã que eu tomo de manhã e aí vai... não tenho assim dificuldade nenhuma, não, não sinto (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

ADU *et al.* (2019) identificaram que a prevenção das complicações do diabetes foi o fator que mais influenciou na adesão à autogestão do diabetes. Considerando as percepções dos participantes sobre o diabetes já mencionadas, pode-se inferir que a adequação da rotina ao tratamento e ao estilo de vida que o diabetes e a insulina exigem, provavelmente foi influenciada pelo medo das complicações crônicas do diabetes. Além do mais, todos os participantes convivem com o diabetes há muitos anos, o que pode contribuir para a adesão à autogestão do diabetes, tanto por aumentar a experiência com o autocuidado (AGIDEW *et al.*, 2021) quanto

por aumentar o tempo de possível exposição às intervenções educativas que são facilitadoras para uma autogestão bem sucedida (ADU *et al.*, 2019).

Além do mais, os participantes reconhecem a importância da insulina no dia a dia e os benefícios de seu uso.

Lídia: (...) a insulina tá presente na minha vida todo o tempo. Então toda vez, principalmente que eu preciso comer, faz parte, quando eu preciso fazer alguma atividade diferente ela tá também junto, porque todo lugar que eu vou ela tá comigo. Então seja pra comer fora, seja pra sair, seja pra dançar, seja pra qualquer coisa, ela tá comigo, então ela é essencial, ela simboliza a minha vida, sem ela eu não existiria, não estaria mais aqui (...) (40 anos, sexo feminino, jornalista, pós-graduada).

Carina: É ver como isso (utilizar a insulina) melhora a qualidade de vida. Como eu te dizia, eu consigo dormir uma noite inteira, por conta dos diversos hormônios, eu me sinto disposta, não me sinto letárgica, eu não sinto sede o tempo todo, então assim, o reflexo disso no bem estar, e a liberdade que eu tenho conforme eu assumo o controle. Quanto mais controlada eu estou, eu vejo que eu tenho mais liberdade, eu posso passar uma semana fora que os meus pais não vão ficar preocupados, é... é isso, é o bem estar no dia a dia e a liberdade que isso proporciona. (32 anos, sexo feminino, bióloga, pós-graduada).

Hassan *et al.* (2013) descreveram a percepção sobre os benefícios da insulina na melhora do controle glicêmico e do estado de saúde como facilitadora para a aceitação do uso da insulina. Além do mais, estudos mostram que a crença sobre os benefícios da insulina para a saúde do indivíduo está associada a atitudes (FU *et al.*, 2013; SNOEK; SKOVLUND; POUWER, 2007) e percepções (WONG *et al.*, 2011) positivas relacionadas a esse medicamento.

Observou-se que a percepção sobre os benefícios da insulina está associada a crença de que utilizar a insulina corretamente contribui para minimizar a ameaça do diabetes a saúde. As falas das participantes Joana e Geralda, exemplificam bem essa teoria.

Joana: (...) eu nunca deixei de utilizar, graças a Deus nunca, nunca cai nessa (risos), porque quem deixa, as consequências são muito ruins, né?! As recaídas e tal, então eu sempre tive a consciência assim sobre os medicamentos, que eu não poderia deixar de usar (...) eu tenho que tomar, o médico tá dizendo que é pro meu bem, é pra eu viver um pouco melhor, é pra eu melhorar a minha vida, então eu vou tomar. (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Geralda: (...) eu acho que já foi outro passo bom foi eu ter me disciplinado a usar com frequência essa danada (a insulina) né, e aí é o que eu falo muito para o pessoal da associação: vocês estão fazendo a correção, né? Que às vezes a pessoa deixa chegar a 400 e as complicações são severas, né?! (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

O uso da insulina também foi colocado como uma solução para controle da glicemia já que a realização de outros comportamentos de autocuidado como o de se alimentar saudavelmente são mais difíceis. Aweko *et al.* (2018) também observaram que alguns

participantes utilizavam apenas os medicamentos para controle da glicemia, enquanto que as outras recomendações sobre um estilo de vida mais saudável eram ignoradas.

Sara: (...) Assim tem aquela coisa que eu sei que eu não me alimento direito, né, que eu não cuido da alimentação, que eu não sou de comer verduras, essas coisas, assim então eu misturo muita coisa, como muita porcaria, uma bobagem (risos), então eu sei que a medicação me ajuda nessa função, né, então tipo, ah, eu quero comer um doce hoje, não sei o quê, eu quero comer um pedaço de bolo né, eu quero comer um doce, um brigadeiro alguma coisa assim, bom eu tô tomando insulina, tem a insulina que vai me ajudar a não subir tanto açúcar (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

4.1.2.3 Dificuldades relacionadas ao uso da insulina

Algumas participantes relataram dificuldades de mimetizar o papel da insulina endógena com as aplicações de insulina.

Flávia: (...) uma coisa é o seu pâncreas secretar o hormônio insulina na hora certa na quantidade certa, outra coisa sou eu tentando imitar, né?! (por meio das aplicações de insulina) Então a gente tem falhas e picos (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Sara: (...) a insulina que às vezes eu brigo muito com ela, porque às vezes tá alta, às vezes tá baixa, e às vezes eu tomo a dosagem que o médico manda, aí parece que eu tô tomando água, né, que eu tô enchendo água, porque não faz efeito, aí eu tomo, e daqui a pouco ela faz efeito e dá hipoglicemia, então é bem complicado isso aí (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Sabe-se que a obtenção de resultados dentro das metas terapêuticas 100% do tempo foge da realidade, sendo o ideal que a pessoa passe a maior parte do tempo dentro das metas, com uma menor variabilidade glicêmica e incidência de hipoglicemias possível (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Isso é decorrente do fato de vários fatores interferirem com a variabilidade glicêmica além da insulina, tais como a composição das refeições (o teor de proteínas e gorduras, por exemplo, interfere com a resposta glicêmica pós-prandial), a prática de atividade física, estresse, infecções, ingestão de álcool, hipoglicemias recentes, dentre outros (FORTIN *et al.*, 2017).

Outra dificuldade relatada foi referente à adaptação ao tipo de insulina e à dose certa que promovessem melhor controle glicêmico com menor incidência de hipoglicemias.

Sara: (...) o meu açúcar varia muito, eu tenho muita hipoglicemia né, já fiz trocas de insulina que o médico mandou trocar, mas aí foi pior, tive que voltar para antiga de novo, meu organismo não se adaptou (...). Eu tirei a NPH né, o médico mandou suspender a NPH, porque fazia muitos anos que eu usava a NPH, ele disse “não, aí tu vai usar uma que é uma vez ao dia”; aí eu passei para a Basaglar (insulina glargina), porque eu tava tendo muito hipo né, eu cheguei uma vez na madrugada a convulsionar, porque o meu açúcar foi a 30 (...) falei com o médico e ele disse “vamos trocar as insulinas”; aí eu passei para essa (Basaglar) que o meu açúcar de 30 ele passou para 40 e não tinha Cristo que fizesse baixar, né, e eu tomava a rápida cada vez mais (...) e o açúcar não baixava. Aí eu comecei a me sentir muito cansada, né?! (...) o açúcar estava alto demais né, e só no banheiro e só no banheiro e tomando água, água (...) então ele

(médico) disse assim “vamos voltar para antiga”, aí eu voltei para a NPH e pronto normalizou de novo, aí só tive que adequar a dose né, diminuir um pouquinho da NPH, controlei mais a rápida a quantidade que eu ia fazer né, mas aí pelo menos melhorou, agora melhorou, tô conseguindo controlar ela né (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Uma participante relatou dificuldade com o transporte da insulina. No entanto, conforme descrito pela própria participante, essa dificuldade é antecedida por um problema anterior que é o fato dela não ter recebido nenhuma orientação sobre como transportar sua insulina. Nesse sentido, ressalta-se a importância da educação em diabetes para evitar erros na terapia com a insulina (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Nicole: Olha, assim, só quando eu vou viajar muito longe, que eu vou ficar dias que eu levo, sabe, senão eu nem levo, eu tomo antes, depois volto e tomo depois, eu acabo ficando sem tomar mesmo (...) porque assim é interessante cê me perguntar isso, porque os médicos, eu não perguntei e também ninguém me falou quanto tempo que a insulina pode ficar fora da geladeira, se dentro da caneta eu posso deixar dentro da bolsa e utilizar durante o dia, sabe?! Não deixar lógico exposto no sol, se ela aguenta ficar assim, porque, tipo assim, você vai na farmácia comprar insulina, eles falam assim pra você “aí você quer uma caixinha com gelo pra levar?”; então parece que de sair da farmácia e ir pra sua casa parece que o negócio não vai fazer efeito mais, vai estragar, então eu assim, eu vejo que, agora você me perguntando, que pôs atenção nisso né, que eu não sei se pode, se não pode (...) eu acredito que se eu soubesse que ela pode ficar na minha bolsa, a caneta lá, né, isso me deixaria muito mais tranquila, eu me medicaria mais corretamente, não sei. Não sei se existe essa possibilidade. (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Do ponto de vista de uma participante, o transporte da insulina quando ela utilizava seringas era mais difícil do que para as canetas.

Carina: (...) agora quando eu tinha que tomar a insulina com a seringa que tinha que levar todo um aparato de seringa, é o frasco da insulina para cima e para baixo e você ter aquela preocupação de ok eu não posso deixar isso aqui perder, ganhar calor, não posso deixar esquentar, eu não posso fazer isso, eu não posso fazer aquilo, isso me tirava um pouco a independência, porque eu ficava sempre ligada em uma geladeira onde eu estivesse eu precisava de uma geladeira, eu precisava deixar aquilo ali resfriado, eu nunca pude dormir na casa de amigo, eu nunca pude fazer um monte de coisas, ok eu tenho que estar em casa, para tomar a minha insulina que está na minha geladeira, então antes quando não tinha essa tecnologia da caneta era uma vida muito mais limitada para quem tinha diabetes (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

No estudo de Myers *et al.* (2020) também foi citado que a necessidade de manter os frascos de insulina refrigerados enquanto as canetas de insulina podem ser mantidas a temperatura ambiente, torna o uso das canetas mais conveniente. No entanto, essa percepção vai de encontro com o que é orientado em relação ao armazenamento de insulinas. Todas as insulinas em uso, seja caneta ou frasco, podem ser mantidas à temperatura ambiente, desde que essa não ultrapasse 30°C e que a insulina não seja exposta a fontes de calor ou ao sol (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Outra dificuldade relatada com o uso das seringas foi a relação do design da mesma com estigma social. A literatura mostra uma maior associação das seringas ao estigma social em

comparação com as canetas de insulina (BRUTON, 2008; KORYTKOWSKI *et al.*, 2003; MYERS *et al.*, 2020).

Carina: (...) quando tinha o frasco mesmo da insulina e a seringa era bem complicado e tem aquele estigma também das pessoas te verem com aquilo, dos seguranças da balada olhar e falar “olha, mas o que você está trazendo aqui?” E acharem que é hormônio esteroide, acharem que é droga. Quantas vezes eu já não fui parada em aeroporto levando insulina para lá a para cá e o pessoal do raio- X quer ver o seu remédio (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Uma participante relatou dificuldades em realizar a contagem de carboidratos, a qual é importante para calcular as doses de insulina. A contagem de carboidratos, se realizada corretamente, pode proporcionar maior flexibilidade na alimentação e melhor controle glicêmico. No entanto, a contagem de carboidratos pode ser uma tarefa inicialmente difícil, pois exige conhecimentos e habilidades tais como leitura de rótulos, pesagem de alimentos, cálculo de doses de insulina, dentre outras. Dessa forma, a maioria das pessoas com diabetes necessita de treinamento específico com nutricionista experiente, para que ela seja realizada corretamente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Célia: (...) outra coisa que eu tenho muita vontade de aprender era a contagem de carboidrato, esse daí só se eu tiver uma aula em sala de aula escrevendo ali, porque eu nunca consegui, eu nunca consegui (...) tem uma pessoa que eu acompanho no Instagram, que ela ia dar umas aulas, mas eu não consegui, eu disse não, não vou continuar, não tô tendo produção, eu teria que ter assim uma pessoa ali olho no olho pegando ali com a pessoa fazendo junto com ela. Eu nunca consegui fazer a contagem, que eu acho que também me ajudaria (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

No estudo de Fortin *et al.* (2017), a maioria dos participantes não relataram dificuldades com a contagem de carboidratos. No entanto, 46% da amostra eram pessoas que utilizavam bombas de insulina, para as quais o conhecimento sobre a contagem de carboidratos é imprescindível (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Além do mais, a maioria dos participantes tinham um nível de escolaridade elevado (graduação ou pós-graduação) e tinham recebido orientações educacionais anteriormente.

Já no estudo de Martins *et al.* (2014), mais da metade dos participantes relataram dificuldades com a contagem de carboidratos, mesmo tendo passado por um curso de contagem de carboidratos anteriormente. O estudo foi realizado com pessoas com DM2 e com níveis de escolaridade mais baixo. Portanto, diversas variáveis como tipo de tratamento utilizado, nível de escolaridade, exposição à educação em diabetes, dentre outras, parecem influenciar o nível de dificuldade com a contagem de carboidratos.

Outra dificuldade descrita foi com relação às hipoglicemias relacionadas ao uso da insulina NPH. Sabe-se que devido ao seu perfil de ação (apresenta pico de ação e menor duração

de efeito), a insulina NPH está associada a maiores taxas de hipoglicemia e ganho de peso, além de requerer esquemas terapêuticos mais inconvenientes (o número de aplicações diárias pode variar de um até três) (RAKEL, 2009).

Geralda: (...) antes eu não tinha muito controle, porque eu usava daquela de boi e de porco né, depois passei para a insulina humana NPH, já deu uma melhorada, mas tinha aqueles picos, que eu dava pertinho da hora do almoço, quando eu estava terminando de sair da sala de aula, aí juntava a fome com o pico da insulina, entendeu?! Era uma situação muito desagradável, sentia mal estar, e eu tinha que me repreparar internamente, porque às 13 horas eu já voltaria para sala de aula, então assim era um sufoco. (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Sérgio: (...) há uns 10 anos atrás quando eu usava a insulina humana, a NPH, eu tinha muita hipoglicemia de madrugada (...) ela é boa, mas ela traz, as hipoglicemias de madrugada, então era terrível você acordar duas, três horas da manhã com uma glicemia 40, 50, né?! Então eu ficava às vezes meia hora acordado aqui comendo alguma coisa (...). Depois que eu passei a usar as insulinas análogas, de ação mais duradoura, então acabou essa parte de hipoglicemia (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

Os análogos de ação prolongada vêm sendo associados a menor ocorrência de hipoglicemias em comparação à NPH, o que pode ser explicado pela ausência ou diminuição de pico desses análogos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Essa menor incidência de hipoglicemias com o uso de análogos foi percebida pelo participante Sérgio.

Apesar de alguns participantes terem associado a ocorrência de hipoglicemias à insulina NPH, outros participantes que utilizam outros tipos de insulina, também se queixaram das hipoglicemias como uma dificuldade relacionada ao uso da insulina.

Flávia: (...) agora o pior de tudo é que são as hipoglicemias noturnas, porque você fica um período muito grande sem se alimentar, fica 8 a 10 horas sem comer, e a insulina vai agindo a de 24 horas então você acorda com aquele “chic tum” no coração, sabe? (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Célia: são essas partes ruins (episódios de hipoglicemia) que é como eu digo, o meu grande inimigo no diabetes, que eu convivo com ele de boa, mas isso aí é assim o meu grande inimigo (...) quando eu tenho crises hipoglicemias são muito fortes (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Outra dificuldade mencionada foi a de lembrar de aplicar a insulina nos horários corretos.

Nicole: (...) o que afeta é realmente lembrar, é igual tudo isso que eu tenho que tomar, de manhã, na hora do almoço. Igual, na hora do almoço eu sempre esqueço, se o José (marido) não está aqui, eu acabo esquecendo. É realmente lembrar que eu tenho que tomar (...) antes eu era mais assim, igual agora eu tô ficando muito em casa por causa dessa pandemia, mas antes assim, eu deixava a insulina na gráfica (local de trabalho) também, e aí eu esquecia, aí eu tomava lá no meio do caminho, mas é mais o esquecimento (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

A omissão de doses de insulina está frequentemente associada ao esquecimento. Dentre as causas que levam ao esquecimento, destacam-se a correria do dia a dia, saídas de casa (para

trabalhar ou socializar), não aceitação do uso do medicamento, problemas financeiros ou emocionais (ADLER *et al.*, 2021; BROD; POHLMAN; KONGSØ, 2014; ISLAM *et al.*, 2017).

A participante Nicole menciona que a presença do marido em casa é importante para ajudá-la a lembrar de utilizar seus medicamentos. O apoio de familiares no manejo do diabetes constitui um importante facilitador para uma autogestão do diabetes mais bem sucedida (ADHIKARI; DEVKOTA; CESUROGLU, 2021). No estudo de JENKIS *et al.* (2011), o lembrete de familiares para a aplicação da insulina foi citado como uma estratégia facilitadora da adaptação do tratamento à rotina diária.

Por ser um tratamento muito caro, dificuldades financeiras foram citadas. Os custos com o tratamento do diabetes são frequentemente citados como uma das dificuldades enfrentadas no manejo do diabetes (ADLER *et al.*, 2021; DAVOODI *et al.*, 2022; ELLIS; MULNIER; FORBES, 2018).

Flávia: Eu não tenho dificuldade nenhuma não, para tomar, tomo; dificuldade é o preço (...) olha a diabetes é uma coisa cara né, tudo é caro, o chip aqui (aponta o braço com o dispositivo Libre) é R\$500,00 por mês, a insulina vai dar (olha para cima e pensa) uns R\$500,00 reais por mês também (...) é R\$100,00 uma caixa de agulha, e eu gasto quatro, cinco agulhas por dia. O maior que o pessoal mais reclama é o preço, né?! (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

É importante destacar que embora alguns recursos para tratamento do diabetes sejam dispendiosos, no Brasil, pessoas com diabetes têm acesso a alguns medicamentos e insumos necessários para o tratamento do diabetes, os quais são disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), conforme previsto na Lei Federal 11.347, de 27 de setembro de 2006. A dificuldade financeira com o tratamento foi, inclusive, citada como uma dificuldade relacionada ao uso da insulina, quando essa não era fornecida pelo SUS.

Joana: Não, dificuldade assim em utilizar de maneira correta não. Sobre a insulina, a única dificuldade que já tive foi que não vinha no SUS, você tinha que comprar (...), mas nunca deixei de comprar. Eu deixava outra coisa, por exemplo, não vou comprar roupa, porque eu tinha que comprar o medicamento. (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Apesar da disponibilização de medicamentos pelo SUS, algumas participantes referem algumas dificuldades, tais como a burocracia necessária para se obter a insulina e os insumos, e até mesmo a dificuldade de acesso decorrente da falta do medicamento no município onde reside. Observa-se que a falta da insulina parece ser um problema regional, tendo em vista que o problema foi mencionado por Marlene, enquanto a Joana afirmou não ter problemas de acesso em seu município.

Joana: (...) faz uns dois anos que a insulina tem vindo direto no SUS, não tem faltado, então tem que renovar o processo a cada três meses, foi difícil agora na pandemia, por conta, ah, o diabético tem que se cuidar em relação ao vírus, então evitar saídas, mas

aqui no Mato Grosso eles não autorizaram o processo automaticamente, renovação do processo, então teve que ir pra médico, teve que ir pra laboratório, faz exame, mas fui fiz com todos os cuidados e até a semana passada fui novamente fazer a renovação de todos os exames pra levar pra farmácia de alto custo, então isso aí é um pouquinho chato, mas é necessário. (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Marlene: (...) na época (do diagnóstico), teve dificuldade assim, porque é um tratamento muito caro ainda, né? A gente não tem um poder aquisitivo muito bom (...) eu trabalhava numa faculdade e comecei a pesquisar na internet, nos livros, como que eu poderia, se eu poderia conseguir a medicação já que era tão cara, pelo governo, tudo, aí foi que eu descobri, aí comecei a ir atrás (...) eu tive que entrar na justiça na época, porque eu tava correndo risco de perder meu filho por conta de não conseguir controlar tudo, e aqui eles não cumpriam a lei (...) aqui o governo falha muito com a gente (...) esse mês mesmo eu não consegui a insulina de efeito rápido (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

O medo da agulha também foi citado como uma dificuldade no início do tratamento. O medo de agulhas e da dor da injeção é um dos fatores que podem influenciar o uso e a aceitação da insulina (HASSAN *et al.*, 2013; MULNIER; FORBES, 2018). No estudo de Holmes-Truscott, Browne e Speight (2016), o medo da agulha no início do tratamento também foi mencionado.

Lídia: (...) A questão da insulina, na verdade, foi complicado, porque eu tinha medo de agulha, então eu odiava aplicar (...) no início do tratamento eu acho que o que pegou mais pra mim foi a questão da agulha mesmo. (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Embora o medo da injeção seja um dos fatores emocionais mais proeminentes no início do tratamento com a insulina, observou-se que atualmente, esse medo não é mais um problema para os participantes desse estudo, já que a maioria descreveu uma rotina bem adaptada ao uso da insulina, conforme apresentado na subcategoria uso da insulina. Além do mais, vários participantes relataram não terem problemas com as picadas, conforme exemplificado abaixo pela participante Joana. No entanto, isso não descarta a sobrecarga emocional decorrente da quantidade de picadas que o tratamento exige.

Joana: Aí, (respira fundo) o mais difícil é ter que ficar medindo a glicose (risos). A insulina em si, a picadinha nem, é uma agulha muito fininha, pego o braço né, a barriga, são menos picadas durante o dia. Agora pra isso, eu tô medindo a glicose praticamente de oito a dez vezes por dia, então cê imagina pontinha dos dedos né, mas essa é a parte mais difícil (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Nicole: Ah, assim é a insulina que toda hora se picando, entendeu?! É assim, eu me pico seis vezes por dia, sabe?! Então assim, pra mim, controlar o meu emocional pra isso, entendeu?! É um pouco complicado, assim, tem dia que eu “ah, meu Deus, tem que tomar tudo isso mesmo?!” (expressão de quem está de saco cheio) (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Outra dificuldade relatada foi ter que sempre levar a insulina quando é necessário sair de casa.

Joana: (...). Enche um pouquinho as paciências quando a gente tem que sair de casa, eu carrego a trouxinha com os apetrechos né, e não dá pra esquecer. Esqueci uma vez, fui fazer um curso fora, quando eu cheguei, cadê a minha insulina? Não tinha esquecido

em cima da mesa arrumadinho?! Aí tive que comprar outra né, ia passar três dias fora, mas tá bom (risos). (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Fatores como os cuidados necessários com o transporte e a necessidade de apresentar documentos médicos comprovando a necessidade do uso da insulina nas viagens de avião, foram relacionados à essa dificuldade. As mesmas dificuldades foram descritas por participantes do estudo de Holmes-Truscott, Browne e Speight (2016).

Nicole: Eu acredito assim que ela (insulina) atrapalhava antes (da pandemia) né?! Que eu tinha que tá sempre lembrando, aí meu Deus sabe?! Eu viajava bastante, né, e era muito complicado essa coisa de deixar e ter que ter cuidado com ela, levar isoporzinho, por gelo, sabe?! Então isso assim, atrapalhava, porque é como se fosse, sei lá, um bebê, alguma coisa que você tem que lembrar de levar fralda (risos) (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Flávia: (...) o mais chato é você carregar os seus medicamentos, por exemplo, se eu vou pegar voo, se eu vou para fora, tem que levar termo médico, porque você está portando agulha, medicamento (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

4.1.2.4 Facilidades relacionadas ao uso da insulina

Uma das facilidades citadas com relação ao uso da insulina, é o menor tamanho das agulhas atuais que torna o tratamento menos invasivo.

Geralda: (...) hoje a gente recebe do governo estadual que com a lei Tripartite, a gente recebe tanto seringas, as canetas como a gente recebe também as agulhas. Então as agulhas, hoje aqui no meu Município, são de 4mm. Eu comecei a usar de 12 mm, doía muito então, então hoje eu já estou com quatro, baixou bastante né?! (...) (53 anos, sexo feminino, professora universitária, pós-graduada).

Atualmente, sabe-se que a espessura da pele varia de 1,25 mm a 3,25 mm na maioria dos indivíduos independentemente da idade, sexo, etnia e peso corporal (FRID *et al.*, 2016a). Esse dado é importante, pois reforça a recomendação de se utilizar agulhas mais curtas em todos os indivíduos, uma vez que se sabe que quanto maior o comprimento da agulha, maior o risco de se aplicar a insulina no tecido muscular (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2017). As insulinas, quando aplicadas no músculo, causam maior variabilidade glicêmica e hipoglicemias, pois a absorção é mais rápida (FRID *et al.*, 2016a; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2017). Além de serem mais seguras, as agulhas mais curtas são associadas a menor dor de aplicação e são preferidas pelos usuários de insulina (BERARD; CAMERON; VINCENT, 2015; HIRSCH *et al.*, 2010).

As canetas de insulina também foram apontadas como tecnologias que facilitam o tratamento com o diabetes. Dentre as vantagens, foram citadas a facilidade do transporte e da dosagem, a aplicação menos dolorosa e a possibilidade de usar agulhas menores.

Carina: (...) agora eu tô usando a Tresiba e a Fiasp (na caneta) que foram assim uma revolução na minha vida, mesmo. Eu usava a seringa e tinha que levar o blíster para

tudo quanto era lugar, no potinho fechado, e é assim, para a gente que carrega isso e quer ter uma vida de adolescente, jovem e dormir na casa dos outros, é sempre um tormento (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Geralda: (...) hoje com a caneta é muito prático, né? Pelo som eu fecho os olhos ,pelo som eu vou contando a quantidade, né?! Já tem esse sistema, então aí antes com o frasco não (gesticula com as mãos como quem está puxando o êmbolo da seringa), você puxava para poder administrar (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Marlene: (...) na época que que eu comecei a usar as seringas, a seringa da BD que era melhor, ela faltava muito aqui em Teresina (...) aí a gente tinha dificuldade quando tinha que usar uma outra, aí usava uma seringa normal com a agulha enorme, que machucava, aí ficava roxo, ficava os hematomas, tudo, mas hoje em dia é bem mais prático com a caneta é bem, bem (tom enfático) melhor, bem menos dolorido. (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

No estudo de Myers *et al.* (2020), participantes também se referem às canetas como dispositivos mais fáceis de serem utilizados e transportados, além de representarem menor estigma social. Quando comparadas às seringas, as canetas estão associadas a maior satisfação com o tratamento e qualidade de vida dos seus usuários, aplicações menos dolorosas, e melhora na adesão ao tratamento (PEARSON, 2010).

A facilidade de acesso aos insumos atualmente, seja pelo sistema público, seja pelo privado, também foi mencionada. A disponibilização do tratamento do diabetes pelo sistema público de saúde no Brasil, é um importante facilitador para uma autogestão bem sucedida, tendo em vista que problemas de acesso ao tratamento são frequentemente vistos como barreiras para a adesão ao tratamento em outros países devido às dificuldades financeiras (ADLER *et al.* 2021; DAVOODI *et al.*, 2022; ELLIS; MULNIER; FORBES, 2018).

Marlene: (...) hoje em dia tem várias insulinas. Na época que eu comecei a usar, há mais de 20 anos atrás, era mais difícil encontrar aqui em Teresina, era muito cara. Hoje, a gente já tem uma facilidade quando falta na farmácia de medicamentos especiais do governo, a gente consegue até comprar no particular e consegue fazer uma pesquisa de preço, porque hoje tem uma variedade de preço bem maior (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Joana: (...) no começo foi difícil achar a insulina prescrita, porque a cidade era pequena, não tinha. No SUS ainda não tinha a cobertura da insulina, era particular, demorava uns quinze dias pra eu conseguir que as farmácias conseguissem pegar. Então, hoje não, a gente pede e daqui 24h já tá na mão, mas aquela época foi mais difícil. Naquela época, seringa era muito caro, agulha era muito grande (risos), então tudo era mais difícil. Hoje a tecnologia ajuda muito, a agulha bem fininha, bem curtinha, o SUS fornece todo esse material, então, bem tranquilo. (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada)

Além do mais, outra facilidade foi o acesso às novas tecnologias pelo sistema público de saúde.

Marlene: Hoje, para mim, a insulina no início foi mais difícil, porque era com a seringa, com a seringa é um pouquinho mais complicado, porque nem toda a seringa vem com as unidades certinhas para a gente contar, né?! Agora que o governo passou a dar pra gente as canetas, que já é bem precisa, aí se tornou bem mais fácil. E hoje, assim eu

recebo pelo governo, e eu recebo as canetas, não é mais a ampola sozinha com a seringa (...) (47 anos, sexo feminino, administradora, DM1, superior completo).

Apesar do acesso a insulina pelo sistema público de saúde, foi mencionado que eventualmente há falta de medicamentos. Nesse sentido, a rede de apoio oferecida pelas associações de diabetes contribui para amenizar os problemas relacionados à eventual falta de distribuição de medicamentos.

Marlene: (...) hoje a gente briga, porque não sei aí, mas aqui o governo falha muito com a gente, mas como a gente tem a Associação hoje, aí um ajuda o outro. Esse mês mesmo eu não consegui a insulina de efeito rápido, aí uma pessoa da associação já me emprestou as canetas, me doou as canetas que eu preciso. Aí hoje a gente tem essa questão, tem esse apoio, né?! (47 anos, sexo feminino, administradora, superior completo).

Observa-se que o acesso ao tratamento pelo sistema público de saúde e o apoio das instituições sociais de diabetes, fornecem contribuições importantes (*cues to action*) para o engajamento em comportamentos de saúde (COLETA, 1999; JANZ; BECKER, 1984; REDDING *et al.*, 2000),

O tempo de uso da insulina também foi outro facilitador identificado, pois o uso dela já está há anos bem adaptado à rotina.

Célia: Assim, eu não vejo dificuldade, eu tenho uma amiga que ela usa e ela acha muito ruim furar. Eu não me importo com isso aí não, porque faz muito tempo que eu uso, né?! (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo)

Sara: É bem tranquilo, porque já tô acostumada, né?! Imagina quase 30 anos fazendo uso, então para mim é bem tranquilo. Não tenho problema nenhum, até prefiro, porque eu sei que se eu for comer alguma coisa, pelo menos eu eu tenho a insulina ali que vai me ajudar (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Como a maioria dos participantes são pessoas com DM1, a qual é frequentemente diagnosticada na infância ou no começo da adolescência, o diabetes e o uso da insulina estão inseridos em suas rotinas há muitos anos. A interferência com a rotina diária parece ser um dificultador para a aceitação do uso da insulina. Holmes-Truscott, Browne e Speight (2016), por exemplo, analisaram as percepções de pessoas com DM2 sobre a possibilidade de intensificação do tratamento com a adição de mais aplicações de insulina no dia a dia. A adaptação da rotina às aplicações foi mencionada como uma barreira para a intensificação do tratamento.

Outra facilidade relacionada ao uso da insulina, foi a existência de insulinas basais com melhores perfis de ação. As análogas de ação prolongada além de estarem associadas a menor frequência de hipoglicemias quando comparadas à NPH, também apresentam esquemas terapêuticos mais simples que necessitam de apenas uma aplicação diária (com exceção da detemir que pode ser aplicada até duas vezes ao dia) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Flávia: (...) olha de 24 anos para cá muita coisa mudou. Essa insulina Tresiba (insulina degludeca), que é basal, a gente tinha na época a NPH (Insulina Humana Recombinante), não era a mesma coisa de jeito nenhum, porque ela te deixava ou lá me cima ou lá em baixo sabe?! Você acordar de madrugada com hipoglicemia quase morta ali, era terrível. Depois dessa a gente foi para a Lantus (insulina glargina) (...) já deu up assim no controle e depois da glargina, veio a Tresiba que é melhor ainda (...) a hipoglicemia ela é muito perigosa né, eu hoje não tenho hipoglicemias tão severas, porque a insulina Tresiba ela não te provoca tanto (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Carina: (...) tomo uma dose de Tresiba pela manhã, porque ela a meia-vida dela é de 36 horas então é uma vez só por dia, graças ao bom Deus (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

4.1.2.5 Relacionamento com as pessoas de convivência

Com relação ao relacionamento com familiares, o apoio familiar foi descrito em diversos aspectos. Um dos apoios identificados foi com relação à alimentação, em que os participantes descrevem a adesão da família aos seus hábitos alimentares.

Joana: (...) foi mais fácil pra mim aderir à alimentação, porque na época era só eu e meu esposo, mas ele também aderiu à alimentação junto (...) na época essa rotina de alimentação mudou muito do que era nossa alimentação e o que tinha que passar a ser. Então, como ele aderiu ficou mais fácil. Depois minha filha mais velha nasceu, já acostumou comer assim, sem açúcar, menos carboidrato, sem muito refrigerante em casa, sem as coisas que não pode mesmo. Não que não faça, que não tenha de vez em quando, mas é bem menos, então isso se tornou mais fácil. (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Marlene: (...) eu sou a única que usa adoçante, só que assim eu faço uma comida só, só que assim quando eu quero fazer um bolo, eu faço um bolo pra eles. Aí quando eu quero comer um bolo, eu tô afim de comer um bolo, eu faço meu bolo, eu adoro cozinhar. Aí eu fico sempre inventando a comida, e eles assim, eles não têm problema em comer a mesma comida que eu. Eu faço um bolo com adoçante, eles comem numa boa, eles já acostumaram, então aqui a gente não tem esse problema da questão do açúcar (...) todo mundo veste a camisa comigo (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Sérgio: (...) nós procuramos fazer uma alimentação só, que sirva para mim e para minha esposa (...) ela não tem nenhum problema, mas ela segue a mesma coisa (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

Ainda com relação ao apoio na alimentação, há também a preocupação e o cuidado dos familiares em comprar alimentos mais saudáveis.

Flávia: (...) o meu marido, ele se ocupa muito de comprar todas as bebidas que eu posso tomar (risos), não falta nada em casa, fala "olha, olha a bebida da mamãe não pode faltar", sabe?! E aí às vezes só tem uma, ele não deixa ninguém tomar ele fala "esse daí é dela, ninguém toma" sabe?! São esses tipos de cuidado (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Nicole: (...) agora na Páscoa, o Antônio perguntou "mãe, você vai querer ovo de Páscoa?", eu falei assim "não, eu não quero nem o diet, eu não quero chocolate"; então eles sempre perguntam, tipo assim, é sempre alguma coisa especial. No meu aniversário, tem um bolo zero açúcar, sabe?! Então eles já se movimentam, tipo sempre tem refrigerante zero quando tem alguma coisa, então assim, eles lembram (...) antes fazia café e eu não tomava café, porque o café já era adoçado, aí o José (marido), porque é o José que faz café (risos), ele começou a fazer café sem açúcar né?! Quem quiser que

ponha açúcar, porque eu tomo sem nada, nem adoçante eu não gosto, então, eles ajudam muito eu acredito, sabe?! (...) (59 anos, sexo feminino, DM1, engenheira civil, superior completo).

O apoio familiar na alimentação também foi descrito por Aweko *et al.* (2018). No estudo, os participantes descreveram que a preparação de alimentos mais saudáveis pelos familiares foi importante para a adesão à autogestão do diabetes. Vinter-Repalust, Petricek e Katic (2004) também identificaram a adesão da família à alimentação como facilitador para a adesão à terapia nutricional. Por outro lado, em alguns estudos, foi identificada a falta de apoio da família na alimentação (DAVOODI *et al.*, 2022; PONTIERI; BACHION, 2010; TAUMOEPEAU *et al.*, 2021).

Essa falta de apoio pode fazer com que a pessoa com diabetes precise adotar uma alimentação diferente de seus familiares, o que pode representar uma barreira para a adesão à terapia nutricional (PONTIERI; BACHION, 2010). Dentre os motivos, destacam-se a possibilidade de a pessoa com diabetes não ser capaz de elaborar seus próprios alimentos, dependendo de outros para isso, e a desmotivação por precisar seguir uma alimentação diferenciada dos demais (PONTIERI; BACHION, 2010).

Além do apoio na alimentação, o apoio emocional dos familiares no início da doença também foi descrito.

Carina: (...) no começo foi mais tranquilo, eu tinha sete anos e meus pais, eles eram muito... deixa eu ver como é que eu vou falar... eles sempre me deram muito apoio, então eles sempre me falaram que eu não era diferente de nenhuma criança que apesar daquela condição ser diferente das dos meus amigos, eu não tinha nada de diferente, né?! Eu tinha que tomar um remédio como quem toma uma aspirina todo dia (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

O diagnóstico do diabetes pode ser assustador e estressante. Nesse sentido, o apoio da família é essencial. No estudo de Vinter-Repalust, Petricek e Katic (2004), uma participante descreveu que o diagnóstico do diabetes foi muito estressante, no entanto, o apoio emocional de sua filha foi essencial para superar o choque inicial e para a aceitação da doença. O mesmo pode ser observado no comportamento dos pais de Carina, os quais certamente foram essenciais para aceitação da doença.

Além do apoio emocional, a participante Marlene descreve a participação ativa da família na autogestão do diabetes como algo importante para ela. No estudo de Carolan, Holman e Ferrari (2014), o incentivo e a motivação advindos dos familiares também foram essenciais para o engajamento em comportamentos de autocuidado.

Marlene: (...) E os filhos e meu marido, eles vestem a camisa mesmo do diabetes, porque eles vão pra Associação, eles participam de tudo, eles estão sempre comigo, sempre me apoiam, então eu tive essa sorte de ter muita gente do meu lado (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Há também cobrança e preocupação dos familiares com a saúde dos participantes.

Geralda: (...) eles estimulam, eles também cobram, cobrança grande, eles falam que eu tenho que ser avó, quem sabe, né?! Meu filho já vai fazer 30 anos, eu já sou tia avó, mas eu quero ser vovó, e aí para acontecer isso eu tenho que cuidar da minha saúde, me proteger(...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Carina: (...) meus pais não ficam satisfeitos de ver que a minha glicemia está 320 e eles querem saber que medida que eu tô tomando, o que eu fiz, o que aconteceu (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Marlene: (...) para mim é bem mais tranquilo, porque assim, eu tenho eles todo tempo com aquela preocupação de "Mãe, oh, tu tá demorando, tu esqueceu que tu tem que comer, tu esqueceu que tu tem que medir"; eles são bem, bem conscientes de tudo e me ajudam muito (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Célia: (...) eles são muito preocupados, muito preocupados (...), eu vou sair assim eles já perguntam onde é que eu vou, se eu vou demorar, se eu tenho que levar um lanche (...) aí quando eles veem que eu tô demorando um pouco mais, eles já "e aí mamãe, a senhora comeu alguma coisa?"; eles são muito preocupados, eles são conscientes e antenados (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Para alguns participantes, essas cobranças e preocupações foram importantes para seguir o tratamento corretamente. Os membros das famílias exercem importante papel no apoio, motivação e no incentivo à adoção de comportamentos mais saudáveis (SIBOUNHEUANG; OLSON; KITTIBOONYAKUN, 2019).

Geralda: (...) antes meu filho brigava muito, ele também tem diabetes e usa insulina, que ele dizia: "mainha, olha você esqueceu de tomar a sua insulina, você esqueceu", sabe?! Então ele tava sempre: "oh, tá alta agora, porque a senhora não deve ter tomado a sua correção, não deve ter feito, entendeu?!"; mas de tanto ele reclamar e ficar me chamando atenção, eu acabei me policiando mais, entendeu?! (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Ainda nesse contexto, a participante Nicole descreveu dificuldades em aderir ao tratamento, por desmotivação e esquecimento. Nesse sentido, sua família teve importante papel assumindo a responsabilidade pelos seus medicamentos. Lembretes sobre o uso de medicamentos por parte de familiares também foram citados em outros estudos como um aspecto importante do apoio familiar (AL-QAZAZ *et al.*, 2011; GOETZ *et al.*, 2012).

Nicole: (...) oh, eu tive todas as dificuldades, porque esquecia, eu, sabe assim, não tinha vontade também, nem lembrava (...) então eles (marido e filhos), assim, ficam o tempo todo me observando, o tempo todo aquela coisa, e aí ele decidiu que, o meu marido ele me dá todos os remédios, de manhã, na hora do almoço e no jantar (risos), entendeu?! Aí ele leva até na cama, aí os remédios ele leva água e tudo, e foi assim que a gente conseguiu que eu realmente tomasse corretamente os remédios, eu acho assim, muito remédio entendeu?! (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

No entanto, para alguns participantes, a cobrança constante incomoda algumas vezes. Outros estudos também identificaram as cobranças e os conselhos constantes como frustrantes e até mesmo irritante em alguns momentos (AWEKO *et al.*, 2018; HU *et al.*, 2021).

Carina: (...) o meu pai ele fica muito em cima, sempre ficou muito em cima, ele queria ver fotos do aparelho, ele queria ver registros do aparelho, a gente tinha tabela grudada na geladeira, foi a vida inteira isso, porque você realmente você tem que ter o controle da glicemia, e para adolescente e para jovem isso é um tormento, né?! Isso vira uma perseguição do tipo poxa, por que que está o tempo todo me perseguindo, né?! (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Lídia: (...) ainda vira e mexe falam que eu não posso comer açúcar, não entra na cabeça deles (os pais dela) apesar de ter falado zilhões de vezes que eu posso comer açúcar (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Uma participante relatou que seus familiares se preocupam com sua saúde, mas não a ajudam tanto por não compreenderem muito sobre o tratamento. No entanto, a mesma não vê isso como um problema, pois ela acredita que cuidar da saúde é sua obrigação. A crença de que a responsabilidade pela saúde seja apenas da pessoa com diabetes também é observada em outros estudos (AWEKO *et al.* 2018; CAROLAN; HOLMAN; FERRARI, 2014; VINTER-REPALUST; PETRICEK; KATIC, 2004).

Flávia: Ah, ninguém me ajuda muito não, sou eu comigo mesmo (risos). Eles se preocupam comigo, eles se preocupam, mas não entendem muito(...) eu percebo que eles se preocupam comigo, mas eles não tomam partido de conhecimento do meu controle, porque eles também confiam em mim e eu não posso passar essa obrigação para eles (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Embora a falta de entendimento de sua família sobre o diabetes não seja um problema para a participante, a falta de conhecimento sobre a condição por familiares pode representar uma barreira para adaptação à doença (MOONAGHI *et al.*, 2014).

Outro ponto importante descrito por uma participante foi o impacto psicológico na família provocado por alguns episódios de complicações agudas do diabetes. A ocorrência de tais episódios, por sua vez, pode ser fonte de estresse para as famílias que convivem com pessoas com diabetes (WU; JUANG; YEH, 2011).

Marlene: Olha, os meus filhos, o período que eu tive muitas crises, os meus filhos, passaram muitos problemas. O período que eu tive a cetoacidose diabética que fica em coma, meus filhos tiveram que fazer tratamento com psicóloga ,acompanhamento por conta da minha ausência, essas coisas, e hoje é assim, meu filho mais novo de 12 anos, ele olha para mim e diz assim: "mãe, é tão bom que a gente não tem mais aquele susto da senhora ter que ir para o hospital"; às vezes eu saía de casa de manhã cedo, deixava eles na escola, ia trabalhar e não voltava para casa, ia direto para o hospital. Aí isso aí pra eles foi muito complicado (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Os participantes relataram também receberem de seus familiares e amigos, os mais diversos tipos de apoio ao tratamento, como por exemplo, o acompanhamento nas consultas médicas e nas aplicações de insulina. No estudo de Adhikari, Devkota e Cesuroglu (2021), o acompanhamento de familiares nas consultas foi citado como um apoio importante que motiva as pessoas com diabetes a continuarem realizando as atividades de autogestão da doença.

Helena: (...) durante muito tempo o meu tratamento foi feito em Ribeirão, e sempre quando eu ia para Ribeirão, eu ia dirigindo, né?! (...) eu sempre tive amigas que fossem comigo (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Carina: (...) eles (os pais dela) me acompanham nas consultas, hoje eles me acompanham nas consultas, claro, acompanham para ver se eu estou tomando os remédios com regularidade, porque apesar de não ser uma coisa necessária é bom você sentir que tem alguém te olhando (...) eles dão todo o apoio que eles conseguem assim no sentido de medicamentos, de acompanhamento né?! (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Marlene: (...) quando o médico passou para mim (a insulina), explicou direitinho como funcionava, meu esposo foi comigo também aprendeu, então assim não tive problema a questão de ministrar a insulina, né?! Não tive, porque ele ensinou tanto pra mim como para o meu marido. Depois que os meninos vieram, aí os meninos foram crescendo, hoje, ele (o médico) ensinou para os meus meninos, meus meninos sabem como é todo meu tratamento, aqui em casa, todo mundo sabe, se eu precisar de insulina, não tiver condição, eles sabem, todos os três sabem o que fazer (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

A ajuda com as aplicações de insulina foi importante, inclusive para a superação do medo de agulha de alguns participantes.

Geralda: (...) primeira coisa que eu percebi por usar insulina é que eu precisaria ser independente. Minha irmã estava me acompanhando lá em Salvador, ela sempre me acompanha quando eu tenho problema (...) ela é que aplicava insulina em mim, eu tinha muito medo de agulha, de todos esses procedimentos médicos (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Sara: (...) eu não tinha confiança de fazer insulina, eu tinha medo de fazer apesar de ser subcutânea (...) eu tinha uma enfermeira que morava do lado da minha casa, ela ia lá para mim aplicar insulina, porque eu não tinha coragem, ela dizia “guria tu já tá grande, tem que aprender, eu vou te explicar como é que faz”, não sei o que e tal, aí ela me explicou e eu fui começando a fazer em mim mesmo, fui aprendendo. E aí eu fui perdendo o medo de fazer a insulina, eu fui me acostumando, eu vi que aquilo ali me ajudava, né?! (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Com relação ao local e aos colegas de trabalho, uma participante descreveu o acolhimento dos colegas como algo importante para incentivá-la a se cuidar.

Marlene: (...) eu trabalho numa empresa que aceita o meu problema, minha condição, eles são muito prestativos assim. A empresa mudou toda a dinâmica de horário de reunião, tudo por conta do meu problema, que eu sou a única pessoa na empresa que é diabética. Ele (seu chefe) perguntou para mim o que que eu precisaria. Eu não como quentinha como todo mundo na empresa, eu levo todo dia a minha comida. Aí ele botou micro-ondas, ele adaptou todo o escritório, para que eu não tivesse problema. Aí isso tudo aí me incentiva, né? Porque aí você fica, poxa, tá todo mundo te apoiando, tá todo mundo me ajudando, então eu tenho que me ajudar também e com a força deles para mim é bem mais fácil (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Por outro lado, alguns participantes relataram falta de compreensão e apoio por parte dos colegas de trabalho. Vinter-Repalust, Petricek e Katic (2004) também descreveram ausência de apoio no ambiente de trabalho.

Sara: Olha, é complicado porque às vezes as pessoas não entendem, né?! Tipo se tu passa mal eles acham que não é, que não é assim. Eu sei, porque eu já passei por isso, como eu tenho muito hipoglicemia de noite, na madrugada às vezes de manhã eu tô

assim caindo pelas tabelas, porque eu não consigo dormir, eu perco o sono, eu durmo mal. Então aí de manhã, acho que já me aconteceu umas duas, três vezes de eu perder o horário de serviço, porque, claro aí quando o açúcar estabilizou, normalizou aquela coisa, tipo entrei no sono; "não, mas você tem que consultar e não sei o quê" (reproduzindo falas dos colegas de trabalho); mas eu vou no médico regularmente, eu tenho médico, eu vou sempre uma vez por mês e até quando eu preciso eu falo com ele pelo WhatsApp, ele me atende tudo pelo WhatsApp não sei o que, mas tem gente, às vezes, que acha que isso não é e não é assim sabe?! (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Helena: (...) no meu serviço, no meu trabalho, eu era apelidada como "a doentinha", "ah, a doentinha, ah a doentinha", porque eu tinha que ficar fazendo a glicemia, tinha que ficar medindo, então esse eu acho que é a maior dificuldade pra você controlar. E você de repente tá no trabalho e as pessoas não entenderem que você não tá bem naquele momento, que você precisa recuperar, e as pessoas acharem que você está brincando, que você não que fazer (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

Conforme mencionado pela participante Helena, o ambiente de trabalho pode representar uma fonte de estigma social. Estudos mostram que o diabetes, muitas vezes, é visto como uma condição incapacitante que impede com que as pessoas obtenham empregos ou cargos melhores (BROWNE *et al.*, 2013; KATO *et al.*, 2016).

Por fim, as associações de diabetes foram mencionadas como instituições importantes para a aceitação e melhor convivência com o diabetes.

Geralda: (...) com relação a diabetes, o que me ajudou bastante foi que logo quando eu fiquei com diabetes, eu entrei numa Associação aqui no qual hoje eu sou a Presidente (...) então com esse trabalho da associação, eu acabei descobrindo que era bom ser útil tanto para mim como para outras pessoas, então aprendi muito sobre diabetes decorrer do tempo (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Sérgio: Conviver eu convivi muito bem e depois que eu, em 2004, quando nós iniciamos aqui em Indaiatuba um programa aonde que iniciamos a parte em educação em diabetes, que hoje nós temos a associação, para mim aí foi melhor essa convivência (...) então essa relação que eu tenho hoje é maravilhoso, então se me deixar eu falo 24 horas, né?! Eu adoro falar sobre diabetes, tanto é que eu estou em 10 grupos em nível nacional (risos), eu convivo muito falando 24 horas sobre diabetes, aprendi muito e a gente aprende todos os dias (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

Célia: (...) a gente tem uma Associação dos Diabéticos, a ADIRP né?! Então a gente, esse período de pandemia a gente não se encontra, mas é uma reunião uma vez por mês que ajuda muita gente, ajuda assim muita gente a aprender a aceitar a doença (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Flávia: (...) agora eu vou me associar na ANAD (Associação Nacional de Atenção ao Diabetes), porque aí você tem mais benefícios, informações, tudo que chega a gente fica sabendo (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

A literatura mostra que as pessoas com diabetes demonstram necessidade de grupos de apoio, a partir dos quais elas possam trocar experiências com outras pessoas que apresentam o mesmo problema de saúde (SIBOUNHEUANG; OLSON; KITTIBOONYAKUN, 2019; VINTER-REPALUST; PETRICEK; KATIC, 2004), receber mais orientações sobre alimentação e atividade física, por exemplo, (GOETZ *et al.*, 2012) e realizar atividades que envolvam a

educação em saúde de familiares para que esses possam contribuir mais com a autogestão do diabetes (HU *et al.*, 2021).

O apoio social pode ser definido como “a percepção do indivíduo de que a assistência está prontamente disponível, caso seja necessária” (AHOLA; GROOP, 2012, p. 417, tradução nossa). O apoio pode ser emocional, quando há assistência afetiva, como por exemplo, carinho, afeto, empatia e confiança; tangível, quando há uma assistência concreta, como por exemplo, apoio financeiro ou realizar um trabalho designado para outro; informacional, quando há o fornecimento de informações que ajudam na resolução de problemas; e avaliativo, o qual compreende expressões que afirmam a adequação de ações, ou seja, feedbacks (AHOLA; GROOP, 2012; LANGFORD *et al.*, 1997).

Os participantes desse estudo relataram receber os mais diversos tipos de apoio provenientes de seus familiares, amigos, colegas de trabalho e associações. Observou-se que o apoio social pode tanto representar um estímulo (*cues to action*) (REDDING *et al.*, 2000; ROSENSTOCK, 1985) que proporciona um maior engajamento nos comportamentos de saúde, quanto contribuir para minimização da percepção sobre as barreiras que as pessoas podem enfrentar na autogestão do diabetes.

4.1.2.6 Relacionamento com os profissionais da saúde

Investigar a percepção das pessoas com diabetes sobre o relacionamento com os profissionais da saúde é importante, pois uma boa comunicação profissional-paciente está associada a níveis mais elevados de comportamentos de autocuidado, bem-estar, autoeficácia e menor estresse relacionado ao diabetes (PEIMANI; ESFAHANI; SADEGHI 2020).

Um aspecto positivo do relacionamento paciente-profissional foi o incentivo à autonomia e à busca por conhecimento.

Flávia: (...) o meu endócrino fala para mim: "você tem que entender de diabete"; desde o começo é o mesmo endócrino nesses 24 anos, eu até já fui em mais, mas eu me adaptei com ele. Ele fala: "você tem que entender de diabetes mais do que o profissional, você vai ver com o tempo que você vai entender mais que muitos médicos, e você tem obrigação de entender da sua diabetes e você vai entender da sua, melhor que eu"; então, a gente não discute dose sem conversar sabe?! (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Outro ponto importante mencionado foi a comemoração de pequenas vitórias e incentivo à busca contínua por resultados cada vez melhores.

Geralda: (...) ela concorda comigo, ela acha ótimo, ela me bota para cima é assim mesmo, perdeu um quilo e meio já é uma grande coisa, no próximo mês também você talvez vai me trazer que já perdeu mais dois, mais três. Aí eu falei poxa é isso mesmo

no próximo mês aí quando eu voltar lá para entregar os exames eu vou estar melhor (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Por outro lado, comportamentos punitivos e não acolhedores causam frustração e a busca por outros profissionais da saúde. Uma abordagem focada nos resultados negativos e pautada em possíveis ameaças futuras decorrentes do mal controle, pode contribuir para a não adesão ao tratamento (MATTHEWS; PEDEN; ROWLES, 2009).

Geralda: (...) antes eu tinha um endocrinologista que ele era competente, mas ele não orientava, ele só brigava, brigava (pausa na fala). Então quando eu saía de lá minha autoestima tava lá no buraco. Quando ele não quis mais cuidar de mim que foi opção dele então eu tive opção de esquecê-lo e eu quero esquecer que ele existe nessa minha cidade. Competência não é tudo. Aí quando eu conheci esta profissional de Salvador que também é uma médica universitária preceptora, aí eu vi como é o que é ter um profissional de saúde com cuidados com você (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Carina: (...) eu tive uma experiência com um médico ele era bastante conceituado na área de endocrinologia, mas ele via os meus resultados que não eram bons e ele, claro ele queria controlá-los, só que ele não se mostrou parceiro no tratamento, ele falou assim que só me acompanharia se eu mostrasse resultados, era como se eu tivesse que me qualificar para ser um paciente dele. E assim, poxa, se eu tenho um problema e eu tô procurando um médico é porque eu tô querendo ajuda né?! Eu entendo que esse seja o perfil dele, mas ele ser áspero com o paciente não ajudou, porque eu fugi do consultório dele. Eu levei os mesmos exames para uma outra profissional, uma outra médica que me acompanha hoje e ela leu os mesmos números, ela leu o mesmo resultado (...) e ela me deu o passo a passo, e com o passo a passo eu fui melhorando (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Além do mais, a falta de tomada de decisão compartilhada também influencia negativamente a percepção sobre o profissional da saúde. A participante Helena traz a importância da consideração de suas preferências para a continuidade do acompanhamento com o profissional, tendo em vista que a mesma relata que quando os médicos, pelos quais ela passou, não consideraram suas expectativas, ela optou por procurar outro profissional.

Helena: (...) dois endocrinologistas que eu passei que foi muito cogitado como bons endocrinologistas e que falaram "ah, volta pra NPH", aquilo para mim já não tava dentro do que eu esperava. Então eu achei melhor eu parar do que eu ficar brigando, porque eu não ia mudar (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

A adoção de posturas punitivas e autoritárias é fator limitante para uma boa comunicação centrada na pessoa (PAIVA *et al.*; 2019; PEIMANI; ESFAHANI; SADEGHI 2020). No estudo de Browne *et al.* (2013), esse comportamento fez com que alguns participantes buscassem por outros profissionais da saúde e outras fontes de informação (por exemplo, amigos, internet), e evitassem consultas com os profissionais da saúde.

Por outro lado, a participação ativa dos pacientes nas tomadas de decisão melhora a comunicação e a relação entre paciente e profissional da saúde (PAIVA *et al.*; 2019; PEIMANI; ESFAHANI; SADEGHI 2020). Do ponto de vista dos participantes, a tomada de decisão

compartilhada e a escuta ativa são posturas valorizadas no profissional da saúde. Além do mais, tais posturas contribuem para que o tratamento do diabetes flua melhor.

Carina: Ah ajuda muito, quando você tem um profissional que ele entende muito mais do que ele dita regras é maravilhoso, porque você se sente acolhido, você não sente que você está seguindo ordens de alguém que quer te controlar, você sente que tem uma pessoa que está ali no tratamento com você, que você pode contar os seus problemas, que você pode contar as suas insatisfações, e aí eu acho que o tratamento caminha, ele caminha mais suave do que quando você tem um médico ou que não acompanha com a regularidade necessária, ou que ele é muito seco, muito objetivo, sabe?! (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Embora a maioria dos participantes prefira uma postura mais acolhedora, uma participante afirma que a confiança depositada em seu médico com relação as orientações e esclarecimentos de dúvidas que ela recebe, supera o comportamento mais “fechado” de seu médico.

Célia: (...) assim, o que eu faço acompanhamento, que lógico tem a empatia é o endócrino, e ele é muito calado, mas eu me dô bem com ele, porque tudo que eu quero perguntar todas as dúvidas que eu tenho em relação a certas situações, eu consigo (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Para alguns indivíduos, um comportamento mais “durão” de seus médicos parece ser importante para enxergar a realidade, reconhecer a severidade do diabetes e a importância de se adotar comportamentos mais saudáveis (SEEHUSEN *et al.*, 2019).

Fornecer orientações importantes sobre o tratamento e o diabetes também são apontados como essenciais no acompanhamento do paciente.

Joana: (...) às vezes eu vou buscar a insulina na farmácia de alto custo, quando é a própria farmacêutica que entrega, ela também tá sempre perguntando alguma coisa, sempre dá uma dica nova ou sempre sugere alguma coisa, mesmo que são coisas que eu já tenho conhecimento, ela sempre passa também, eu sei que não é dever da farmacêutica, mas assim você vê que a pessoa também tá um pouco preocupada com aquele paciente. É diferente daqueles que chegam e falam: “ah eu vou te dar uma receita de chá que vai abaixar a sua diabetes” (risos), né?! (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Geralda: (...) eu tenho uma acessibilidade fácil a nutricionista, a doutora Jéssica eu chamo a nutricionista, mas eu gosto de chamar ela de doutora, porque ela bota coisas importantes, aí ela estimula. Ela viu que eu tava tendo hipoglicemias enormes, então ela aumentou mais os carboidratos, hoje eu como um pão sem culpa, entendeu?! Porque antes eu comia um pão e achando que eu tava sendo a maior bandida do mundo, porque eu tava comendo pão, que eu gosto tanto de massa, mas ela diz: não, ponha queijo, ponha um ovo, quebra essa rapidez desse carboidrato. (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

No estudo de Taumoepeau *et al.* (2021), participantes destacaram que as orientações educacionais são fundamentais para que eles saibam como manejar o diabetes no dia a dia. A importância das orientações também é evidenciada no estudo de Seehusen *et al.* (2019), no qual aqueles participantes que tinham uma baixa percepção sobre a severidade do diabetes, relataram

que seus médicos nunca discutiram sobre modificações no estilo de vida ou se o fizeram, não explicitaram a gravidade da doença quando não controlada.

Indivíduos com baixa percepção sobre a severidade de suas doenças, são menos propensos a agirem em prol de sua saúde (ROSENSTOCK, 1985). Além do mais, as orientações educacionais (*cues to action*) também podem motivar os pacientes a se engajarem em comportamentos mais saudáveis (COLETA, 1999; JANZ; BECKER, 1984; REDDING *et al.*, 2000).

Demonstrar empatia e paciência no momento das orientações também é importante para que a pessoa consiga de fato compreender aquilo que lhe está sendo ensinado.

Joana: (...) é, então eu acho que essa orientação, essa empatia, se colocar ali no lugar daquela pessoa que tá precisando de tudo isso (...) tinha coisa que ela (endocrinologista) me explicava que eu não entendia, per aí que eu vou anotar, porque depois eu vou ter que ler de novo, pra poder entender direito, e ela bem tranquila (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Uma participante destacou a competência e o domínio do profissional sobre o assunto como importante. A falta de competência dos profissionais, por sua vez, pode ser um fator limitante para uma eficiente comunicação com o paciente (PAIVA *et al.*, 2019).

Helena: Olha, eu não tenho que reclamar deles não, tipo assim o meu endocrinologista, eu gosto muito dele, eu acho assim, ele é uma pessoa muito, muito além daquilo, sabem assim é um médico que tem muito acesso à informação, é um médico que ele não faz somente cursos no Brasil, ele faz fora do Brasil, né?! Então ele é um cara muito aberto e ele tá sempre me proporcionando isso (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo).

A disponibilidade do profissional da saúde fora do consultório também foi descrita como importante na manutenção do vínculo e no controle do diabetes.

Marlene: (...) o Sr. Jonas é aquele médico que você pode ligar pra ele, eu posso mandar um WhatsApp pra ele qualquer hora da noite se eu precisar, ele tá sempre prestativo com a minha medicação, com o meu controle, ele tá sempre me cobrando, sempre pede os exames (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Carina: (...) como eu uso sensor e ela (endocrinologista) tem as leituras do meu sensor, eu tenho um contato muito próximo com ela no sentido de se eu tiver em uma semana muito turbulenta na glicemia eu posso ligar para ela ou mandar uma mensagem e falar "olha, dá uma olhada nos meus resultados, porque eu tô tomando insulina e não está respondendo da maneira como eu queria; então, apesar das consultas serem esporádicas, o acompanhamento está muito próximo. (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Sara: Eu acho que eles me atendem bem assim, principalmente o meu endócrino mesmo, sempre que eu preciso dele, ele tá sempre disponível sabe?! Ele sempre me atende, o meu cardiologista também, às vezes não dá para ser presencial, mas aí é via telefone via WhatsApp, eles me dão uma solução (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Por fim, alguns participantes também demonstraram o reconhecimento da importância dos profissionais da saúde no tratamento do diabetes e da equipe multiprofissional no cuidado da pessoa com diabetes.

Lídia: Eles (profissionais da saúde) são essenciais pra adequar a quantidade e se você emagrece, se você engorda é importante você adequar todas as taxas. Se você tá num período de ansiedade, você tem que aumentar um pouco mais a insulina, se tá mais leve, se o seu dia a dia tá mais leve, também abaixa (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Sérgio: (...) nós temos que ter um tratamento multidisciplinar, que isso falta no Brasil, falta isso, o diabético ainda não é consciente que ele tem que ter um tratamento multidisciplinar. Ele só pensa no endócrino, e aí ele esquece do farmacêutico, da nutricionista, do vascular, tá?! Para que que eu preciso disso? Para que eu preciso do farmacêutico? O farmacêutico aqui, o pessoal da farmácia aqui que faz o curso, eles têm uma ficha, uma anamnese completa (...). Então tudo isso é importante para nós, a parte do farmacêutico, a gente que não pensa que não é. O farmacêutico não é aquele que só lê a receita e tá aí, ele tem uma função e tem uma função muito boa, quais são as reações que nós vamos ter, é então é muito importante a gente ter toda essa parte. (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

4.1.2.7 Adaptação emocional

Nessa categoria, foram agrupados extratos das entrevistas que remetem a maneira como os participantes lidam emocionalmente com o diabetes e o uso da insulina. Participantes relataram revolta e dificuldade de aceitação no início da doença, mas atualmente há boa convivência com o diabetes. Achados similares apareceram no estudo de Carolan, Holman e Ferrari (2014).

Lídia: (...) no início tem a questão da não aceitação, então tem a negação, aí você passa pelos sentimentos de raiva, pelos sentimentos de pena (...) ainda bem que esse período foi muito curto em minha vida, porque logo em seguida, meses depois, eu entendi que se eu queria viver durante muito tempo, eu tinha que fazer o tratamento adequado (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Célia: (...) o começo eu vivi muito a negação, aí depois de boa sabe, depois eu passei a ser de boa, convivo perfeitamente com ela (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

A compreensão de que o controle inadequado do diabetes aumenta o risco de desenvolver complicações crônicas, exerce forte influência sobre a aceitação da doença, que por sua vez, motiva o cuidado com a saúde. Conforme já mencionado, de acordo com a Modelo de Crenças em Saúde, as pessoas são propensas a agirem se perceberam a susceptibilidade e a severidade da doença, as quais estão expostas (ROSENSTOCK, 1985).

Lídia: (...) eu já tive estigma, já passei por medo, de não aceitar e a partir do momento que você aceita, que você compreende, que você se autoconhece, você lida melhor com a condição que você sabe que se você não faz as coisas direito, as complicações do diabetes vão vir, e eu já tenho quase 21 anos da doença e não tenho qualquer complicação do diabetes, o que me ajuda bastante a continuar vivendo e executando tudo o que eu tô fazendo (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Joana: (...) Já pensei muito: oh meu Deus do céu, se eu tivesse certeza que eu morreria, assim, na hora, se a glicose ficasse alta, eu deixava ela ficar alta pra eu morrer. Isso já foi lá atrás, mas depois você vê que você não morre na hora disso né?! Vai ficar a longo prazo sofrendo com as consequências negativas que vem, então é melhor você levar na esportiva (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

A falta de aceitação, por sua vez, implica em comportamentos que vão de encontro com o autocuidado, como pode ser visto na fala da participante Carina.

Carina: É principalmente na adolescência e no começo da vida adulta, houve momento de rebeldia, ainda recentemente houve também momento de rebeldia, porque é com a rotina cada vez mais corrida, você acaba esquecendo mesmo ou deixa para depois tomar comprimido, tomar remédio, e uma hora esse esquecimento ele fica crônico, você esquece um dia, você esquece dois, você no terceiro dia você fala “ah já não tomei dois, vou continuar sem tomar, tô viva, tô bem” e continua sem tomar e isso vai refletir lá na frente, eu falo assim, eu já tive vários episódios de ou esquecer ou realmente achar que estava tudo bem, uma super confiança e deixar de tomar mesmo até mesmo com a insulina. (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Uma participante associou a aceitação do diabetes ao desenvolvimento de disciplina e coragem para lidar com a doença.

Lídia: (...) eu não tenho problema não, eu tenho que ter coragem, tenho que fazer a disciplinada, metódica, então chata também, porque eu acabei me tornando uma pessoa mais disciplinada e mais chata por causa disso sim. (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Além da disciplina, alguns participantes acreditam que o diabetes também trouxe algum aprendizado para a vida, como por exemplo, a importância de cuidar da saúde. Essa percepção é consistente com outros trabalhos publicados (CAROLAN; HOLMAN; FERRARI, 2014; SEEHUSEN *et al.*, 2019).

Sérgio: (...) o diabetes é assim, tem muita gente que fala que o diabetes ele transforma às vezes a pessoa, para viver melhor (breve pausa na fala). Não sei se é verdade (risos), porque as outras pessoas falam assim “Pô, mas negócio é viver sem, né”; não é viver sem, mas você aprendendo com isso você vai ser mais cuidadoso, com as outras coisas, então diabetes é isso (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

Carina: (...) eu também penso que se isso está acontecendo é, porque eu tenho condição de gerenciar ou porque isso vem para me ensinar alguma coisa, porque eu não posso ser a pessoa rebelde que os outros, em tese, podem ser, eu acho que isso vem para me ensinar alguma coisa, para me ensinar disciplina (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

Apesar da maioria dos participantes terem descrito boa aceitação do diabetes e bom convívio com o manejo da doença, alguns participantes mencionaram oscilações no humor e na maneira de lidar com o diabetes, ou seja, existem dias bons e dias ruins.

Joana: Não é fácil (risos), tem dia que dá um nervoso muito grande, tem dia que parece que a gente num quer nada (risos), mas depois no outro dia você volta, e fala “não, puxa eu ainda tô bem, eu tô conseguindo fazer minhas coisas, consigo trabalhar, consigo fazer minhas coisas em casa”, aquilo passa né (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Nicole: (...) igual eu te falei, eu tenho picos, tá?! Picos e vales, então na época que eu tô no vale ali, nos dias que eu tô no vale, eu não quero tomar, aí eu me obrigo, aí o José (marido) me obriga, olha tá ali e tal, aí eu percebo assim, porque eu falo assim, olha eu tô deitada, deixa aqui do lado, ele deixa os comprimidos, a água, eu acabo levantando e tal, e esqueço de tomar, né. Agora quando eu tô focada, que eu sei, aí é nossa é qualidade de vida, nossa isso aqui tá me deixando bem. (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Essas oscilações de humor são esperadas, principalmente, porque se sabe que o diabetes pode trazer uma sobrecarga emocional grande devido as demandas da doença e as preocupações com as possíveis complicações crônicas que possam surgir (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019b).

No entanto, uma vez que os fatores psicológicos podem prejudicar a adesão ao autocuidado, os profissionais da saúde devem ficar atentos a sinais de possíveis comorbidades psiquiátricas, como a depressão, para que a pessoa com diabetes seja devidamente encaminhada a profissionais da saúde responsáveis pela saúde mental (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019b). A influência dos fatores psicológicos no comportamento pode ser observada na fala da participante Nicole, que relatou ter depressão à pesquisadora.

Nicole: (...) eu sei que, vamos supor, eu tenho que fazer muito exercício, no mínimo caminhada e tal, né, e às vezes eu me sinto assim sem vontade nenhuma, né. Eu faço pilates duas vezes por semana e algumas semanas eu caminho a semana inteira, outras semanas não, sabe? (...) eu já passei por momentos assim, de fundo de vale né, que aí não quero mais viver, aí, sabe assim, aí, eu chorei muito, sabe, demorei muito pra começar a tomar insulina (expressão triste o tempo todo em que fala) (...) eu não queria, sabe?! Eu achava que, nossa, eu não sei, porque por mais que a gente seja um pouco esclarecida, às vezes o emocional, não sei sabe, faz a gente ficar um pouco revoltada (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Com relação aos sentimentos relacionados ao diabetes, alguns participantes relataram não sentir vergonha de ter a doença e de precisar aplicar insulina ou fazer o teste de glicemia em público.

Flávia: (...) eu almoçava fora quase todos os dias, então, eu ia no banheiro para não ficar sangue ali na mesa (...) agora não precisa de nada disso, a insulina eu tomo até por baixo da mesa, ninguém vê (...) se ver não tem problema, não é?! Vou dizer assim, não é público, mas também não é escondido, não é?! As pessoas às vezes têm vergonha. Olha o tamanho do termo aí que vocês leram para mim (risos), eu não tenho vergonha de ser diabética (...) se eu precisar de medir na frente de qualquer pessoa sem problema, eu vou medir. Eu não me sinto incomodada de ter que me expor a esse ponto, entendeu?! De achar que isso seja uma exposição, é uma rotina normal (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Helena: (...), mas assim, quanto à tipo assim, de ter vergonha, de ter medo de me expor, não. No começo, quando eu era criança, sim, eu tive, agora depois de uma certa idade não (...) então vamos supor se eu tô num lugar, eu não tenho vergonha se eu precisar de tomar insulina, se eu precisar de medir a minha glicemia, não tenho, isso pra mim é o de menos, certo?! (...) (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo)

Sara: (...) eu sempre procuro falar, não escondo de ninguém, tem gente que não gosta de falar que é diabético (...) eu não escondo de ninguém (...) é uma doença autoimune vou fazer o quê?! (...) não tenho problema de fazer insulina em público, de fazer o teste

em público, nada disso, para mim, é bem tranquilo, é bem normal, eu prefiro fazer e me cuidar (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Algumas participantes relataram que no começo da doença, elas sentiam incômodo ou vergonha em algumas situações, tais como quando iam medir a glicemia ou aplicar a insulina em público. No entanto, com o passar do tempo, houve boa aceitação e adaptação emocional a essas situações. Achados similares foram encontradas no estudo de Holmes-Truscott, Browne e Speight (2016).

Geralda: (...) sempre antes das refeições eu faço essa medição, antes eu tinha vergonha, às vezes de fazer há muitos anos, eu tinha vergonha de fazer teste de glicemia, no meio do povo, às vezes dentro de um avião, no restaurante, mas minha filha nada como a necessidade, né?! Eu vejo que, às vezes, as pessoas no shopping olham (...) (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Joana: Eu acho que o mais difícil é as pessoas (pausa) ficarem te olhando, sabe?! Que nem, ah vou pra uma outra cidade, vou ter que comer num restaurante, então a gente procura sempre um self-service (...) mas eu tenho que fazer a medição. Às vezes eu faço antes de sair do carro (risos) que deve tá só a gente, mas às vezes na hora do impulso, oh chegou, quando eu vi eu já saí do carro (risos), e aí eu acabo medindo lá na mesa mesmo do restaurante (...) então ponho ali no colo, tento fazer escondidinho ali na mesa, mas sempre tem um que fica olhando, né (risos). Hoje eu já ligo menos. No começo, assim, aquilo me incomodava bastante, tipo assim “ Tá me olhando por quê, né?! Nunca viu um diabético se furando?!” (risos), mas hoje já lido melhor com isso, mas isso assim acaba sendo meio chato, porque o outro também não tem obrigação de ficar vendo alguém se furar todo dia, né?! (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Por outro lado, observa-se que algumas situações vivenciadas pelas participantes, tais como as pessoas ficarem olhando enquanto as mesmas aplicam a insulina ou fazem o teste de glicemia em ambientes públicos, evidenciam o estigma relacionado ao diabetes presente na sociedade. O relato da participante Marlene exemplifica um estigma social muito comum que é o de associar as aplicações de insulina ao uso de drogas ilícitas.

Marlene: (...) teve uma época, porque assim eu me chateeí, mas não por conta de eu tá me furando, foi quando eu tava grávida, a gente foi para um restaurante e eu fui para o banheiro (...) pra não tomar, não fazer, medir a insulina e ter que tomar insulina no meio do restaurante. No banheiro, uma mulher fez um escândalo que eu tava usando droga. Nesse dia eu me chateeí, fiquei muito chateada, porque assim ela não entendia, só porque eu tava grávida e na época usava a seringa, não usava a caneta e ela saiu gritando no meio do restaurante que eu tava me drogando, grávida me drogando. Aí foi muito chato, a gente terminou vindo embora sem comer, eu fiquei chateada, mas só foi isso. (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Diversos estudos na literatura mostram que há um forte estigma social relacionado ao diabetes e às aplicações de insulina em público (ADLER *et al.*, 2021; HASSAN *et al.* 2013; HOLMES-TRUSCOTT; BROWNE; SPEIGHT, 2016; JENKIS *et al.*, 2010). Observa-se que esse estigma, na maioria das vezes, parte da própria pessoa que tem diabetes e que se sente desconfortável com algumas situações, como aplicar a insulina em locais públicos. No entanto, nesse estudo, os participantes demonstraram aceitarem a doença e lidarem emocionalmente bem

com o manejo da doença em ambientes públicos. Situações, nas quais houve a sensação de se sentir estigmatizado, foram desencadeadas por comportamentos da sociedade e não por crenças da própria pessoa com diabetes.

Uma participante relatou se sentir sozinha, mesmo com o apoio familiar que recebe. A solidão mencionada parece remeter ao fato de que, por mais que as pessoas ajudem com no manejo do diabetes, somente quem tem a doença é capaz de compreender, de fato, os sentimentos e as dificuldades associadas. O sentimento de solidão relacionado ao diabetes também foi descrito em outros estudos (CAROLAN; HOLMAN; FERRARI, 2014; SHIU; WONG, 2002).

Nicole: (...) eu percebo né?! Uma solidão, né?! Essa doença, pelo menos, eu não tenho contato com quem tem diabetes, e parece que assim, por mais que tenha pessoas que falem sobre, eu me sinto sozinha, é uma guerra interna, pela vida (pequena pausa) e tem hora que eu falo assim nossa é difícil as pessoas entenderem mesmo, essa doença, né?! Sei lá, se solidariza de alguma forma, lógico que aqui em casa todo mundo, eles sabem, eles são bem conscientes, e me ajudam muito também, mas num é muito fácil (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Uma participante descreveu se sentir culpada por exageros na alimentação, uma vez que eles refletem em oscilações na glicemia. Achados similares foram encontrados no estudo de Peel *et al.* (2004), no qual a maioria dos participantes declararam se sentiram culpados por suas escolhas alimentares que resultaram em elevados níveis glicêmicos.

Sara: (...) ah, as vezes eu me sinto culpada (...) poxa eu realmente comi demais, comi o que não devia né, eu sei que isso aqui vai me fazer mal. Tipo fim de semana, às vezes eu vou em uma festa e eu gosto de tomar uma cervejinha, eu sei que a cervejinha primeiro ela vai subir, depois ela vai dar a hipoglicemia, né?! Então é claro eu me sinto culpada, né?! Poxa, tenho uma família, tenho filho para criar né, aquela coisa toda, não precisava fazer isso, né?! Podia controlar, ainda sou profissional da saúde, né, então a gente sabe de todos os riscos (...) aí na hipo, olha passa mil e uma coisa na cabeça, porque eu assim, eu chateio muito quando eu tenho a hipoglicemia (...) então me dá uma vontade de chorar e aí eu me sinto culpada, né?! Porque aí eu comi demais, aí eu tomei insulina demais e agora baixou demais sabe?! (...) (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

Outra participante descreveu se sentir culpada pelos episódios de hipoglicemia. Richmond (1996) identificou os sentimentos de culpa, vergonha e ansiedade relacionados às hipoglicemias.

Célia: (...) eu me acho irresponsável nesse sentido, das hipoglicemias né, que são coisas que eu poderia estar mais, é como é que se diz, mais atenciosa, nesse sentido, e às vezes eu deixo acontecer (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo).

Uma participante relatou que se sentia culpada pelos gastos com o tratamento do diabetes, quando esse não era disponibilizado pelo Sistema Público de Saúde (SUS).

Marlene: Hoje, eu lido muito bem com ela. Antigamente eu tive problema de querer rejeitar o tratamento, de querer não querer aceitar por conta do custo muito alto, né? Por conta da gente tá tendo que gastar tudo que tinha comigo, e na época eu me sentia

culpada, achava que a gente nunca ia ter nada, tudo por minha culpa (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Algumas participantes relataram se sentirem frustradas com oscilações na glicemia, uma vez que realizam o tratamento corretamente. A frustração com valores glicêmicos fora da meta apesar da adesão ao tratamento, foi identificada como uma possível barreira para a autogestão do diabetes, no estudo de Nagelkerk, Reick e Meengs (2005). No entanto, para as participantes deste estudo, embora as oscilações na glicemia causem frustrações, há o entendimento de que essas flutuações podem acontecer e que é preciso saber lidar com elas.

Flávia: (...) às vezes você fez tudo certinho e a glicose fica alta, e aí é frustrante (...), tudo bem, recomeçar a cada momento, sabe? É recomeçar e esquecer, você não pode desistir, mas tem muito dessas frustraões. (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Lídia: (...) a hiperglicemia, poxa, é uma coisa que você fala “puxa, errei na contagem de carboidrato”, causa frustração, mas é uma coisa que não tem como, a minha glicemia altera o tempo todo ao longo do dia, então a gente precisa aprender a conviver com ela e não tem como escapar, então é claro que é um pouco frustrante, mas é algo que a gente tem que saber lidar sempre. (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Por outro lado, embora haja frustrações devido a oscilações na glicemia, há também o sentimento de que todo o esforço para controlar a glicemia foi recompensado, quando os resultados dos exames estão dentro das metas terapêuticas.

Lídia: (...)é um aprendizado contínuo que a gente precisa sempre tá aberto pra aprender, corrigir, alterar e ao mesmo tempo, fazer as modificações necessárias, se adaptar àquelas situações mesmo que muitas vezes não tenha uma lógica daquela, e resultado da glicemia sai no seu aparelho, você fala “mas eu fiz tudo certinho, por que que eu tô com hiperglicemia?”. Então assim, muitas vezes exige um pouco, é frustrante em alguns momentos, mas também quando você faz o exame, você tem uma hemoglobina glicada melhor, você acha recompensador, porque todo aquele esforço que você teve, repercutiu na sua glicemia (...) (40 anos, sexo feminino, DM1, jornalista, pós-graduada).

Ainda nesse sentido, a frustração é relacionada ao fato de que alguns prazeres, tais como comer um doce, muitas vezes precisam ser reservados para tratar as hipoglicemias. No entanto, essa percepção pode ser decorrente da falta de conhecimento sobre como corrigir hipoglicemias adequadamente.

Carina: (...) o que às vezes me ocorre é, por exemplo, quando eu tenho uma hipoglicemia de noite, e a vida do diabético ela é cheia de privações de carboidrato, então não é como se eu pudesse pegar uma barra de chocolate agora e comer, mas quando eu tenho que comer uma barra de chocolate de noite por conta de uma hipoglicemia eu penso: mas tinha que ser de noite? Eu não posso aproveitar o prazer de comer chocolate, poxa vida. Você vê que você está deixando o prazer para uma hora que você não pode aproveitar (...) poxa vida, mas eu ter que esperar passar mal para eu poder ter o prazer (faz o gesto de “aspas” com os dedos) de comer alguma coisa é meio chato (...) (32 anos, sexo feminino, DM1, bióloga, pós-graduada).

As hipoglicemias devem ser corrigidas com a ingestão de 15 gramas de carboidrato de absorção rápida, o que equivale, por exemplo, a uma colher de sopa rasa de açúcar. Alimentos

como doces, bolachas ou chocolates não são indicados para correção de hipoglicemia devido ao alto teor de gorduras que pode retardar a absorção de glicose, prolongando a hipoglicemia e podendo causar hiperglicemias tardias (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES 2020a).

Além do mais, ressalta-se que atualmente não existem alimentos proibidos para pessoas com diabetes e que a contagem de carboidratos associada ao ajuste de dose de insulina permite a ingestão eventual de alimentos menos saudáveis (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Observou-se também uma percepção simbólica sobre a insulina, a qual representa a oportunidade de viver. Assim, há o sentimento de gratidão pela existência desse medicamento.

Flávia: (...), mas dizer difícil tomar insulina não é, não é. Eu dou graças a Deus que elas existem, senão eu não podia tá nem aqui falando com você (sorriso). (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Helena: Olha, a insulina pra mim é o meu salva vida, ela faz parte de mim, eu preciso dela, entendeu?! Então eu falo que é o meu remédio milagroso, eu preciso dela, eu não posso ficar sem ela, né? (...) a insulina pra mim, ela é vida, ela é o meu combustível, eu preciso dela, certo, e eu agradeço muito a Deus, porque tem ela viu, eu quero continuar vivendo. (54 anos, sexo feminino, DM1, autônoma, superior completo)

Célia: (...) Eu chamo as minhas insulinas é o kit sobrevivência, cada vez que eu vou receber eu agradeço muito, a Deus porque é o kit sobrevivência (...) elas existem e eu estou viva (...) (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo)

Sérgio: (...) a gente vê muita gente reclamando: tá eu tomo insulina, tá dói muito, tá isso aquilo (breve pausa). Gente, você tem que saber que a insulina é vida para nós, é esse que é o ponto principal, insulina é vida (...) se ela é vida, para que que a gente vai colocar algum obstáculo?! (...) (71 anos, sexo masculino, DM2, aposentado, superior completo).

No entanto, a insulina nem sempre é vista a partir de uma perspectiva positiva. Estudos mostram que a insulina é, por muitas vezes, associada à sensação de perda de controle sobre a autogestão do diabetes e à piora da condição de saúde, além de trazer limitações nas atividades do dia a dia (HASSAN *et al.*, 2013; HOLMES-TRUSCOTT; BROWNE; SPEIGHT, 2016; VINTER-REPALUST; PETRICEK; KATIC, 2004). Dessa forma, pode-se inferir que a percepção dos participantes desse estudo sobre os benefícios da insulina superam as barreiras que possam estar associadas ao uso desse medicamento (ROSENSTOCK, 1985).

Outro sentimento descrito foi o medo de hipoglicemias, principalmente em situações, nas quais outras pessoas podem não saber como ajudar na recuperação da glicemia. O medo das hipoglicemias, por sua vez, desencadeia sentimentos como ansiedade, desespero e medo de morrer. A literatura mostra que uma associação entre medo de hipoglicemias e relatos de ansiedade (BROWN *et al.*, 2019; RICHMOND, 1996).

Marlene: Eu sempre fico assustada, porque assim já aconteceu algumas vezes de eu passar mal só com meus filhos. Aí vem aquele desespero. Será que eles vão conseguir me ajudar? (...) Aí para mim a parte difícil é essa, é passar mal com meus filhos por

perto, porque assim eles já viram eu entrar em coma já, eles já viram eu cair por conta da glicose baixa demais, essas coisas que me incomoda, só isso, o restante não. (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Joana: (...) eu sempre tive medo assim de passar mal na frente dos outros, de ter uma hipoglicemia na frente dos alunos, depois trabalhando com educação especial, eu pensava: imagina se eu passar mal perto de um aluno deficiente, até ele pedir ajuda pra alguém o que que vai, né?! Então assim eu acho que tudo isso é que me leva a ser mais regrada, esse certo medo dessas consequências que num ponto já me deixou muito ansiosa, né, o medo disso tudo, o medo de ter uma hipoglicemia e morrer (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, professora, pós-graduada).

Observa-se na fala da participante Joana que o medo da hipoglicemia a fez ter disciplina com relação ao tratamento do diabetes. No estudo de Brown *et al.* (2019), o medo de hipoglicemia também foi motivação para a adoção de ações que promovessem o controle do diabetes. Pode-se dizer que a percepção sobre a severidade da hipoglicemia e a susceptibilidade à ocorrência dessa complicação, contribuem positivamente para a adoção de comportamentos que minimizem os riscos associados à doença (ROSENSTOCK, 1985).

A ocorrência de hipoglicemias também foi associada ao constrangimento. Lidar com os comportamentos desagradáveis associados aos sintomas da hipoglicemia, como por exemplo, convulsões e mudanças comportamentais, pode ser difícil e afetar negativamente a autoimagem da pessoa que vivencia essas situações (WU; JUANG; YEH, 2011).

Sara: (...) às vezes a gente não aceita que tá tendo a hipo né, tipo eu mesmo, às vezes eu tô na farmácia e eu atendendo as pessoas quando eu vejo, (...) eu acho que dá para esperar mais uns minutinhos (...) só que, o açúcar abaixa demais e não consigo atender a pessoa direito, eu começo a repetir as coisas, a fazer a mesma pergunta, tipo e eu não tô notando nada, para mim tá tudo normal, só que as gurias, o pessoal que tem na minha volta: “nossa essa moça não tá bem, ela não está passando bem, né (...) eu já respondi para ela isso” (...). Então é uma situação chata, né, eu fico bem constrangida com isso depois. (41 anos, sexo feminino, DM1, farmacêutica, superior completo).

O medo do futuro e das complicações do diabetes foram mencionados em vários momentos durante a entrevista. Na categoria “entendimento sobre o diabetes”, os participantes descreveram a doença sob a perspectiva de que ela representa uma ameaça à vida. Em outros momentos, quando questionados sobre os pensamentos que lhes vem à cabeça quando os níveis de hiperglicemia estão elevados ou como eles lidam emocionalmente com o diabetes, o medo das complicações crônicas da doença foi novamente mencionado, evidenciando que há forte percepção sobre a severidade do diabetes nos participantes incluídos nesse estudo.

Nicole: Assim, me dá medo, tá?! Nossa, me dá medo de ter um AVC, de ter uma parada cardíaca, de ter que ser internada, alguma coisa assim (...) (59 anos, sexo feminino, DM2, engenheira civil, superior completo).

Marlene: Eu sempre tive muito medo por conta assim que a gente vê muita, muita coisa ruim em relação ao diabetes, né?! O descontrole do diabetes, eu sempre tive muito medo de ter problemas nos rins, é uma coisa que eu sempre tive medo, porque assim, pra mim, eu vejo o pessoal que tem que fazer hemodiálise e tudo, meu Deus é uma coisa que eu espero nunca precisar utilizar. O único medo que eu tenho é esse e também minha visão,

eu sempre tive muito muito medo por conta da visão também, porque eu tenho alguns amigos que perderam um pouco da visão (...) (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Célia: (...)eu tenho muito medo assim, eu tenho muito medo do diabetes afetar a minha visão, como eu tenho medo de outras, da parte da neuropatia assim, em relação aos pés, a questão circulatória né, então são coisas que vão fazendo medo na gente, né? (44 anos, sexo feminino, DM1, servidora pública, superior completo)

Flávia: (...) a única coisa ruim de ser diabético é um medinho que você tem do futuro (...) (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

Por fim, observou-se que o reconhecimento de que as complicações crônicas podem comprometer a saúde e até mesmo colocar a vida em risco, exerce forte influência no engajamento em comportamentos a favor da saúde. O bem-estar, a vontade de viver e aproveitar a vida com familiares e amigos foram fatores identificados como determinantes da motivação em seguir o tratamento adequadamente. Achados similares foram identificados em outros estudos (CAROLAN; HOLMAN; FERRARI, 2014; SEEHUSEN *et al.*, 2019; TAUMOEPEAU *et al.* 2021).

Geralda: O que me motiva é que na verdade, tanto alimentação como a própria aplicação de insulina, faz com que eu viva. Se eu tenho uma glicemia que ela vai para 300, ela me dá um mal-estar, uma ânsia de vômito, terríveis, entendeu?! (53 anos, sexo feminino, DM1, professora universitária, pós-graduada).

Marlene: Eu tenho assim, uma família maravilhosa. Tenho dois filhos maravilhosos. Tenho muita gente assim, e eu quero tá com eles o tempo todo, entendeu? Eu quero ver meus filhos crescerem e tudo, eu optei em ser mãe (...) e por isso todo dia eu me vejo na obrigação de fazer o meu tratamento pro meu bem e pro bem da minha família, porque é muito complicado. (47 anos, sexo feminino, DM1, administradora, superior completo).

Flávia: Ah, querer, querer viver né, optar pela vida todos os dias (sorriso). Eu tenho muita coisa boa para viver, eu tenho tudo de bom na minha vida, tenho família, tenho amigos, tenho amor, tenho trabalho, sabe?! Tenho animais, então isso me motiva a viver e tenho amor próprio também. Cada injeção que você aplica, é como se você tivesse dizendo que você está optando pela vida. É essa que é a motivação e de ter um futuro bom sem complicações diabéticas. (51 anos, sexo feminino, DM1, empresária, pós-graduada).

4.1.3 Análise das entrevistas dos profissionais da saúde

4.1.3.1 Dificuldades no entendimento sobre o diabetes

Vários profissionais da saúde relataram que muitos de seus pacientes não compreendem o que é o diabetes e que complicações podem surgir decorrentes do mal controle glicêmico.

Laura: (...) uma coisa que eu sempre falo e faço assim: “se você tivesse que explicar o que é o diabetes pra um amigo, como você explicaria?” (reproduzindo uma pergunta que ela normalmente faz aos pacientes dela); pra conseguir entender qual que é a compreensão que ele traz daquele assunto (...) e aí, inúmeras vezes você vê que a pessoa não tem nenhum entendimento do que ela tem. (enfermeira).

Jonas: (...) o conhecimento deles é muito pequeno mesmo (...) às vezes eles não conseguem ligar uma coisa na outra, ou seja, que a diabete tá causando uma diminuição da visão, eles não conseguem (...) (farmacêutico).

Essa falta de entendimento sobre o que é o diabetes, por sua vez, faz com que as pessoas não cuidem de sua saúde.

Alice: (...) a diabete é muito complicada, porque os pacientes, eles recebem o diagnóstico, eles não sabem nada, então eles têm que mudar a vida deles, igual você tava citando, tem que mudar o estilo de vida, mas eles não sabem disso, por eles não saberem o que é a doença, o que que a doença vai fazer a longo prazo, o que que é uma doença crônica, então eu acho que o mais complicado de tudo isso é eles não saberem disso. Então o paciente ele vai pra casa diagnosticado, ele não vai fazer nada, ele não vai mudar nada (...) (farmacêutica).

A falta de entendimento sobre o que é o diabetes e as consequências que podem advir de um controle glicêmico inadequado, contribui para a minimização da percepção sobre a severidade da doença, diminuindo a probabilidade do indivíduo se engajar em atividades de autocuidado (ROSENSTOCK, 1985). Essa teoria pode ser reforçada olhando-se para a análise das entrevistas do grupo de pessoas com diabetes, as quais demonstraram uma alta percepção sobre a severidade do diabetes e, portanto, descreveram rotinas, nas quais a autogestão do diabetes está bem inserida.

Outros estudos realizados com profissionais da saúde relacionaram a falta de compreensão sobre a importância das atividades de autogestão do diabetes, com a falta de motivação em realiza-las (ADHIKARI; DEVKOTA; CESUROGLU, 2021; RAAIJMAKERS *et al.*, 2013).

Alguns profissionais da saúde apontaram que a falta de entendimento sobre as complicações que podem surgir a partir do diabetes, muitas vezes, decorre do fato do diabetes ser uma doença silenciosa. Dessa forma, como as complicações, na maioria das vezes, surgem somente no longo prazo, seus pacientes dificilmente conseguem perceber os benefícios que o tratamento pode trazer para a saúde, uma vez que eles não percebem resultados no curto prazo.

Alice: (...) o que eu acho mais complicado é porque ele não vai perceber uma melhora a curto prazo, porque ele já não sente nada né, e é difícil você passar pra ele, fazer ele entender que aquilo pode prejudicá-lo a longo prazo (...) (farmacêutica).

Bruna: Oh, eu acho que a maior dificuldade deles, primeiro que são doenças muito silenciosas né, em geral, tanto o diabetes quanto a hipertensão não tem sinal e sintoma, então, isso eu acho que dificulta eles entenderem a importância da adesão ao tratamento (...) então eu acho que, penso que a maior dificuldade não é entender que a pressão tá alta ou que o açúcar no sangue tá alto, o porquê que ele fica alto, é entender as consequências disso, mesmo não sentindo nada, entendeu?! (médica).

No estudo de Brown *et al.* (2002), profissionais da saúde também mencionaram a característica silenciosa do diabetes como barreira para a adesão à autogestão, uma vez que isso

minimiza a percepção sobre a severidade da doença. No grupo de pessoas com diabetes entrevistadas nesse estudo, o diabetes também foi referido como uma doença silenciosa. Uma vez que a ausência de sintomas pode contribuir para a não adesão ao tratamento (BLASCO-BLASCO *et al.*, 2020), é importante frisar a influência da apresentação de sintomas (*cues to action*) no engajamento em ações que beneficiam a saúde (JANZ; BECKER, 1984; REDDING *et al.*, 2000).

Por outro lado, quando foi mencionada a percepção sobre a severidade do diabetes, observou-se que há uma visão trágica da doença. Essa percepção está associada ao fato de o paciente ter vivenciado situações envolvendo as complicações crônicas do diabetes, em familiares com histórico da doença. No estudo de Brown *et al.* (2002), profissionais da saúde também mencionaram que experiências passadas com familiares resultaram na percepção de que o diagnóstico de diabetes é uma sentença de morte.

Raquel: Um fator emocional também, acho que mexe muito nas doenças crônicas, é o histórico da família com relação àquela doença, então é uma coisa que bate muito forte, principalmente quando as pessoas têm o diagnóstico, de lembrar dos parentes (...) que tiveram amputações ou de fato tiveram complicações que levaram ao óbito (...) o diagnóstico vem muitas vezes, com esse histórico de sentença de morte (...) a grande maioria dos pacientes chegam pra mim só com aquelas coisas bem trágicas da doença (...) (nutricionista).

Outra dificuldade apontada foi referente ao papel da insulina, ou seja, algumas pessoas que convivem com o diabetes não compreendem qual a função da insulina no organismo, o que pode refletir na resistência ao uso desse medicamento.

Roberta: Olha, de maneira geral, quando eu trabalho, quando eu pergunto para eles o que, se eles sabem o que é o diabetes, ah e, sobre a questão do uso da insulina, se eles sabem para que serve a insulina, a grande maioria entende que é para tratar o diabetes né, mas daí quando eu entro mais a fundo dizendo que é um hormônio que é produzido no pâncreas que tem a função de tirar o açúcar do sangue, bem nessa linguagem mais popular assim (...) eles não têm essa percepção da real função dela no organismo, e até existe essa certa resistência às vezes de uso (...) (farmacêutica).

Estudos mostram que as crenças populares podem influenciar a maneira como as pessoas com diabetes manejam sua doença no dia a dia (ABDULHADI *et al.*, 2013; ADHIKARI; DEVKOTA; CESUROGLU, 2021). A comunidade, na qual a pessoa está inserida também pode representar uma barreira para a autogestão do diabetes, quando há o compartilhamento de informações sobre a saúde que não são verdadeiras (ADHIKARI; DEVKOTA; CESUROGLU, 2021). Dificuldades no entendimento sobre o diabetes e o seu tratamento foram associadas a conhecimentos erráticos provenientes de crenças populares sem embasamento científico, e que muitas vezes, emanam da própria comunidade do indivíduo.

Jonas: (...) o conhecimento deles é muito de “ah, o vizinho me disse, o fulano disse, a minha filha viu na internet e falou; o padre falou na televisão isso, falou aquilo né; no rádio o repórter falou”; então tem muito conhecimento assim, muito aleatório (...) e todos embasados em crenças populares, “ah eu não posso comer o que dá embaixo da terra”, “eu não posso comer macarrão”, “eu não posso comer coisa com sal” (...) (farmacêutico).

Além do uso de medicamentos, a mudança de estilo de vida (praticar atividade física, alimentar-se saudavelmente, parar de fumar, etc) é um dos pilares do tratamento do diabetes. No entanto, as pessoas que convivem com o diabetes nem sempre compreendem a importância da adoção de hábitos de vida saudáveis como parte do manejo da doença, conforme mencionado pela nutricionista Raquel. Profissionais da saúde identificaram dificuldades semelhantes em outros estudos (ADHIKARI; DEVKOTA; CESUROGLU, 2021; ANSARI *et al.*, 2021).

Raquel: (...) a maioria deles consegue ter uma adesão boa da medicação, só que não entende os outros pilares do tratamento das doenças crônicas. Então, eu assim, eu posso, pela minha experiência, afirmar que eles têm um desconhecimento bem grande, assim do que que é a doença ou como eles podem de fato melhorar isso não só com a medicação. (nutricionista)

4.1.3.2 Dificuldades relacionadas ao uso da insulina

A insulina é um medicamento potencialmente perigoso devido a sua estreita janela terapêutica (INSTITUTO PARA PRÁTICAS SEGURAS NO USO DE MEDICAMENTOS, 2019). O seu uso exige uma rotina bem organizada para que o tratamento seja eficaz e seguro, uma vez que vários fatores, tais como a alimentação e a prática de atividade física interferem com a sua ação (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). No entanto, conforme apontado pela enfermeira Laura, a adaptação do uso da insulina na rotina diária nem sempre é uma tarefa fácil, principalmente quando são utilizadas insulinas que exigem um esquema terapêutico mais complexo.

Laura: (...) outra coisa quando a gente tá falando de NPH em especial, você acaba tendo que ter uma rotina muito rígida de alimentação, aplicação, de atividade física. Enfim, eu acho que isso, sem dúvida nenhuma, dificulta bastante a adesão da pessoa, então as insulinas hoje, os análogos, eles geram uma flexibilidade um pouco maior. Quando eu tô pensando na regular, aplicar 30 minutos antes da refeição é (risos), não vou dizer que é impossível, mas depende muito da adesão (...) e muita disciplina, o que facilita um pouco com os análogos, mas eles também 15 minutos antes (precisam ser aplicados 15 minutos antes das refeições), então depende aí também de uma dedicação (...)

A insulina é um medicamento sensível aos extremos da temperatura e para que seu efeito seja preservado, ela precisa ser armazenada corretamente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). No entanto, alguns profissionais da saúde relataram que muitos de seus pacientes não sabem como fazê-la.

Alice: (...) o simples armazenamento já muda a vida do paciente, e se você for perguntar, se for fazer um levantamento, 99% guarda a insulina no lugar errado, na porta da geladeira, não retira antes (...) tem paciente que deixa fora, ele pega na unidade ou ele compra (...) e deixa no sol (...) (farmacêutica).

Laura: (...) a gente tem uma questão de armazenamento que é sempre uma discussão né, bota na geladeira, tira da geladeira, tem que ficar na geladeira. Eu acho que esse é um ponto que até os profissionais ainda se confundem, então eu acho que isso dificulta um pouco a adesão (...) (enfermeira).

Alguns profissionais da saúde mencionaram que a falta de habilidades para realizar a autoaplicação e o medo em executá-la são dificuldades comumente enfrentadas por seus pacientes. Sabe-se que a autoaplicação da insulina exige o aprendizado de conhecimentos e habilidades para que ela seja realizada corretamente. No entanto, diversos fatores podem interferir com a adesão à autoaplicação, a começar pela superação do medo de perfurar a própria pele (MOREIRA *et al.*, 2018).

Jonas: (...) muitas pessoas não conseguem mesmo fazer a autoaplicação, deixa que outras pessoas aplicam numa boa, mas fazer autoaplicação têm vários pacientes que não consegue, e aí fica dependendo mesmo eu mostrando sobre independência, mesmo eu falando, eles não conseguem fazer essa autoaplicação, então eu acho que é um limitante bem grande né, pra poder fazer (...) (farmacêutico).

Mara: Olha eu tinha até poucos pacientes que faziam uso da insulina, mas assim, a maioria deles tem medo da autoaplicação, então por mais que a gente sentava, explicava e ensinava mesmo (...) fornecia material para eles, muitas vezes: “ah eu não gosto de fazer isso em mim não” (reproduzindo falas de seus pacientes); então assim dependia muito do serviço para aplicação de insulina (...) (enfermeira).

Alguns profissionais da saúde destacaram que as dificuldades relacionadas à autoaplicação da insulina podem ser influenciadas pela faixa etária do paciente. No caso dos idosos, o déficit visual e o comprometimento motor e cognitivo dificultam mais ainda a execução da autoaplicação (VIANNA *et al.*, 2017). Nesse sentido, conforme destacado pela farmacêutica Alice, é importante que cuidadores e/ou familiares sejam envolvidos no processo de cuidado do paciente.

Laura: (...) eu acho que é assim, se a gente tá falando de um idoso, acho que tem aí todo uma dificuldade de destreza, de preparo de insulina, eu acho que isso é um outro ponto, (...) (enfermeira).

Alice: (...) o paciente idoso, a gente sempre pergunta se ele mora com alguém, se ele tem um cuidador, porque a gente percebe, a gente pede pra eles colocarem na seringa pra ver se eles tão enxergando a unidade, então você percebe que muitos têm muita dificuldade com isso (...) então, tem essa dificuldade dos idosos enxergarem as unidades na seringa (...) (farmacêutica).

Apesar dos benefícios comprovados da insulina no controle glicêmico, muitos pacientes com DM2 são relutantes em iniciar a terapia com a insulina (MORRIS; POVEY; STREET,

2005). Estigma social e o medo das injeções, do ganho de peso e de hipoglicemias são os principais motivos que dificultam a aceitação da insulina (ELLIS; MULNIER; FORBES, 2018; HASSAN *et al.*, 2013). Segundo o farmacêutico Jonas, vários de seus pacientes negam o uso da insulina devido ao medo de agulhas.

Jonas: (...) outro é o medo da agulha, que eu tenho pacientes, que por exemplo, que já eram pra ter sido insulinizados há muito tempo, eles falam: “eu prefiro morrer do que usar uma agulha todo dia”; aí a gente chama a família, reúne família, faz tudo e ele se nega veemente, não usa de forma nenhuma (...) (farmacêutico).

No entanto, conforme apontado pela psicóloga Renata, o uso de agulhas menores facilita a adaptação ao tratamento. Isso decorre da minimização da dor e do desconforto das aplicações com o uso de agulhas mais curtas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Renata: (...) nem todos têm medo de agulha, mas tem uma parcela que tem medo de agulha. O que a gente tem visto é que com o passar do tempo, com agulhas menores, enfim canetas ou mesmo a bomba de insulina, isso facilita muito para que o paciente possa lidar com essa questão do medo (...)

A realização correta da técnica de preparo e aplicação da insulina é essencial para alcançar o controle ideal da glicemia e diminuir a variabilidade glicêmica (FRID *et al.*, 2016b). Os profissionais da saúde entrevistados mencionaram que seus pacientes frequentemente apresentam dificuldades com relação à técnica de preparo e aplicação, tais como injetar ar nos frascos, fazer a prega subcutânea e como fazer a mistura de insulinas. Assim, para que os dispositivos de aplicação sejam utilizados adequadamente, é importante que os usuários de insulina sejam educados e treinados por seus profissionais da saúde (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Roberta: (...) uma coisa que eles não entendem direito é a questão de ter que calibrar o frasco né, jogar o ar para retirar a insulina (...) (farmacêutica).

Alice: (...) a gente tem todo esse cuidado também pra que ele armazene, pra que ele faça a prega, porque na Unidade, a nossa seringa é de 6mm, então, ainda necessita de tá fazendo a prega, então isso também é importante, muitos não fazem, não tem conhecimento mesmo (...) (farmacêutica).

Bruna: (...) e quando eles usam mais de um tipo de insulina também (...) às vezes esses pacientes tão mais calejados já, mas no começo eles têm mais dificuldade que pode usar junto (...) (médica).

Raquel: (...) essa parte cognitiva também, porque fazer aquela mistura de insulina, o paciente fala que entendeu, mas de fato não entendeu nada, que é de fato, muito complicado (...) (nutricionista).

Com relação ao rodízio nos locais de aplicação da insulina, os profissionais disseram que mesmo que seus pacientes tenham recebido a orientação sobre como realizá-lo adequadamente, eles não o fazem conforme indicado.

Roberta: (...) a questão do rodízio, a maioria entende essa questão da necessidade de fazer o rodízio de não aplicar no mesmo lugar, só que muitos são resistentes a aplicar em outros locais, ou tem dificuldade porque não tem alguém para auxiliar (...) (farmacêutica).

Sônia: (...) uma das coisas que a gente vê no dia-a-dia no consultório é que você estimula a alternância de local de aplicação, e é muito comum, você vai examinar abdômen, você vê que ele está aplicando no mesmo ponto do lado direito e no mesmo ponto do lado esquerdo; então você tem que incansavelmente revisar essas questões (...) (médica).

A insulina pode ser aplicada nos braços (parte posterior), nas nádegas (quadrante superior lateral externo), coxas (face anterior e lateral externa superior) e no abdome (regiões laterais direita e esquerda, distanciando de três a quatro dedos da cicatriz umbilical) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). O rodízio entre os locais de aplicação deve ser estimulado, principalmente nos casos em que múltiplas doses de insulina são administradas diariamente, para prevenir o desenvolvimento de lipo-hipertrofias (LH) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). No entanto, deve-se reconhecer que algumas regiões (braços e nádegas) são mais difíceis de serem utilizadas sem que haja o auxílio de uma pessoa, resultando em aplicações repetidas no mesmo local.

Além do mais, locais com LH têm menor sensibilidade à dor, o que pode fazer com que o indivíduo aplique constantemente no mesmo local. Essa prática deve ser desestimulada tendo em vista que a absorção da insulina nos locais com LH é imprevisível, podendo causar hipoglicemias e hiperglicemias inexplicáveis, e aumentar a variabilidade glicêmica (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Alguns profissionais relataram que seus pacientes têm dificuldade de enxergar a graduação das seringas devido à falta de acuidade visual. Além do mais, alguns pacientes se confundem no momento de interpretar quantas unidades de insulina cada traço da seringa representa. Tais dificuldades, por sua vez, podem implicar na administração de doses diferentes daquelas prescritas, interferindo com o controle glicêmico (STACCIARINI; CAETANO; PACE, 2011).

Roberta: (...) então eu já tive paciente que não soube, no momento de fazer uma reciclagem sobre a administração da insulina, não consegue, por exemplo, escolher as unidades pela visão, por ter problema de visão. Diabético já tem problema de visão, né?! Então na hora que tu vai explicar para escolher as dez unidades, as cinco unidades, eles têm dificuldade de calibrar a seringa para isso (...) (farmacêutica)

Jonas: (...) as marcações são pequenas e muito perto, e pra quem já tem diabetes, que já tem um problema ocular que pode ser causado pela própria diabetes, isso é difícil, né (...) no caso meu lá são pessoas às vezes, na maioria das vezes, que tem um nível de escolaridade pequeno, então contar de dois em dois (risos) (...) mostrar pra ela que cada pauzinho (marcações na seringa) vale duas unidades, então eu falo com ela assim, “ah tem que ser 22, mas é no primeiro pauzinho, depois do 20” (...) então isso é uma dificuldade bem grande (...) (farmacêutico)

Embora as canetas de insulina sejam mais fáceis de manusear e estejam associadas a melhor aceitação social e adesão (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a), alguns profissionais entrevistados, relataram que vários pacientes, principalmente os idosos, estão com dificuldades de se adaptarem ao uso das canetas. Além do mais, as dificuldades com o uso do novo dispositivo vêm sendo observadas inclusive nos próprios profissionais da saúde

Laura: Acho que outro ponto pensando em insulinoterapia é que a gente tá tendo agora, tá tendo a troca né, pra algumas pessoas conforme a idade, da NPH de seringa pra caneta né, não sei se vocês tão aí acompanhando e isso tem sido uma dificuldade de adesão muito grande. Acho que tem dois pontos né, o profissional não tá preparado pra caneta (...) então o profissional, muitas vezes, não se sente preparado pro uso da caneta, e o paciente tem tido resistência, não os mais novos, mas os mais velhos em especial, da adesão a caneta, porque ele já tá habituado a fazer com a seringa e ele tem tido muita dificuldade da adesão (...) (enfermeira).

Roberta: (...) o estado do Rio Grande do Sul está fornecendo as canetas de insulina para os usuários acima de 50 anos e para os menores de 18, então eu acho que teve muita dificuldade, principalmente agora durante a pandemia de fazer com que os pacientes aderissem a mudança, foi uma mudança benéfica mas não no melhor período eu diria né, porque a gente está com os diabéticos que não estão querendo vir na unidade (...) a maioria aderiu bem (...), mas muitos foram resistentes pelo fato de, por exemplo, não enxergar direito a quantidade de insulina que está sendo administrada, de não entender o processo de uso da caneta, preferiram voltar para o frasco, então foi um mudança que a gente sentiu na pele assim nesses últimos meses, mas claro a gente sempre tentou fazer a orientação por escrito e verbal, mas às vezes por o paciente já ser mais idoso ele está confortável com o método que ele já utiliza há tempos, teve uma certa resistência sim (farmacêutica).

As canetas de insulina foram introduzidas no SUS, após implementação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) em DM1 (BRASIL, 2019). No entanto, o uso de novas tecnologias é efetivo somente se as pessoas as utilizarem corretamente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Assim, sabendo-se da demanda educacional que surgiria com a introdução dos novos dispositivos, foi criado o Projeto Glica Melito, que tem o objetivo de capacitar os profissionais da saúde para o uso das novas tecnologias e qualificar o cuidado das pessoas com DM1 atendidas pelo SUS (INSTITUTO DE PESQUISA E APOIO AO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2022).

A contagem de carboidratos é uma estratégia nutricional frequentemente utilizada por usuários de insulina, uma vez que ela permite ajustar a dose de insulina de acordo com a quantidade de carboidratos a serem ingeridas em uma refeição (SOCIEDADE BRASILEIRA DE

DIABETES, 2020a). No entanto, por exigir algumas habilidades matemáticas, as pessoas com diabetes podem enfrentar dificuldades em utilizá-la no dia a dia, conforme apontado pela psicóloga Renata.

Renata: (...) quando a gente vai, por exemplo, pra contagem de carboidrato, tem uma dificuldade muito grande em regra de três, e aí às vezes as pessoas se embananam assim muito, muito, e aí você oferece aplicativos, enfim formas ali de calcular de uma maneira mais simples (...)

Por fim, a burocracia para aquisição dos insumos pelo SUS foi uma dificuldade mencionada, uma vez que pode desmotivar o paciente, interferindo com a adesão. No grupo de pessoas com diabetes entrevistadas nesse estudo, uma participante também se queixou do mesmo problema. Em outros estudos, usuários do SUS também se mostraram insatisfeitos com a burocracia envolvida na aquisição de medicamentos (GUERIN; ROSSONI; BUENO, 2012; MOIMAZ et al., 2010).

Laura: (...) acho que outra coisa que dificulta a adesão é todo o processo de aquisição desses insumos (canetas, seringas, agulhas etc). Acho que é assim, quem faz uso das medicações mais básicas, você pega na Unidade Básica de Saúde, até pensando na insulino terapia que é a pergunta, NPH e regular, você vai lá e pega, mas pra quem tá ali na farmácia de alto custo, (...) tem processo que você tem que renovar a cada seis meses, agora depois a cada um ano (...) é uma burocracia surreal (leve risada), então eu acho que isso é uma coisa também que acaba dificultando no dia a dia as pessoas e acaba desanimando, uns falam “nossa vou ter que passar por toda essa burocracia por algo que é pra eu sobreviver”, então acho que isso é um outro ponto importante (...) (enfermeira).

4.1.3.3 Demandas educacionais na autogestão do diabetes

Embora o conhecimento sobre os cuidados necessários na autogestão do diabetes aumente a probabilidade da adesão às recomendações, ele por si só, não é suficiente para melhorar o controle da glicemia. O conhecimento, quando combinados às habilidades necessárias para a autogestão do diabetes, proporcionam ao indivíduo autonomia e liberdade para tomar decisões frente aos problemas que podem surgir decorrentes das demandas que o manejo do diabetes exige (AHOLA; GROOP, 2012).

Considerando que um dos objetivos da educação em diabetes é propiciar ao indivíduo, os conhecimentos e as habilidades necessárias para o autocuidado da doença (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019b), julgou-se importante analisar, do ponto de vista dos profissionais da saúde, quais são as demandas educacionais pontuais que precisam ser trabalhadas com as pessoas que convivem com o diabetes

4.1.3.3.1 Conhecimentos e habilidades necessários para utilizar a insulina

Em se tratando da insulina, conforme visto até o momento, as dificuldades relacionadas ao seu uso, estão associadas à falta de conhecimentos e de habilidades necessárias para utilizá-la corretamente e ajustá-las às diversas atividades da autogestão do diabetes, como por exemplo, o automonitoramento e a alimentação. Nesse sentido, os profissionais da saúde pontuaram diversos conhecimentos e habilidades relacionados ao uso da insulina necessários para proporcionar maior segurança no seu uso e uma melhor autogestão do diabetes.

Do ponto de vista dos profissionais da saúde, é importante que o usuário de insulina compreenda qual o papel do uso da insulina no tratamento e quais as consequências de não a utilizar adequadamente.

Renata: (...) e às vezes conhecimentos básicos mesmo, como é que a insulina funciona, como é a entrada de açúcar na célula, enfim, coisas muito simples desse mecanismo mesmo, pra que eles se sintam assim: “ah então se eu fizer isso, tem essas consequências” (como se fosse o paciente falando) (...) (psicóloga).

Laura: Ah, primeiro lugar eles precisam entender o que é o diabetes, acho que pra começar, e qual é o papel da insulina e o porquê que eles fazem uso da insulina, acho que esse é o primeiro ponto. E também saber qual a consequência caso ele não faça o uso (...) (enfermeira).

Roberta: (...) explicar a diferença, assim, bem em uma linguagem fácil os tipos de diabetes né, e porquê que o paciente no momento da vida, por exemplo, sempre usou um comprimidinho e agora vai estar passando a usar a insulina (...) qual é a função real dela no organismo, o porquê que alguns pacientes mesmo usando o comprimido tem que associar a insulina (...) (farmacêutica).

Com relação ao automonitoramento, os usuários de insulina precisam conhecer suas metas terapêuticas, interpretar os resultados do exame e saber qual conduta adotar a partir dos valores (habilidade de resolução de problemas).

Roberta: (...) é importante no usuário de insulina fazer o monitoramento em domicílio e saber as suas metas, e a partir daí com as metas ah, registrar os resultados para levar depois para o profissional para verificar depois o que pode ser feito para atingir essas metas se elas não tiverem de acordo (...) se estiver com sinal de estar com uma hiperglicemia e uma hipoglicemia, e qual conduta fazer conforme o resultado, porque às vezes os sinais e sintomas são parecidos, mas se tu tem no monitor o resultado, no caso do *high*, aplicar insulina de ação rápida e no caso do *low* ah, fazer uso de algum, sei lá, tomar algum suco, ter alguma bala, alguma coisa pra aumentar a glicemia, isso é importante ele saber, terem essa autonomia de tomar essa decisão no momento (...) (farmacêutica).

Alice: (...) além do glicosímetro né, a importância, o porquê das medições da glicemia, porque muitos eles querem fazer o teste, independente, não sabe pra que serve, se pode comer um pouquinho a mais, eu vou medir pra eu comer mais, então a importância dos valores, das metas terapêuticas pra esses pacientes também, eles serem informados do que eles têm que fazer (...) (farmacêutica).

Laura: (...) como fazer a monitorização e o que fazer com o resultado, que eu acho que esse é a grande questão: a pessoa faz e não sabe o que que ela vai fazer com o resultado, não resolve nada (...) se identifiquei que eu tô com uma hiperglicemia, pelo menos eu

início ingesta hídrica e aí eu vou avaliar outros sintomas pra ver se é necessário ir pra um pronto atendimento, se não é, se é contato médico (...) (enfermeira)

Ainda no contexto do automonitoramento, é importante ter um conhecimento básico sobre a alimentação para reconhecer alimentos que podem causar hiperglicemias, bem como os que podem corrigir uma hipoglicemia.

Laura: (...) e a alimentação também né, acho que a alimentação, ter um conhecimento básico de alimentação, o que pode causar uma hipo, uma hiper, desculpa (corrigiu sua fala), como corrigir a hipo que eu já falei, então eu acho que é esses princípios gerais de alimentação, né?! (enfermeira).

O automonitoramento da glicemia é uma prática importante que deve ser estimulada, uma vez que fornece dados que permitem que o paciente e o profissional da saúde avaliem se as metas terapêuticas estão sendo alcançadas, além de auxiliar na prevenção complicações agudas, tais como cetoacidose diabética e hipoglicemias severas (MULCAHY *et al.*, 2003). Os usuários de insulina podem ser instruídos e treinados pela equipe de saúde, de modo a desenvolver habilidades para realizar o automonitoramento com precisão, interpretar os resultados e ajustar a alimentação, o uso da insulina e a prática de atividade física com base nos valores glicêmicos. (MULCAHY *et al.*, 2003).

Outro ponto importante é que os usuários de insulina saibam reconhecer os sinais e os sintomas de hipoglicemias e como corrigi-las.

Bruna: (...) acho que é o que eu falei dessa questão dos efeitos colaterais, da hipoglicemia, acho que é essencial eles reconhecerem e saberem o que fazer e saberem a gravidade, se eu tenho que ir para o pronto socorro ou se eu tomar um suco vai resolver, né?! (...) (médica).

As hipoglicemias, se não tratadas rapidamente, podem evoluir para quadros mais severos, associados a prejuízo cognitivo e/ou físico e necessidade de auxílio de terceiros para reestabelecer os níveis glicêmicos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Além do mais, as hipoglicemias podem desenvolver no indivíduo, o sentimento de medo, o qual pode estimular comportamentos, tais como diminuição da dose aplicada ou aumento da ingesta de alimentos para prevenir quedas na glicemia (FRIER, 2014). Assim, dominar os conhecimentos necessários para tratar hipoglicemias, contribui para que o indivíduo tenha uma maior autoconfiança sobre a sua capacidade em manejar hipoglicemias (BROWN *et al.*, 2019), minimizando a exposição aos riscos da hipoglicemia e os sentimentos de medo e insegurança.

Os profissionais da saúde também destacaram a importância das habilidades matemáticas para realizar algumas atividades de autogestão, tais como a contagem de carboidratos e o cálculo de dose de insulina.

Laura: (...) dependendo se ele vai ter que fazer cálculo de dose, algo que ele precisa então ter essa habilidade matemática aí de fazer, de fazer o cálculo conforme a alimentação que ele vai fazer, e aí se vai ser dose fixa, se vai ser contagem, lista de substituição, enfim, aí depende daquilo que for orientado àquela pessoa (...) (enfermeira).

Roberta: (...) é importante o paciente ter autonomia também na escolha da dose, então tanto na seringa quanto na caneta, saber interpretar o resultado do monitoramento glicêmico e poder decidir então qual o número de unidades conforme a prescrição médica (...) (farmacêutica).

O usuário de insulina precisa saber calcular a quantidade de carboidratos que determinada quantidade de alimento tem, além de saber realizar o cálculo de conversão de carboidratos em unidades de insulina a ser aplicada (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016). Além do mais, para corrigir as glicemias acima da meta terapêutica, o usuário de insulina precisa interpretar os valores do automonitoramento e calcular a dose de insulina necessária para corrigir a hiperglicemia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2016). Para tanto, habilidades, tais como identificar números e interpretá-los, somar, dividir e fazer regra de três são essenciais.

Com relação aos cuidados com a insulina, foi mencionada a importância de conhecimentos sobre o armazenamento, transporte e validade das insulinas. Tais conhecimentos são essenciais para que a ação da insulina seja preservada (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Laura: (...) a questão de você ter o conhecimento de como conservar a insulina, quanto tempo dura após aberta, se no transporte como é que eu faço, acho que todo esse tipo de conhecimento ele é bastante importante (...) (enfermeira).

Sônia: (...) a maneira, a importância do armazenamento, que ela não pode congelar, que ela não pode tomar sol (...) as em uso pode até ficar em temperatura ambiente respeitando alguns critérios, em que local da geladeira a insulina que você não está usando precisa ficar (...) (médica).

Outro conhecimento muito importante é com relação às aparências das insulinas. O usuário de insulina precisa saber que a NPH apresenta uma aparência leitosa, enquanto a regular é transparente. Dessa forma, evita-se a troca das insulinas no momento da aplicação, e a ocorrência de hipoglicemias decorrentes da aplicação da insulina regular ao invés da NPH.

Jonas: Quando o paciente usa a insulina, eu sempre friso muito pra eles sobre as características da insulina NPH, aquela que parece leite, porque muitos já vi, uma ou duas vezes não foi, muito mais, de paciente comprar errado, a farmácia entregar errado, então pra eles já saberem a diferença mesmo olhando como que é uma como que é a outra né, mesmo aqueles que não usam a regular, eu falo com eles: “olha a sua insulina parece leite, então não aceite outra”; porque é muito importante, porque se eles aplicam o mesmo volume de uma regular, de uma ação rápida (risos) ... (...) (farmacêutico).

Outro ponto importante é que os usuários de insulina conheçam o perfil de ação das insulinas que eles utilizam para que eles compreendam a importância de aplicá-las nos horários

prescritos. O uso de medicamentos é um dos sete comportamentos de autocuidado estabelecidos pela Associação Americana de Especialistas em Educação e Cuidado em Diabetes (2021) e constitui o seguimento do tratamento prescrito nos horários, dose e frequência determinados na prescrição médica. Essa conduta é essencial para a prevenção de hipoglicemias e hiperglicemias inesperadas.

Sônia: (...) a cinética da insulina é extremamente importante, ele saber o porquê que tem que ser naquela hora, que tem horários adequados para tomar, conhecer duração de ação, pico de ação né, ah... as diferenças entre as insulinas de ação basais e bolus, né?! (...) (médica).

Alice: O que é muito importante também (...) não pular as doses, tomar no horário certinho, ele saber como que essa insulina funciona, a importância dessa insulina (...) porque nós temos tanto a regular com a NPH, então é muito importante explicar o tempo que essa insulina tem a ação no organismo, o tempo que ela começa a fazer o efeito, porque tem muitos pacientes que eu já conversei, eles tomam a regular, vamos supor, toma de manhã, não toma café, vai trabalhar, eles saem, vai fazer uma caminhada e não tem esse conhecimento do tempo de ação que essa insulina vai começar a fazer no organismo deles, né. Então, eles tendo esse conhecimento também, eles não têm mais hipoglicemia (...) (farmacêutica).

Com relação às técnicas de preparo e aplicação da insulina, as dificuldades motoras no manuseio dos dispositivos de aplicação de insulina, podem levar à administração de doses incorretas, prejudicando o controle glicêmico do paciente (STACCIARINI; CAETANO; PACE, 2011). Nesse sentido, vários profissionais da saúde citaram a importância da habilidade motora para realizá-las adequadamente.

Laura: (...) ele precisa ter uma habilidade manual do preparo sem dúvida nenhuma e aí mais pra seringa, principalmente se ele fizer mistura, menos aí quando a gente tiver com as canetas (...) (enfermeira).

Roberta: (...) então, primeira coisa ele precisa ter essa autonomia de se aplicar, né?! Então o paciente que não tem essa habilidade física, motora daí depende de algum cuidador (...) (farmacêutica).

Uma vez que há a habilidade motora, o usuário de insulina precisa saber o passo a passo da preparação correta da insulina.

Renata: (...) ele precisa sim saber, se ele for usar insulina, como é que faz pra colocar a insulina dentro da seringa, como é que ele faz pra checar se a agulha tá ok, se a caneta também tá ok, funcionando (...) (psicóloga).

Roberta: (...) aprender a misturar a insulina no caso quando tem duas insulinas no mesmo horário que não for uso da caneta (...) (farmacêutica).

Bruna: É que aí eu acho que vai depender um pouco se ele vai usar caneta ou seringa, né Carla, porque se for a seringa ele tem que aprender a encaixar, às vezes tem que encaixar a agulha, às vezes não, já tá; aí tem que aprender a aspirar, ver se tem ar, num tem ar, aí fazer a prega, fazer a aplicação (...) (médica).

Práticas inadequadas no uso da insulina podem prejudicar o controle glicêmico e favorecer o aparecimento de complicações crônicas e agudas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Para que a insulina seja utilizada corretamente, o usuário precisa desenvolver confiança e habilidade técnica, o que demanda tempo, prática e educação continuada (STACCIARINI; CAETANO; PACE, 2011). Nesse sentido, os profissionais da saúde são essenciais para o empoderamento do paciente com os conhecimentos e as habilidades necessárias para o uso adequado da insulina (STACCIARINI; CAETANO; PACE, 2011).

Além do mais, os profissionais da saúde também exercem o papel de rastrear possíveis dificuldades visuais e motoras, as quais comprometem diretamente a habilidade para realizar a técnica de preparo e autoaplicação da insulina. Cabe ao profissional da saúde se dispor de recursos educacionais que possam minimizar o impacto desses problemas na autogestão do diabetes ou avaliar a necessidade de terceiros (familiares, amigos e/ou cuidadores) assumirem a responsabilidade pelas aplicações de insulina (STACCIARINI; CAETANO; PACE, 2011).

Outro conhecimento importante mencionado foi referente à graduação das seringas. A falta de conhecimento sobre as diferentes escalas de graduação existentes pode levar a erros na quantidade de insulina a ser administrada (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a; STACCIARINI; CAETANO; PACE, 2011). Assim, os profissionais destacaram a importância de se saber quantas unidades de insulina cada traço equivale, sendo fundamental que o paciente saiba qual a é a escala de graduação da seringa que ele está utilizando.

Alice: (...) nós temos dois tipos né, de 100UI e a de 50 também (...) a de 100 é de 2 em 2 e a de 50 é de 1 em 1, então sempre informar pro paciente, porque eles têm essa muita dificuldade de saber enxergar as unidades da seringa, então essa informação também é muito importante (...) (farmacêutica).

Por fim, foram mencionados outros conhecimentos importantes, tais como saber fazer o rodízio nos locais de aplicação, descartar corretamente os insumos, como e quantas vezes reutilizar as agulhas.

Sônia: (...) a técnica de aplicação que é fundamental, mudar os locais de aplicação que também é muito importante, o descarte dos insumos (...) (médica).

Bruna: (...) ou quantas vezes eu posso usar a mesma agulha (...) o rodízio, a importância do rodízio na aplicação (...) (médica).

Estudos mostram que o descarte dos resíduos gerados no tratamento do diabetes, na maioria das vezes, é realizado de maneira inadequada, em lixos comuns (CUNHA *et al.*, 2017; STRAUSS *et al.*, 2002). Considerando que os insumos utilizados no tratamento do diabetes constituem fonte de resíduos perfurocortantes, biológicos e químicos, é fundamental que as

pessoas com diabetes sejam adequadamente orientadas sobre o descarte correto dos insumos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

As seringas com agulhas acopladas podem ser reutilizadas por mais de uma vez desde que sejam adequadamente armazenadas. Após o uso, a agulha deve ser protegida com a capa plástica e armazenada na geladeira. O número de reutilizações pode variar de acordo com as orientações do fabricante. O Ministério da Saúde recomenda que as seringas e agulhas possam ser reutilizadas por até oito vezes, mas ressalvam que devem ser trocadas quando começam a causar dor nas aplicações (BRASIL, 2013).

4.1.3.3.2 Conhecimentos necessários para a autogestão do diabetes

Nessa subcategoria foram agrupados trechos das entrevistas referentes às demandas educacionais necessárias para a realização de outras atividades de autogestão do diabetes que não sejam o uso da insulina. Com relação à alimentação, foi pontuada a importância de a pessoa com diabetes compreender que o controle da glicemia não depende somente do uso da insulina, mas também dos hábitos alimentares. A literatura também destaca o conhecimento dos efeitos dos alimentos na glicemia como essencial para o autocuidado (MULCAHY *et al*, 2003).

Roberta: (...) eles precisam ter o conhecimento de que o diabetes está envolvido não só com a questão do uso do medicamento, tem que ter uma dieta estabelecida que reflète muito na questão da glicemia (...) (farmacêutica).

Mara: (...) olha, eu acredito que a alimentação, voltando na alimentação, porque se ele não cuidar da alimentação não há insulina que resolva o problema do diabético (...) (enfermeira).

Além do mais, eles precisam saber que qualquer alimento que seja fonte de carboidratos irá influenciar na glicemia, e não apenas alimentos à base de açúcar. Portanto, o conhecimento sobre os alimentos que são fontes de carboidrato é fundamental (MULCAHY *et al*, 2003), uma vez que esse é o macronutriente com maior impacto na glicemia pós-prandial (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Raquel: (...) isso é uma coisa que eles confundem mesmo, eles acham que só coisas doces vão trazer o açúcar, então a quantidade de glicose que você gera pela alimentação dependendo do quanto de insulina você tem disponível, isso pode piorar ou melhorar o controle glicêmico, então assim, essa parte da dieta é importante não só do quanto eles comem, mas da qualidade nutricional então, muitos acham que é só cortar o arroz (...) (nutricionista).

Jonas: (...) ah, principalmente na cabeça do mineiro, quitanda (termo utilizado por mineiros para se referir à alimentos comprados na padaria) não é doce, bolo não é doce, doce é doce de leite, é goiabada, aí bolo não é doce, bolo é quitanda né (risos) (...) aí eu falo pra eles assim: “olha então é tudo que leva açúcar você tem de evitar”. Eu brinco às vezes né, o pão sovado, o pão são José, ele tem açúcar, não é só açúcar por si, mas

tem açúcar na massa, então eu sempre explico pra eles, frisando bem sobre essas questões da dieta (...) (farmacêutico).

A pessoa com diabetes também precisa saber que a sua alimentação é muito próxima a de uma pessoa que não tem diabetes, ou seja, que hoje em dia não há restrições alimentares, mas sim uma busca por uma alimentação saudável. No entanto, ela precisa reconhecer que alguns alimentos podem ter maior efeito sobre a glicemia pós-prandial, como por exemplo, as bebidas açucaradas, sendo interessante que essas sejam reservadas para correções de hipoglicemias.

Sônia: Então, a alimentação saudável né, que a gente tem preferido falar sobre a alimentação saudável do que uma dieta (...) a única restrição para o diabetes é o carboidrato de absorção rápida né, a bebida doce que a gente deixa oh só na hipoglicemia (...) então é uma alimentação saudável como seria para qualquer um de nós, apenas com esse detalhe do carboidrato de absorção rápida né, que é para a hipoglicemia. Hoje em dia até o paciente que sabe fazer contagem de carboidratos ele pode introduzir um doce e calcular a insulina para comer aquele doce, ou mesmo quem não usa insulina, mas está super bem controlado, escolher um doce que não aumente tanto a glicemia e trocar no lugar da fruta. Está muito mais fácil, não é mais aquela dieta punitiva, restritiva, isso eu acho que melhora a adesão (...) (médica).

A compreensão sobre a importância de se inserir a prática de atividade física na rotina diária e os efeitos dessa no controle da glicemia também foi mencionada como um conhecimento necessário para a autogestão e o controle do diabetes.

Sônia: Em relação à atividade física, é realmente é muito importante e a gente vai tentando estimular que a pessoa fique mais ativa ao longo da vida, experimente, monte a sua agenda, mas que coloque a atividade física como uma coisa importante e não uma coisa “ah se der eu faço”, né?! (médica).

Roberta: E também a questão do exercício físico né (...) tu pega um paciente mais jovem que pratica exercício, ou até mesmo um idoso que faz na sua rotina ali, às vezes com um esforço maior, pode estar gerando mais insulina. Isso é importante explicar para eles como é produzida a insulina no organismo, que pode estar interferindo, então por isso que às vezes usa a insulina, conforme o médico prescreveu, mas se fez um esforço maior pode estar interferindo em uma hipoglicemia né, então eu acho que é importante eles terem essa visão de todos os fatores que acabam interferindo no metabolismo do diabetes né, não só o uso do medicamento, acho que é isso. (farmacêutica).

Alimentar-se saudavelmente e praticar atividade física são um dos comportamentos de autocuidado estabelecidos pela Associação Americana de Especialistas em Educação e Cuidado em Diabetes (2021). Uma alimentação saudável associada à prática de atividade física, contribui para a melhora do controle glicêmico, redução do estresse, auxilia a perda de peso e o controle dos lipídeos e da pressão arterial (MULCAHY *et al*, 2003).

Outros conhecimentos importantes citados pelos profissionais da saúde entrevistados, remetem ao comportamento de autocuidado denominado de “redução de risco” pela Associação Americana de Especialistas em Educação e Cuidado em Diabetes (2021). Ele envolve comportamentos que minimizam ou previnem as complicações crônicas do diabetes, tais como

mudanças no estilo de vida, realizar exames de rotina anualmente ou conforme necessidade, inspecionar os pés, parar de fumar, cumprir o esquema vacinal, dentre outros (MULCAHY *et al.*, 2003). Os cuidados com os pés e o conhecimento sobre os exames de rotina foram alguns comportamentos destacados nesse estudo, conforme descrito abaixo.

Bruna: (...) eles têm que saber olhar o pé deles, então olhar entre os dedos, cortar as unhas, vê machucado (...) (médica).

Fernanda: (...) eu acho que é fundamental saber (...) sobre o cuidado com os pés, o quanto isso influencia, o cuidado com a pele (...) (psicóloga).

Bruna: (...) acho que talvez é importante eles saberem também os exames que eles têm que fazer periodicamente pra eles ajudarem na qualidade do cuidado. Então se o médico esquece, ele (o paciente) “ah, não tá na época de fazer a minha hemoglobina glicada?!”; “num tá na época de fazer o meu fundo de olho?”, então acho que é importante o paciente saber o que que a gente faz no acompanhamento do paciente diabético, né?! (...) (médica).

Por fim, as duas psicólogas entrevistadas trouxeram uma questão importante para que as pessoas que convivem com o diabetes lidem melhor com a doença. Elas precisam entender que o diabetes é uma doença crônica que pode acontecer com qualquer um e que elas não são culpadas por isso, assim como ter diabetes não as tornam diferente das outras pessoas.

Renata: (...) eles precisam saber que eles não estão sozinhos, eles precisam saber que o diabetes é uma condição crônica que eles não causaram nada pra ter isso, de que eles não são culpados por terem diabetes (...).

Fernanda: (...) que eles são pessoas como qualquer outra, que eles podem fazer o que eles quiserem da vida deles, que o diabetes não é incapacitante, mas ele precisa sim de um controle, é... de um controle minucioso eu chamaria (...).

Esse entendimento é importante, pois, de fato, existem alguns estereótipos negativos relacionados ao diabetes, principalmente o DM2, que são associados a ideia de que as pessoas são as responsáveis por terem desenvolvido a doença, por serem obesas ou não cuidarem da alimentação e da saúde. Isso pode desencadear sentimentos, tais como baixa autoestima, culpa e vergonha, gerando um sobrecarga emocional que contribui para uma má autogestão do diabetes (BROWNE *et al.*, 2013).

4.1.3.4 Relacionamento com os profissionais da saúde

Quando questionados sobre os fatores que os profissionais da saúde acreditam que contribuem para que os seus pacientes sigam as suas orientações, diversos aspectos do cuidado centrado na pessoa foram mencionados. Dentre eles, foi citada a importância da construção de uma relação de confiança e da criação de vínculo com o paciente.

Raquel: (...) quando a pessoa gosta de você, ele presta atenção, ele também se esforça, obvio que ele é o mais interessado né, mas se você constrói uma relação de confiança, de afeto, de apoio, aquele paciente vai voltar no retorno, ele vai te contar o que ele não contaria se não tivesse essa conexão com você, né?! Então eu acho que são essas coisas mesmo importantes. (nutricionista).

Mara: (...) quando você não tem um bom vínculo com o paciente, se você não tiver um bom vínculo, não é medicação que dá jeito, porque eles precisam ter vínculo de confiança com o profissional, senão não consegue ali não. Entendeu?! (...) (enfermeira).

Vários profissionais da saúde mencionaram a importância da escuta ativa durante o atendimento.

Raquel: (...) os meus atendimentos até os primeiros são muito demorados, às vezes eu fico quieta, eu sento e de fato escuto o que aquela pessoa tem pra dizer e nessa fala dos problemas emocionais, os problemas com a família, com outras comorbidades, você consegue identificar pontos fortes que aquela pessoa não tava vendo (...) (nutricionista).

Alice: (...) primeiro é você é saber conversar com aquele paciente né, você entender porque não adianta eu falar com um paciente e depois o outro vem e é a mesma coisa, o outro vem e é a mesma coisa. A gente tem que tentar entender a rotina daquele paciente, o que que ele faz, os horários dele, então eu acho que o fator muito importante você entender a vida desse paciente e como que ele vai colocar na vida dele, no dia a dia o uso da insulina, a tomada dos medicamentos (...) (farmacêutica).

Laura: (...) eu acho que é ouvir, né?! Eu sempre ouço muito o que a pessoa com diabetes tem pra falar antes de chegar lá com o meu script e falar uma série de coisas, então eu sempre tento ouvir a necessidade dela pra depois até entender o que eu vou abordar naquela consulta, eu não chego com o script pronto (...) (enfermeira).

Outro fator que contribui para a adesão às orientações fornecidas é a tomada de decisão compartilhada.

Roberta: (...) claro que a informação é importante né, mas às vezes a gente percebe que a gente fica só na informação, então é importante ter esse feedback né (...) a gente sempre tenta passar a informação tanto verbal quanto escrita (...) deixando em aberto o espaço para o paciente manifestar e ah, manifestar as suas dúvidas né, se sentir acolhido (...) tomando uma decisão compartilhada (...) é importante a informação, mas ela tem que caminhar junto com as decisões compartilhadas para eles se sentirem parte do tratamento, isso é muito importante (...) (farmacêutica).

A abertura ao diálogo, a escuta ativa, a confiança e o respeito mútuo, e a tomada de decisão compartilhada são fatores que promovem uma boa relação profissional da saúde – paciente, que por sua vez, contribui para uma autogestão do diabetes mais bem sucedida (ADU et al., 2019; AHOLA; GROOP, 2012; PEIMANI; ESFAHANI; SADEGHI 2020).

A disponibilidade do profissional da saúde sempre o que o paciente precisa também foi um ponto importante mencionado.

Laura: (...) eu sempre me coloco muito disponível, todo mundo tem celular, WhatsApp, eu sei que nem todos locais aí é possível isso, mas eles têm acesso a mim (...) (enfermeira).

Bruna: (...) outra coisa talvez é ter acesso quando ele precisa, né, então passou mal, ele conseguir falar comigo, se ele não conseguir, a gente vai perdendo a credibilidade (...) (médica).

Jonas: (...) olha, talvez seja a disponibilidade, de tá sempre ouvindo (...) se ele chega lá e quer falar comigo, eu tô sempre à disposição, às vezes, por exemplo, quando acontece de muita gente, eu ainda converso um pouco, falo assim “olha eu preciso de conversar mais tempo com você, vem amanhã em tal horário, porque não é só isso que eu tenho pra te dizer, precisa ser com calma”, então eu acho que a disponibilidade (...) (farmacêutico).

As crenças que os indivíduos têm, podem influenciar às atitudes relacionadas a saúde, que por sua vez, influenciam a motivação dos indivíduos em agirem e adotarem comportamentos saudáveis (AHOLA; GROOP, 2012). Conforme apontado pela farmacêutica Roberta, as orientações dos profissionais da saúde são importantes para desconstrução de crenças que dificultam a adesão ao tratamento.

Roberta: (...) primeira coisa importante isso, tentar nessa explicação já levar em conta a questão das crenças que se tem, da resistência do uso que isso foi criado ao longo dos anos, explicar também que às vezes eles já vem do hospital também né, o paciente internou usando aquela agulha enorme da seringa de insulina universal que tem no hospital, com várias lesões, então eles já têm resistência ao uso. Explicar que existem tecnologias que não prejudicam tanto, que não machucam tanto, né?! (...).

Por sua vez, para que as orientações sejam compreendidas, vários profissionais da saúde ressaltaram a importância de as fornecerem em uma linguagem acessível ao paciente. O uso de jargões da área da saúde, por outro lado, dificulta e prejudica a comunicação paciente – profissional da saúde (PAIVA *et al.*; 2019; SIBOUNHEUANG; OLSON; KITTIBOONYAKUN, 2019).

Renata: (...) a gente saber também falar numa linguagem simples, não se fechar em jargões da área da saúde (...) eu acho que a gente poder traduzir as informações de uma maneira simples (...) (psicóloga).

Jonas: (...) eu acho que o falar, o linguajar mais acessível pra eles, né?! Como é a ação do medicamento, eu procuro explicar mesmo sem entrar em detalhes farmacológicos, mas assim um resuminho, né?! (...) (farmacêutico).

Raquel: (...) o meu ponto de vista é você ter paciência com a orientação, você conseguir na sua conversa identificar qual que é o nível tanto de escolaridade tanto de entendimento daquele paciente, e você moldar sua orientação praquilo, então se é necessário fazer uma analogia com, sei lá, um ônibus ou com qualquer outro tipo de coisa que seja próxima da rotina dele, é papel do profissional adequar isso pra que de fato ele entenda, que não adianta nada, a gente faz um trabalho perfeito, sabe todas as diretrizes, mas se aquele paciente não captar a gente só tá perdendo o tempo dele e o nosso (...) (nutricionista).

Além do mais, é importante que as orientações sejam justificadas a ponto de fazerem sentido para o paciente. No estudo de Al – Azri *et al.* (2011), os participantes (pessoas com

diabetes) queixaram-se sobre a falta de explicação sobre a importância de se seguir as orientações dos profissionais da saúde. Justificar as recomendações fornecidas é um dos fatores que contribuem para uma boa relação profissional da saúde – paciente, que por sua vez, influencia a maneira como as pessoas cuidam de sua saúde (AHOLA; GROOP, 2012).

Laura: (...) eu tento explicar sempre o porquê de todas as orientações, eu nunca simplesmente dou a orientação, mas eu tento explicar o porquê e vê se pra ele faz sentido aquilo que eu tô orientando, porque eu acho que nada que você não compreende, você faz né (...) (enfermeira).

Ainda com relação às orientações, foi ressaltada a importância da individualização dessas, de acordo com as necessidades de cada paciente. No estudo de Wens *et al.* (2005), profissionais da saúde também destacaram a importância de se conhecer quais são as necessidades educacionais de seus pacientes, para não os sobrecarregar com muitas informações.

Fernanda: Eu acho que é ir lidando com a realidade mesmo da pessoa diante das necessidades dela e entender que cada população, que cada grupo, que cada pessoa vai lidar com as informações que a gente passar de uma forma diferente. Então, tem algumas coisas gerais que todo mundo precisa saber, mas tem coisas muito específicas que a gente precisa se aprofundar um pouquinho mais ali no auxílio daquela pessoa. (psicóloga).

A presença de uma equipe multiprofissional para atender as necessidades educacionais dos pacientes também contribui para a qualidade do atendimento. Em outros estudos, profissionais da saúde também reconheceram a importância de uma equipe multiprofissional para promover qualidade no cuidado com o diabetes (RAAIJMAKERS *et al.*, 2013; WENS *et al.*, 2005).

Bruna: (...) ter uma boa enfermeira, trabalho em equipe, porque, às vezes, na minha consulta médica, eu não conseguia, eu não tinha tempo pra falar, por exemplo, da aplicação da insulina (...) então quando eu tinha enfermeira parceira, que a gente trabalhava em equipe, isso fazia muita diferença, e então eu acho que isso deixava o meu paciente mais seguro, ele saber que tem uma equipe que ele pode acessar (...) (médica).

Renata: (...) às vezes você vai vendo também esse trabalho sendo feito por um único profissional de saúde, e aí você perde aquela gama de atividades educativas que você pode ter que seriam muito benéficas pra essa pessoa (...) (psicóloga).

Alguns profissionais destacaram a importância de se trabalhar com pequenas metas e comemorar pequenas vitórias.

Fernanda: (...) eu sempre falo que o importante é que a gente consiga trabalhar com uma mudança de comportamento, não querer mudar tudo de uma vez, que a gente consiga ir paulatinamente mudando os comportamentos (...) (psicóloga).

Sônia: (...) olha é muito importante que a gente não queira fazer tudo de uma vez tá, é ilusório você achar que um caso novo de um diabético, você vai dar todas as orientações

para ele e dali para frente tudo vai ser a oitava maravilha do universo, não vai ser. Então a primeira coisa em um caso novo, em um primeiro atendimento é você elencar prioridades (...) ir aos poucos (...) (médica).

Sônia: (...) a gente saber elogiar, ficar contente com ele, falar: putz olha só a sua glicada abaixou, olha que bacana; então a gente estimular a pessoa (...) (médica).

Do ponto de vista da enfermeira Mara, a percepção sobre os benefícios da adesão às orientações fornecidas pelos profissionais da saúde, faz com que o paciente continue aderindo às recomendações. Essa observação é condizente com o Modelo de Crenças em Saúde, o qual preconiza que a percepção dos benefícios de se aderir às orientações, contribui para o engajamento em comportamentos saudáveis (ROSENSTOCK, 1985).

Mara: Seria o bem estar dele mesmo, porque, às vezes, eles chegam a fazer a orientação errada, que a gente não deu, não foi passado para eles, e eles começam a sofrer, aí quando a gente chega e orienta tudo certinho eles começam a dar crédito (...) né?! (...) aí a hora que vê o resultado no aparelho aí sai todo feliz da vida; você vê senhorzinho sabe, senhorzinho de 70 anos saindo feliz da vida, porque fez tudo certinho, seguiu as orientações e viu resultado (...) quando eles seguem, eles veem o resultado, eles dão crédito para nós, aí é onde você consegue fazer um vínculo maior (...).

O acompanhamento longitudinal também é essencial para assegurar que as orientações foram compreendidas e estão sendo realizadas corretamente, e para que o tratamento seja sempre ajustado às necessidades e mudanças na vida do paciente. A literatura mostra que a continuidade do cuidado está associada a melhor qualidade de vida (HÄNNINEN; TAKALA; KEINÄNEN-KIUKAANNIEMI, 2001) e maior adesão à farmacoterapia (CHEN; TSENG; CHENG, 2013).

Fernanda: (...) quando se trata da pessoa com diabetes, em relação à gestão e ao controle eu acho que é o funcionamento e a continuidade do atendimento é sempre fundamental a presença mesmo do contato do profissional de saúde, porque cada hora a necessidade de vida muda e a pessoa precisa fazer um ajuste em relação ao tratamento, então né pensando em um adolescente passando para um adulto jovem, numa mulher que quer engravidar (...) (psicóloga).

Mara: (...) a gente ensinava a técnica entendeu? Teve uma vez que uma senhora levou o marido e assim o marido aprendeu direitinho, no entanto que a gente pediu para uma semana ela ficar indo lá com o marido para a gente avaliar se estava fazendo certinho; então assim, dificuldade não tinha, sabe porque a gente mantinha um tempo de avaliação até falar assim está liberado, vida normal (...) (enfermeira).

Com relação aos fatores que contribuem para que os pacientes não sigam suas orientações, o cuidado centrado na doença e não na pessoa foi mencionado como uma barreira para a criação de vínculo com o paciente.

Renata: (...) a questão da comunicação, a gente taxar esses pacientes, não escutá-los, acho que não oferecer tempo na consulta pra que eles sejam escutados, pra levar eles em consideração enquanto pessoas, não olhar só gráficos, só número; consultas em que você fica, às vezes, atrás do computador, não olha no olho. Diabetes é uma doença feita de pessoas, eu sinto muito isso, assim, toda vez que você trata de uma maneira

impessoal, você perde ali a possibilidade de fazer uma conexão e um vínculo bacana entre você e o paciente (...) (psicóloga).

Percepção semelhante foi vista no grupo de pessoas com diabetes entrevistadas nesse estudo, as quais mencionaram se sentirem frustradas com um acompanhamento voltado somente para o controle estrito do diabetes. Achados similares são encontrados em outros estudos. No estudo de Wu, Juang e Yeh (2011), por exemplo, as pessoas com diabetes relataram se sentirem frustradas com uma abordagem focada somente nos parâmetros clínicos, sem considerar, por exemplo, seus sentimentos e suas preocupações com relação à doença. No estudo de Hortensius *et al.* (2012), os participantes disseram que se sentiriam mais acolhidos se os profissionais da saúde focassem mais em suas singularidades do que na obtenção de um controle glicêmico intensivo.

A falta de tempo nas consultas também contribui para a não adesão às orientações. Consultas rápidas e com tempo insuficiente para atender as necessidades educacionais dos pacientes é frequentemente citada como barreira para uma melhor interação profissional – paciente e para o manejo do diabetes (ABDULHADI *et al.*, 2013; ADHIKARI; DEVKOTA; CESUROGLU, 2021; GOETZ *et al.*, 2012; PEIMANI; ESFAHANI; SADEGHI 2020; SIBOUNHEUANG; OLSON; KITTIBOONYAKUN, 2019).

Laura: (...) eu acho que a outra coisa é você ter um profissional que te oriente de forma adequada aquilo que você precisa fazer e que a gente sabe muitas vezes que, por não querer ou por você (se referindo aos profissionais de saúde) não ter tempo hábil né, na maioria das vezes a gente sabe que em especial, as Unidades Básicas, elas são super cheias e nem sempre o profissional consegue dedicar àquele paciente o tempo necessário de orientar, de tá junto, de enfim, acho que tudo isso dificulta a adesão também (...) (enfermeira).

Por fim, assim como apontado no grupo de pessoas com diabetes entrevistadas nesse estudo e de acordo com estudos publicados na literatura (PAIVA *et al.*; 2019; PEIMANI; ESFAHANI; SADEGHI 2020), os profissionais da saúde também reconheceram que uma postura autoritária sem levar em consideração as preferências do paciente, contribui para que o mesmo não siga suas orientações.

Roberta: (...) quando a gente pega o paciente que é a primeira vez que vai usar (a insulina), já está na fase de negação da doença, está se sentindo bem, não entende o porquê que tem que usar esse tratamento, então tem que fazer todo um trabalho voltado nessa questão da negação e da aceitação da doença, antes de simplesmente vomitar um monte de informação, então o que prejudica no meu ponto de vista é tu começar a dizer: a tu não pode fazer isso, não pode aquilo, tem que fazer assim, tem que fazer assado... simplesmente só mandando (...) se a gente for muito autoritário e não der abertura para conversa e para tomada de decisão compartilhada a gente pode estar evoluindo aí para um paciente que antes utilizava apenas um hipoglicemiante, iria utilizar apenas um hipoglicemiante oral, e nem isso usou e quando tu vê já está na insulina, e com o

diabetes bem descompensado e com outras complicações que envolvem a visão, o pâncreas e problemas do pé diabético e enfim outras coisas assim (...) (farmacêutica).

4.1.3.5 A influência dos fatores emocionais na autogestão do diabetes

Algumas comorbidades psiquiátricas, tais como ansiedade e depressão, são comuns em pessoas com diabetes (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019c). Sabe-se que os fatores psicológicos podem impactar indiretamente o controle do diabetes, por desmotivarem as pessoas a se cuidarem (PEYROT, MCMURRY, KRUGER, 1999; MULCAHY *et al.*, 2003). A associação entre transtornos mentais e a tendência a não realizar o autocuidado foi citada pelos profissionais da saúde. No estudo de Stoop *et al.* (2019), foi ressaltada a importância de se abordar as questões psicossociais, uma vez que elas influenciam a não adesão às orientações fornecidas aos pacientes.

Bruna: (...) os transtornos mentais comuns na atenção primária, eles acabam interferindo no autocuidado, né?! Então uma pessoa que tá com transtorno mental, ela acaba negligenciando todo o cuidado dela (...) eu acho que tem uma queda do autocuidado (...) desde higiene, da alimentação, de garantir tempo de lazer, até a adesão ao tratamento, aí mais relacionado a doença crônica, sabe?! (...) (médica).

Jonas: (...) uma pessoa que está instável emocionalmente, ela também não tem muita vontade de mudar nada. Uma pessoa com depressão, ela não tem vontade de mudar nada. Ela não pensa no futuro igual a gente tá propondo pra ela, né?! (...) (farmacêutico).

Sônia: (...) a gente tem doenças psiquiátricas que estão cada vez mais frequentes, depressão, ansiedade, pânico, e realmente são doenças que têm que ser abordadas, tratadas, porque realmente compromete muito a adesão (...) (médica).

Além das comorbidades psiquiátricas, a enfermeira Laura lembrou sobre o estresse relacionado ao diabetes decorrente da sobrecarga de atividades que a doença exige e como isso pode influenciar a saúde emocional do paciente, sendo importante que os profissionais da saúde busquem alternativas que flexibilizem a rotina e tornem a convivência com o diabetes mais fácil.

Laura: (...) a rotina da doença crônica ela não é uma rotina fácil, ela é uma rotina exaustiva, como eu sempre falo, não tem férias né, tudo na vida a gente consegue ter férias, mas a doença crônica não dá pra falar “ó uma semaninha esquece e aí depois eu volto pra me cuidar”; então a gente precisa tá muito atento. No diabetes, a gente chama de diabetes de estresse, mas enfim, de uma forma que não é o estresse. É um estresse relacionado ao fato de ter uma doença crônica e ter que conviver, e a gente como profissional entender isso e tentar minimizar flexibilizando, compreendendo, enfim vendo aquilo que é viável dentro das possibilidades.

Outro fator emocional mencionado foi o medo, o qual foi apresentado em diferentes contextos. Um deles se refere ao medo de hipoglicemias e como isso afeta o uso correto da insulina. A literatura também mostra o medo de hipoglicemias como uma barreira para a otimização do uso da insulina (ELLIS; MULNIER; FORBES, 2018).

Alice: (...) têm muitos idosos que a gente faz visita que moram sozinhos, que fazem uso de insulina, então tem paciente que eles não tomam insulina, porque eles vão ter hipoglicemia, então eles vão passar mal, eles vão tá sozinho, então tem essa insegurança por eles não conhecerem, não fazerem certo o tratamento, tem essa insegurança, então se a glicose dele está alta, eles não vão passar tão mal, eles não vão sentir tanto, alguns pacientes né, como uma hipoglicemia. Então, eles preferem passar o dia sem tomar a insulina pelo medo, a insegurança deles estarem sozinho e passar mal, não ter como chamar uma ajuda (...) (farmacêutica).

Por outro lado, a nutricionista Raquel apontou que um dos motivos pelos quais muitos de seus pacientes aderem à terapia nutricional é decorrente do medo de precisar utilizar a insulina. Dentro do Modelo de Crenças em Saúde (JANZ; BECKER, 1984; ROSENSTOCK, 1985), pode-se dizer que há a percepção sobre os riscos (no caso, precisar iniciar o uso da insulina) que o paciente está exposto caso não trate o diabetes adequadamente, além de que há a percepção de que seguir as recomendações dos profissionais da saúde, minimiza a exposição a esses riscos.

Raquel: (...) e tem esse medo, que eu acho que é o clássico né, da insulina, eu tenho várias pacientes que falam “pelo amor de Deus, eu vou seguir essa dieta então, se eu não tiver que usar a insulina” (...).

Sabe-se que o estigma social em torno da insulina é outro ponto que pode impor restrições com relação ao uso adequado desse medicamento (ELLIS; MULNIER; FORBES, 2018). A farmacêutica Roberta mencionou como alguns estigmas e crenças relacionadas a insulina podem afetar a saúde emocional dos pacientes e diminuir a adesão ao tratamento.

Roberta: Ah sim, tem o caso do paciente que não tem essa percepção da doença bem estabelecida, da necessidade de uso, por exemplo da insulina que é uma coisa que normalmente usuário de insulina, a não ser que seja por algum motivo que precisou utilizar a insulina e depois não vai mais precisar, porque daí são fatores secundários da doença, mas normalmente tem que usar para o resto da vida, se o paciente não tem essa percepção da necessidade do uso (...) e não tem essa aceitação, pode ter uma certa vergonha de utilizar na frente das outras pessoas (...) tu está em família ali e tu tem que usar insulina e ver que insulina é coisa de idoso, é coisa de doente, então isso pode interferir muito na questão da adesão, e também se o paciente não tem bem estabelecido essa questão de que insulina não é uma coisa só de idoso, só de acamado uma coisa só de pessoas que estão extremamente doentes né, que é um hormônio que quem não tem diabetes produz e quem tem deficiência precisa usar de forma exógena, então eu acho que isso é acaba afetando muito o emocional a pessoa, né?! E por isso então essa fase de aceitação tem que ser bem trabalhada (...) (farmacêutica).

A aceitação do diabetes foi colocada como essencial para uma autogestão do diabetes bem sucedida. No estudo de Gama, Guimarães e Rocha (2017), profissionais da saúde também destacaram a importância da aceitação para a realização do autocuidado, uma vez que mesmo diante de conhecimentos e informações sobre o diabetes, seus pacientes não seguiam o tratamento por não aceitaram o problema de saúde.

Laura: (...) eu acho que tudo na vida, independente da doença crônica ou não, se você não tá bem e se você não aceita, dificilmente você vai conseguir aderir a determinada

atitude, então eu acho que o cuidado do psicológico ele é essencial pra qualquer pessoa que tenha qualquer tipo de doença crônica, a aceitação da doença ela é essencial, porque se você não aceitar você não vai ter adesão àquilo que você precisa fazer (...) (enfermeira).

Por fim, as redes de apoio e a troca de experiências entre pessoas que compartilham dos mesmos problemas são vistas como essenciais para que o paciente não se sinta sozinho e lide emocionalmente melhor com o diabetes.

Laura: (...) e eu acho que outra coisa que contribui muito é a questão de você conhecer outras pessoas que também têm diabetes, e aí pensando mais em DM1 do que em DM2, mas você não ser o único né, então as crianças, eles conhecem outros, eles trocam, isso ajuda muito na questão psicológica de que eles não são únicos (...) (enfermeira).

Renata: (...) eles podem pedir ajuda pras redes de apoio, eles podem escolher a rede de apoio que eles se sentirem mais acolhidos e fazer trocas, eu acho que entre pessoas que tem diabetes faz muita diferença quando eles se identificam de alguma forma com essas pessoas e que possam ali ver, enxergar como elas lidaram e vê que efeitos que isso pode ter na vida deles se eles escolherem algo semelhante ou se eles tomarem algumas posições. Então, eu vejo que assim essa troca, essa rede de apoio, ela faz muito sentido pra que eles lidem melhor com a condição. (psicóloga).

4.1.3.6 A influência das relações familiares na autogestão do diabetes

As experiências que os profissionais da saúde trouxeram com relação à convivência de seus pacientes com os familiares, foram diferentes daquelas vistas no grupo de pessoas com diabetes. Os profissionais da saúde relataram que há falta de apoio familiar com relação a alimentação, ou seja, não há preocupação com relação aos tipos de alimentos que entram em casa, e frequentemente, seus pacientes são expostos a alimentos que podem dificultar o controle glicêmico.

Jonas: (...) a gente pede pra família, olha não compre doce, você não é diabético e se você quer comer doce, coma na rua, não compre e leve pra casa, porque é muito difícil pra qualquer pessoa que não pode comer determinado tipo de coisa que a pessoa gosta, ver na sua frente, “não, não vou comer”, então eu acho que as relações familiares são um complicador muito grande. Então, tem aquela coisa “só um pedacinho”, mas aí é só um pedacinho hoje, só um pedacinho amanhã, só um pedacinho depois de amanhã, e isso mina a gente, porque a família é sempre muito importante, então não quer ficar mal com a família, é muito mais fácil falar mentira pra mim de que segue a dieta, do que falar não, porque junta o não pra família que é uma coisa desagradável junto com uma coisa que ela quer fazer que é comer (...) (farmacêutico).

Além do mais, os profissionais relataram que os familiares não se preocupam com o estado de saúde de seus pacientes nem tampouco se estão seguindo o tratamento adequadamente.

Alice: (...) a gente vê muito a família “ah minha mãe toma lá de qualquer jeito, eu vou ficar olhando a hora que a minha mãe toma a insulina?! Ela tem que saber” (como se estivesse reproduzindo falas dos familiares dos pacientes). Então esse lado do abandono, mesmo a casa estando cheia, tem esse lado do abandono também “ah eu não percebo se a glicemia da minha mãe tá alta” “Eu não percebo também se a minha vó tá

tomando”; então ela (o paciente) meio que “ah eu não vou fazer o tratamento, porque ninguém se importa comigo né” (como se estivesse reproduzindo falas dos pacientes), então tem muitas histórias que afetam bastante o tratamento dessa pessoa (...) (farmacêutica).

Nesse sentido, a nutricionista Raquel reforça a importância do apoio familiar para a adesão a suas recomendações.

Raquel: (...) outro fator pra que ele entenda eu acho que é também o apoio familiar, eu acho isso muito importante, o acompanhamento nas consultas, porque de fato quando você, muitas vezes, até recebe o diagnóstico é algo muito impactante, então ter outra pessoa pra te apoiar, pra relembrar das orientações, pra tá lá, é algo que faz o meu trabalho de fato acontecer (...).

Comparando as experiências relatadas pelos profissionais da saúde com relação ao apoio familiar na autogestão do diabetes, com as experiências das pessoas com diabetes entrevistadas, observa-se o quão importante é o apoio familiar para a realização das atividades de autogestão do diabetes. No grupo de pessoas com diabetes, observou-se que a maioria dos participantes convivem bem com a doença e descreveram a prática de diversas atividades relacionadas ao manejo do diabetes. Além do mais, todos os participantes demonstraram receberem os mais diversos tipos de apoio de seus familiares, o que, segundo os mesmos, lhes dão motivo e força para continuarem se cuidando.

Por outro lado, as experiências vivenciadas pelos profissionais da saúde com seus pacientes, mostram que a falta de apoio familiar tem implicação direta na adesão às suas recomendações e no controle glicêmico. A falta de apoio de familiares é uma barreira importante para a realização de atividades que envolvem a autogestão de doenças crônicas, uma vez que a maioria dessas atividades precisam ser realizadas em ambientes onde há a convivência familiar (AHOLA; GROOP, 2012).

As crenças que circundam o ambiente de convívio familiar também podem influenciar diretamente a maneira como a pessoa com diabetes maneja a doença. A psicóloga Renata, exemplifica o caso de pacientes que não utilizam a insulina corretamente, pois seus familiares acreditam que é um medicamento que pode fazer mal à saúde.

Renata: (...) têm, às vezes, pacientes que vêm falando assim: “ah, meu pai falou que tomar muita insulina não faz bem, então eu não quero tomar, evito de tomar” (...).

O farmacêutico Jonas também ressaltou que quando seus pacientes estão com problemas em casa, há um reflexo direto no controle glicêmico tanto por induzir comportamentos que não são saudáveis quanto por alterações fisiológicas decorrentes do estresse.

Jonas: (...) às vezes as pessoas chegam perto de mim: “mas eu tô seguindo tudo direitinho e tudo, e a minha glicose tá dando só alta”; quando eu vejo que realmente está

acontecendo, muitas vezes eu pergunto pra pessoa “tá com algum problema em casa, alguma coisa assim que tá impactando nisso” ou mesmo a pessoa por confiança ela me diz né, que tava com problema em casa e a gente tem problemas muitos sérios às vezes né, que impacta no resultado, seria tanto por desvio de dieta, de ansiedade, que leva a pessoa a um consumo maior de alimento, né?! Eu entendo que nós somos uma coisa só e se a cabeça não vai bem, o corpo também não vai bem, então eu sempre procuro falar com as pessoas, quando elas começam a falar “ah, mas eu não tô entendendo, eu tô fazendo a dieta e não tô conseguindo”, aí a gente vai analisar um pouquinho os fatores psicológicos, os fatores sociais impactam muito né, no controle da doença em si, o estresse do dia a dia, a solidão também (...).

A sobrecarga emocional relacionada ao diabetes pode ser influenciada não apenas por problemas relacionados à doença, tais como a grande quantidade de atividades de autogestão exigida e as preocupações com o futuro, mas também por outras questões, como os problemas familiares, os quais contribuem para aumento do estresse e da carga do diabetes (STOOP *et al.*, 2019).

4.1.4 Limitações do estudo

Devido a pandemia da COVID-19, as entrevistas precisaram ser realizadas na modalidade online, respeitando-se o distanciamento social, o que refletiu na inclusão de participantes, com no mínimo, ensino superior completo. Sabe – se que o uso de computadores e da internet exige um grau mínimo de instrução (SORJ; GUEDES, 2005). Segundo Ribeiro *et al.* (2013), quanto maior o nível de escolaridade do indivíduo, maiores são as probabilidades de acesso à computadores e internet.

Os dados da Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios (PNAD) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE), mostram que em 2019, a internet era utilizada em 82,7% dos domicílios do país, apresentando um aumento de 3,6 pontos percentuais em relação a 2018. No entanto, apesar do crescimento no acesso à internet, nos domicílios onde essa não estava disponível, um dos motivos da não utilização era devido ao fato de nenhum morador saber como utilizá-la. Dessa forma, pode-se dizer que as limitações de acesso à internet e computadores, bem como possíveis dificuldades em utilizá-los, podem justificar as restrições das características sociodemográficas dos participantes incluídos no estudo.

Para estudos qualitativos com objetivos mais amplos, recomenda-se um maior número de participantes, pois o fenômeno de estudo é mais abrangente, logo amostras maiores propiciam maior poder de informação ao estudo (MALTERUD; SIERSMA; GUASSORA, 2016). Como o objetivo desse estudo foi analisar as experiências dos usuários de insulina com a autogestão do diabetes, seria interessante que os participantes se diferenciasssem mais em termos de suas características sociodemográficas, para cobrir as diferentes perspectivas sobre a autogestão do

diabetes. A heterogeneidade da amostra é importante, principalmente considerando o contexto brasileiro, no qual há grandes divergências socioeconômicas.

Apesar dessa limitação, as entrevistas dos profissionais da saúde proporcionaram dados mais diversificados, uma vez que os mesmos têm experiências no acompanhamento de pacientes com diferentes características sociodemográficas. Dessa forma, ainda que indiretamente, foi possível compreender os problemas que diversos grupos sociais comumente enfrentam na autogestão do diabetes e no uso da insulina

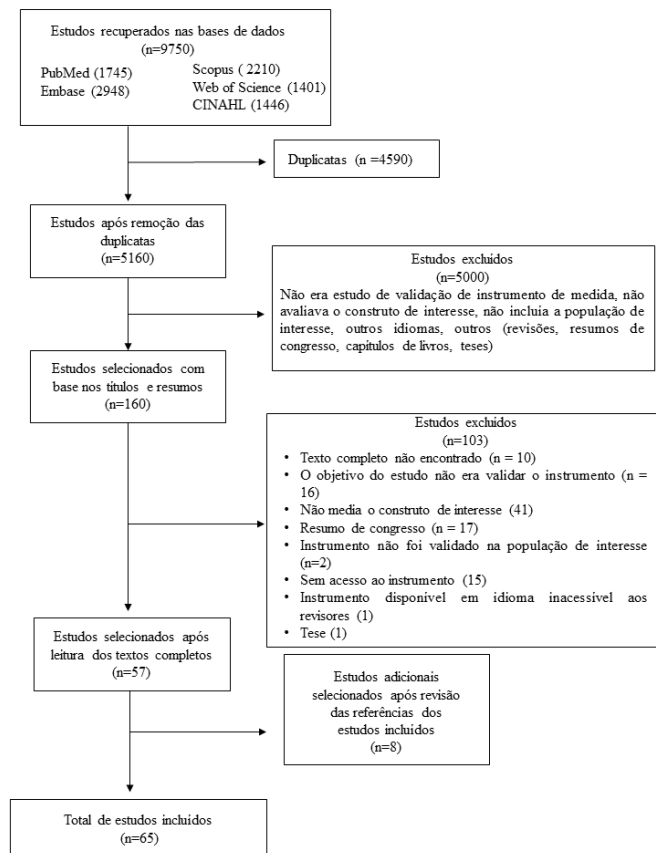
Além do mais, a realização de pesquisas na modalidade online permite o acesso a participantes de diferentes regiões geográficas (ARCHIBALD *et al.*, 2019). Nesse estudo, foram incluídos participantes (grupo pessoas com diabetes) de seis estados, totalizando quatro regiões do Brasil (Sul, Sudeste, Centro-Oeste e Nordeste), o que permitiu a obtenção de dados de diferentes locais.

Por outro lado, entrevistas realizadas de forma online apresentam algumas desvantagens, tais como susceptibilidade à problemas na conexão com a internet (pausas, perdas de conexão) e à problemas técnicos com o som, vídeo ou bateria, as quais podem interromper o ritmo de condução das entrevistas (ARCHIBALD *et al.*, 2019). No entanto, nesse estudo, não houve problemas técnicos na maior parte das entrevistas. Poucas vezes, falhas na conexão (pausas) aconteciam brevemente, no entanto, as entrevistadoras solicitavam que os participantes retomassem a discussão de assuntos que eram interrompidos devido às falhas técnicas, para que nenhuma informação fosse perdida.

4.2 Parte B: revisão sistemática

O fluxograma da pesquisa bibliográfica está descrito na Figura 3. No total, 61 instrumentos foram identificados, sendo 38 versões originais e 23 versões adaptadas. Dos 38 instrumentos identificados, 26 avaliam o conhecimento, cinco avaliam as atitudes, seis avaliam as habilidades e um avalia conhecimento, habilidades e atitudes. Dentre as versões adaptadas, 14 medem o construto conhecimento, seis medem o construto atitudes e três medem o construto habilidades.

Figura 3 – Fluxograma da seleção de estudos a partir da busca bibliográfica.



Fonte: produção do próprio autor.

4.2.1 Conteúdo dos instrumentos

4.2.1.1 Instrumentos que avaliam o conhecimento sobre o diabetes

O uso de questionários para avaliar o conhecimento sobre o diabetes e seu tratamento, é uma ferramenta útil no processo de educação em diabetes, pois permite que os profissionais de saúde identifiquem as necessidades educacionais dos pacientes e elaborem intervenções educativas baseadas nas principais fragilidades desses (GARCIA *et al.*, 2001; QUANDT *et al.*, 2014; SOUSA *et al.*, 2015). A revisão sistemática conduzida nesse trabalho encontrou 26 instrumentos avaliando conhecimento sobre o diabetes, os quais estão caracterizados na Tabela 1 (demais informações estão descritas no Apêndice J). Dentre eles, foram identificados diferentes propósitos para os quais os instrumentos foram elaborados, tais como para identificar falhas no conhecimento de pacientes (COLLINS *et al.*, 2011; FITZGERALD *et al.*, 1998; ROTHMAN *et al.*, 2005; WATTS *et al.*, 2011) ou avaliar intervenções educativas ou programas de educação específicos (GARCIA *et al.*, 2001; GARRARD *et al.*, 1987).

Tabela 1 - Características dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões	País/idioma
Diabetes Knowledge Test (DKT)	FITZGERALD et al, 1998.	conhecimento geral do diabetes	Segmento geral: reconhecimento dos alimentos e da dieta, exames para avaliar o controle glicêmico, como tratar hipoglicemias, efeito de atividade física e infecções na glicemia, cuidado com os pés, complicações crônicas (14); Subescala de uso da insulina: sinais de cetoacidose diabética; o que fazer em dias de doença, quando esquecer de aplicar a insulina ou quando pular refeições; efeito da insulina; o que pode causar hipoglicemia (9) total (23)	Estados Unidos/ inglês
Simplified Diabetes Knowledge Scale (SDKS)	COLLINS et al, 2011.	conhecimento relacionado ao diabetes	Dieta, controle da glicemia, atividade física, uso de medicamentos, complicações (18); somente para usuários de insulina: níveis de glicemia e insulina, o que pode acontecer se aplicar insulina e pular o café da manhã (2); total (20)	Reino Unido/ inglês
Revised Diabetes Knowledge Scale (RDKS)	COLLINS et al, 2011.	conhecimento relacionado ao diabetes	Dieta, controle da glicemia, atividade física, uso de medicamentos, complicações (17); somente para usuários de insulina: o que fazer quando esquecer de aplicar a insulina, o que pode acontecer se aplicar insulina e pular o café da manhã, níveis de glicemia e insulina (3); total (20)	Reino Unido/ inglês
Revised Diabetes Knowledge Test (DKT2)	FITZGERALD et al, 2016.	conhecimento geral do diabetes	Idem ao DKT	Estados Unidos/ inglês
Diabetes Knowledge Scale Questionnaire (DKN)	DUNN et al, 1984.	conhecimento sobre o diabetes	Fisiologia básica do diabetes incluindo ação da insulina, hipoglicemia, grupos de alimentos e suas substituições, gerenciamento de DM na intercorrência de alguma outra doença, princípios gerais dos cuidados com o diabetes (15)	Austrália/ inglês
IDC Test of Patient Knowledge	GARRARD et al, 1987.	conhecimento específico sobre fundamentos básicos do diabetes e certos aspectos do seu manejo	Nutrição (12), insulina (6), conhecimento geral (5), métodos de controle (4), controle padrão (8), atividade física (3), complicações (12) Total (50)	Estados Unidos/ inglês
Diabetes Knowledge Questionnaire (DKQ-24)	GARCIA et al, 2001.	conhecimento geral do diabetes	Fisiologia do diabetes, reconhecimento de níveis altos de glicemia, exames para monitorar o diabetes, efeito da atividade física, insulina e hipoglicemia, controle do diabetes, cuidados com os pés, complicações crônicas, reconhecimento de sinais e sintomas de hipoglicemia e de hiperglicemia (24)	Estados Unidos/ inglês e espanhol
Cuestionario de conocimientos sobre diabetes	PÉREZ, RODRÍGUEZ, GARCÍA, 2003.	conhecimento sobre o diabetes	Sintomas do diabetes, cronicidade, complicações, tratamento, atividade física, dieta, hábitos de higiene e importância do controle da pressão arterial e dos níveis de colesterol (18)	Espanha / espanhol

Tabela 1 - Características dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões	País/idioma
Spoken Knowledge in Low Literacy patients with Diabetes (SKILLD)	ROTHMAN et al, 2005.	conhecimento sobre aspectos do autocuidado em diabetes	Manejo da glicemia, modificações no estilo de vida, reconhecimento e tratamento de complicações agudas, atividades apropriadas para prevenir complicações crônicas (10)	Estados Unidos /inglês
Check Your Hemoglobin (A1C1Q)	HANDLEY et al, 2008.	conhecimento sobre a hemoglobina glicada	Meta da Hb1Ac para pessoas com DM, relação entre HbA1c elevada e complicações crônicas, habilidades necessárias para controlar o nível de HbA1c (10)	Estados Unidos/ inglês
PedCarbQuiz (PCQ)	KOONTZ et al, 2010.	conhecimento sobre carboidrato e dosagem de insulina	Reconhecimento de carboidratos, contagem de carboidratos em alimentos individuais e em refeições completas, leitura de rótulos nutricionais, cálculo da dose de insulina baseado no valor da glicemia, cálculo da dose de insulina com base na quantidade de carboidratos, cálculo da dose de insulina para cobrir uma refeição (78)	Estados Unidos/ inglês
Diabetes Self-care Knowledge Questionnaire (DSCKQ-30)	ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011.	conhecimento sobre atividades de autocuidado na Nigéria	Modificações no estilo de vida (18); adesão (8); consequências de níveis de glicemia não controlados (4); total (30)	Nigéria/inglês
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.	conhecimento sobre diabetes e seu manejo	Níveis de glicemia e de HbA1c ideais, dieta, benefícios e frequência de atividade física, complicações crônicas gerais, problemas no pé, automonitoramento da glicemia, gerenciamento do DM em dias de doença, <i>check-ups</i> anuais, serviços de suporte ao DM locais (12); medicamentos e hipoglicemia (2 questões - somente para indivíduos em uso de medicamentos orais ou insulina); gerenciamento do DM em dias de doença (1 questão - somente para indivíduos com DM1)	Austrália/ inglês
Nutrition Knowledge Survey (NKS)	ROVNER et al, 2012.	conhecimento sobre nutrição geral e nutrição específica do diabetes	Alimentação saudável, contagem de carboidratos, resposta da glicemia aos alimentos, leitura de rótulos de alimentos (23)	Estados Unidos/ inglês
Sem nome	DUPREZ et al, 2013.	conhecimento relacionado ao manejo do diabetes	Potenciais situações que podem causar hiper e hipoglicemia, como tratar hipoglicemia, gerenciamento do DM em dias de doença, alimentação, armazenamento da insulina, doença renal do diabetes, gravidez e DM, meta pressão arterial, reconhecimento de valores de colesterol, rodízio nos locais de aplicação da insulina, fumo, o que é e qual a meta de HbA1c, meta da glicemia de jejum, DM e licença para dirigir (21)	Bélgica/ holandês

Tabela 1 - Características dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões	País/idioma
Short Diabetes Knowledge Instrument (SDKI)	QUANDT et al, 2014.	conhecimento sobre o diabetes	Controle glicêmico, atividade física, glicemia de jejum (faixa ideal), reconhecimento dos grupos de alimentos (carboidrato e gordura), HbA1c, complicações crônicas, possíveis causas e como tratar hipoglicemia, gerenciamento do diabetes em dias de doença, reconhecimento de sintomas e possíveis causas de hiperglicemia, alimentação ideal para o DM, cuidado com os pés (13)	Estados Unidos/inglês
Carbohydrate and Insulin Dosing Knowledge Quiz	KOH et al, 2015.	conhecimento sobre carboidrato e dosagem de insulina	Reconhecimento de carboidratos nos alimentos, estimativa de carboidratos em alimentos isolados e em refeições, leitura de rótulos nutricionais, correção da dose de insulina baseada na glicemia, uso da relação insulina - carboidrato no cálculo da dose total de insulina para uma refeição (28)	Cingapura/inglês
Diabetes Knowledge Assessment Test (DKAT)	WEEKS et al, 2015.	conhecimento sobre complicações do diabetes e manejo de sintomas de risco do diabetes	Complicações do diabetes, riscos, sintomas e manejo do diabetes (32)	Estados Unidos/inglês
Questionário dos Conhecimentos da Diabetes (QCD)	Sousa et al, 2015.	conhecimento sobre o diabetes e seu tratamento	Tratamento, controle e complicações (10) Duração (5) Causas (5) Total (20)	Portugal/português
Warning Signs of DFU Deterioration Knowledge Questionnaire (WS-DFUD-KQ)	CHIN et al, 2017.	conhecimento dos sinais de alerta de úlcera de pé diabético (UPD)	Identificação das colorações da pele do pé com úlcera e seus significados, febre x infecção, hiperglicemia x infecção, consequências de não tratar feridas, mau cheiro x infecção, identificação de sinais de má perfusão sanguínea (12)	Taiwan/inglês e chinês
Diabetes mellitus knowledge (DMK)	SAMI et al, 2017.	conhecimento geral sobre o diabetes	Causa do DM, cronicidade, tipos de DM, exames, exercício físico, medicamentos, complicações, cuidados com os pés, reconhecimento de hiperglicemia e hipoglicemia Total (29)	Arábia Saudita/árabe
CoNOCidiet-Diabetes questionnaire	BRITO et al, 2019.	conhecimento sobre dieta	Dieta, benefícios e objetivos da dieta, relação entre dieta, exercício e peso, alimentos permitidos e os que devem ser evitados; interpretação de rótulos nutricionais; <i>guidelines</i> para preparação de alimentos; planejamento das refeições; estratégias para mudança de hábitos alimentares; planejamento da dieta em situações sociais; potenciais interações entre alimentos e medicamentos; automonitoramento; líquidos permitidos e os que devem ser evitados; alimentos e crenças culturais; ingestão diária dos alimentos recomendada; porções recomendadas; estratégias para situações que afetam a ingestão de alimentos e fluidos; estratégias para aumentar a adesão a dieta (88)	Espanha/espanhol

Tabela 1 - Características dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.

(conclusão)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões	País/ idioma
DKT India	MANGLA et al 2019.	conhecimento sobre diabetes	Insulina (5) monitoramento (3) terapia médica nutricional (7) atividade física e seu manejo (5) hipoglicemia e seu manejo (7) hiperglicemia e manejo nos dias de doença (3) viagem (2) ajuste de dose (1) complicações (1) Total (34)	Índia/ hindi
Diabetes “Survival Skills” Knowledge Test (KNOW Diabetes Test)	YOUSSEF et al, 2019.	conhecimento sobre habilidades de sobrevivência em diabetes	Nutrição e planejamento básico de refeições, monitoramento da glicemia, metas glicêmicas, uso de medicamentos conforme prescrição, reconhecimento e tratamento de hiper e hipoglicemia e quando buscar ajuda médica (15)	Estados Unidos/ inglês
CSII – Brazil	AMARAL et al, 2020.	conhecimento conceitual e procedimental sobre SICI	Parte 1: Fator de sensibilidade, dose total diária de insulina, dose total diária de insulina basal, relação insulina/carboidrato, meta glicêmica, tempo de insulina ativa (6); Parte 2: técnica e regularidade da troca dos insumos, ajuste de data e hora, administração de doses basais e bolus de insulina, descarte correto dos insumos, programação de bolus especiais, dose basal temporária e outras funções avançadas do SICI (16)	Brasil/português
Diabetes Education Questionnaire (DATE – Q)	GHISI et al, 2021.	conhecimento relacionado ao diabetes	Autogestão (4) complicações crônicas (4) ser ativo (4) alimentação saudável (4) bem-estar psicossocial (4) Total (20)	Canadá/inglês

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM: diabetes mellitus; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2; HbA1c: hemoglobina glicada; SICI: sistema de infusão contínua de insulina

Embora na literatura exista um número considerável de instrumentos avaliando o conhecimento sobre o diabetes, observou-se que o construto “conhecimento sobre o diabetes” é bastante amplo podendo variar quanto ao conteúdo de seus itens. Os instrumentos identificados avaliam desde vários aspectos gerais sobre o diabetes em um mesmo instrumento, como por exemplo causas, complicações, alimentação, uso de medicamentos, automonitoramento, entre outros, até aspectos mais específicos, como por exemplo, conhecimento sobre a contagem de carboidratos e cálculo de dose de insulina.

Dessa forma, tanto na prática clínica quanto na pesquisa, o profissional precisa determinar *a priori* quais informações ele deseja obter de seus pacientes, para escolher o instrumento mais apropriado para seus propósitos. Além do mais, o conteúdo dos instrumentos também é importante na comparação dos resultados de estudos que avaliaram o conhecimento sobre o diabetes, visto que quando se utiliza diferentes instrumentos, não se espera que sejam obtidas informações consistentes, uma vez que eles não avaliam o construto da mesma maneira (DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017).

Além das versões originais, essa revisão sistemática identificou 14 versões adaptadas transculturalmente. As características desses instrumentos encontram-se na Tabela 2. Dentre eles, foram identificados dois instrumentos traduzidos e adaptados culturalmente para o Brasil: o *Diabetes Knowledge Scale (DKN-A)* (TORRES, HORTALE, SCHALL, 2005) e o *Spoken Knowledge in Low Literacy Patients with Diabetes (SKILLD)* (SOUZA *et al.*, 2016). Embora ambos avaliem o construto “conhecimento sobre o diabetes”, o conteúdo de suas questões varia. O primeiro avalia conhecimentos sobre a fisiologia básica do diabetes, hipoglicemia, grupos de alimentos e suas substituições, manejo do diabetes na intercorrência de alguma outra doença e princípios gerais dos cuidados com o diabetes. O último avalia conhecimento relacionado ao manejo da glicemia, modificações no estilo de vida, atividades apropriadas para prevenir complicações crônicas, reconhecimento e tratamento de complicações agudas.

Portanto, para o Brasil, não foi encontrado na literatura um instrumento validado que abranja aspectos relacionados ao uso da insulina. Os instrumentos existentes na literatura que avaliam conhecimento relacionado ao uso da insulina (KOONTZ *et al.*, 2010; KOH *et al.*, 2015), por sua vez, medem conhecimentos sobre contagem de carboidratos e cálculo de dose de insulina para correção da glicemia e cobertura das refeições, ou conhecimentos sobre o manejo do diabetes tratado com a insulina, tais como risco de hipoglicemia, efeito da insulina, o que fazer em situações específicas como pular dose ou refeição (FITZGERALD *et al.*, 2016) ou conhecimentos sobre o uso de SICI (AMARAL *et al.*, 2020) ou são instrumentos antigos e portanto, de conteúdo desatualizado (GARRARD *et al.*, 1987).

Tabela 2 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre diabetes.

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	País/idioma	Cópia disponível	Licença e custos
Diabetes Knowledge Test (DKT)	QAZAZ et al, 2010.	peessoas com DM2	entrevista individual ou auto-preenchível	10 - 12 min	Malásia/ malaio	não	gratuito após assinatura de um formulário de direitos autorais ¹
	Al QAHTANI et al, 2016.	peessoas com diabetes	entrevista	não informado	Arábia Saudita / árabe	não	não informado
Diabetes Knowledge Test (DKT)	AZEVEDO, SANTIAGO, 2016.	peessoas com DM2 utilizando ou não insulina	entrevista individual ou auto-preenchível	não informado	Portugal / português	sim	sem taxa ou licença ¹

Tabela 2 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam o conhecimento sobre o diabetes. (conclusão)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	País/idioma	Cópia disponível	Licença e custos
Diabetes Knowledge Scale Questionnaire (DKN-A)	TORRES, HORTALE, SCHALL, 2005.	peças com diabetes utilizando ou não a insulina ¹	auto-preenchível	não informado	Brasil/português	não	sem taxas; cópia deve ser solicitada aos autores ¹
	XU et al, 2008.	peças com DM2	entrevista individual ou auto-preenchível	não informado	China/chinês	não	não informado
Revised Diabetes Knowledge Test (DKT2)	ALHAITI et al, 2016.	peças com DM2	auto-preenchível	não informado	Arábia Saudita / árabe	não	sem taxa ¹
	IDIZ et al, 2020.	peças com DM1 e DM2 em uso de insulina	auto-preenchível	8-20 min	Turquia/ turco	não	não informado
Spoken Knowledge in Low Literacy patients with Diabetes (SKILLD)	SOUZA et al, 2016.	idosos com DM2 e baixa literacia	entrevista individual	5-10 min	Brasil/português	sim	sem taxa ¹
	GARCIA et al, 2015.	mexicanos-americanos com DM2	entrevista individual	não informado	Estados Unidos/ espanhol	sim	sem taxa e sem necessidade de permissão para uso ¹
Diabetes Knowledge Questionnaire (DKQ-24)	HU et al, 2020.	peças com DM2	entrevista individual	não informado	Estados Unidos/ espanhol	não	gratuito ¹
	BUKSHSH et al, 2017.	peças com DM2	entrevista individual	não informado	Paquistão/Urdu	sim	não informado
Simplified Diabetes Knowledge Scale (SDKS)	CACIC et al, 2020.	peças com diabetes	auto-preenchível	não informado	Croácia/croata	sim	não informado
	KHUNKAEW et al, 2018.	peças com DM2	auto-preenchível e entrevista individual (para peças com baixa literacia)	~ 10 min	Tailândia/ tailandês	não	sem custos para tradução ou licença para uso acadêmico ¹
DiAbeTes Education Questionnaire (DATE-Q)	FELIX et al, 2021.	peças com diabetes	auto-preenchível	~6 min	Brasil/português	sim	não há custo, porém, é necessário solicitar permissão para uso ¹

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM2: diabetes mellitus tipo 2

4.2.1.2 Instrumentos que avaliam as habilidades relacionadas ao diabetes

Os tipos de habilidades avaliadas nos instrumentos identificados são as habilidades de resolução de problema e as habilidades matemáticas, conforme descrito na Tabela 3. Uma vez que a educação voltada para a autogestão do diabetes visa não só transferir conhecimentos e informações, mas também desenvolver habilidades necessárias para o manejo diário da doença, é essencial que tais habilidades sejam avaliadas e trabalhadas, tendo em vista que a falta dessas pode ser fator impeditivo para a realização de comportamentos de autocuidado (ASSOCIATION OF DIABETES CARE AND EDUCATION SPECIALISTS, 2021).

A resolução de problemas pode ser definida como “um comportamento aprendido que inclui gerar um conjunto de potenciais estratégias para a resolução de problemas, selecionar a estratégia mais apropriada, aplicar a estratégia e avaliar a eficácia da estratégia” (MULCAHY *et al.*, 2003, p.788, tradução nossa). Tendo em vista que as pessoas que convivem com diabetes precisam tomar decisões diárias com relação à alimentação, atividade física e uso de medicamentos, as habilidades de resolução de problemas são essenciais para a autogestão do diabetes (POWERS *et al.*, 2016).

O instrumento de COOK *et al.* (2001) foi desenvolvido e validado para ser aplicado a adolescentes com DM1. Dentre os pontos positivos do instrumento, destaca-se a inclusão de situações hipotéticas que envolvem o manejo do diabetes tratado com a insulina. Considerando que a população alvo do instrumento são adolescentes com DM1, é de extrema importância que questões relacionadas a insulina sejam abordadas, uma vez que o tratamento com esse medicamento deve ser ajustado à alimentação, atividade física, automonitoramento e às situações que fogem da rotina (comer fora de casa, viajar, dias de doença, etc).

Os instrumentos de Toobert e Glasgow (1990) e Glasgow *et al.* (2004) também avaliam habilidades de resolução de problemas. No entanto, eles foram validados em amostras de pessoas com DM2 e não contém questões relacionadas ao uso de medicamentos. O tratamento do DM2 envolve não só a modificação do estilo de vida, mas também o uso de medicamentos de modo a prevenir ou retardar o desenvolvimento de complicações micro e macrovasculares (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a).

Embora o tratamento do diabetes com medicamentos orais seja menos complexo que o tratamento com a insulina, algumas habilidades são essenciais, principalmente quando se utiliza medicamentos com risco de hipoglicemia (por exemplo, sulfonilureias), tais como saber reconhecer os sintomas de uma hipoglicemia e como tratá-la (ASSOCIATION OF DIABETES CARE AND EDUCATION SPECIALISTS, 2021). Ressalta-se que a hipoglicemia é uma

Tabela 3 - Características dos instrumentos que avaliam habilidades relacionados ao diabetes.

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões	País/idioma
Diabetes Problem Solving Measure for Adolescents (DPSMA)	COOK et al, 2001.	habilidades de resolução de problemas relacionados ao diabetes	Ajuste da insulina, manejo da dieta, monitoramento da glicemia, reconhecer e tratar variações glicemia, questões psicossociais (17)	Estados Unidos/inglês
Diabetes Numeracy Test (DNT-43)	HUIZINGA et al, 2008.	habilidades matemáticas necessárias para realizar a autogestão do diabetes diariamente	Interpretação de rótulo nutricional e contagem de carboidratos (9); ingestão de carboidrato e ajuste de dose de insulina para realizar atividade física (4); hierarquia de números, hemoglobina glicada e cálculo de insumos necessários (4); avaliar o uso de medicamentos orais, padrões e datas de reposição, esquemas de titulação de medicamentos orais (5); interpretação de seringas, correção ou uso de tabela de doses fixas, ajuste de insulina de acordo com a ingestão de carboidratos e instruções de titulação (21); total (43)	Estados Unidos/inglês
Diabetes Numeracy Test (DNT-15)	HUIZINGA et al, 2008.	habilidades matemáticas necessárias para realizar a autogestão do diabetes diariamente	Interpretação de rótulo nutricional e contagem de carboidratos a ser ingerida antes da atividade física (1); hierarquia de números, cálculo de insumos necessários (3); avaliar o uso de medicamentos orais: padrões e datas de reposição (1); interpretação de seringas, correção ou uso de tabela de doses fixas, ajuste de insulina de acordo com a ingestão de carboidratos e instruções de titulação (7); total (15)	Estados Unidos/inglês
Diabetes Numeracy Test (DNT-14)	MULVANEY et al, 2013.	habilidades matemáticas necessárias para realizar a autogestão do diabetes diariamente	O mesmo de HUIZINGA et al. (2008), no entanto questões específicas para o DM2 foram removidas	Estados Unidos/inglês
Diabetes Problem Solving Interview	TOOBERT, GLASGOW, 1990.	habilidades de resolução de problemas específicas para o diabetes	O instrumento contém questões envolvendo três atividades relacionadas ao manejo do DM: atividade física, dieta e manejo do estresse. Além do mais, pede-se para que o participante diga por qual outra situação ele tenha passado e que tenha sido difícil realizar essas atividades de manejo do DM bem como ele lidou com a situação.	Estados Unidos/inglês
Diabetes Problem-Solving Inventory (DPSI)	GLASGOW et al, 2004.	habilidades de resolução de problemas específicas para o diabetes	O conteúdo é o mesmo do instrumento <i>Diabetes Problem Solving Interview</i> . A única diferença é que o DPSI é preenchido pelo participante por meio de respostas escritas, enquanto o <i>Diabetes Problem Solving Interview</i> é aplicado no formato de entrevista e as respostas são gravadas.	Estados Unidos/inglês

DM: diabetes mellitus; DM2: diabetes mellitus tipo 2.

importante reação adversa que contribui para a morbidade e mortalidade relacionadas ao diabetes, e pode trazer consequências a curto (prejuízo cognitivo, interrompimento de atividades diárias, efeitos negativos no humor, aumenta o risco de acidentes, quedas e fraturas, etc) e a longo prazo (medo de hipoglicemia, diminuição da qualidade de vida, aumento do risco de eventos cardiovasculares, etc) (FRIER, 2014).

Os três instrumentos incluídos que avaliam as habilidades de resolução de problemas são formados por questões abertas. Esse tipo de questão tem a vantagem de propiciar maior liberdade ao respondente e assim, pode trazer informações mais completas (HULLEY *et al.*, 2015). No entanto, questões abertas exigem métodos qualitativos ou sistemas especiais para codificação e análise das respostas, o que demanda maior tempo para registro das respostas, além da análise sofrer uma maior influência do julgamento subjetivo do avaliador (HULLEY *et al.*, 2015). Este fato pôde ser constatado nas instruções de pontuação dos instrumentos, as quais são mais complexas.

Além das habilidades de resolução de problemas, avaliar as habilidades matemáticas da pessoa com diabetes é essencial, tendo em vista que a autogestão do diabetes requer o uso diário dessas habilidades para realizar atividades, tais como leitura e interpretação de rótulos, contagem de carboidratos, cálculo de dose de insulina, interpretação dos resultados do automonitoramento, dentre outros (MULCAHY *et al.*, 2003)

Na literatura, tais habilidades são comumente avaliadas por meio de instrumentos que avaliam o construto numerácia em saúde. De uma maneira geral, a numerácia em saúde pode ser definida como “a habilidade de compreender e utilizar números na vida diária” (ROTHMAN *et al.*, 2006, p. 392, tradução nossa). Golbeck *et al.* (2005) propõem a seguinte definição: “Numerácia em saúde é o grau com que indivíduos tem a capacidade de acessar, processar, interpretar, comunicar e agir sobre informações de saúde numéricas, quantitativas, gráficas, bioestatísticas e probabilísticas, necessárias para tomar decisões de saúde eficazes” (p. 375, tradução nossa).

As habilidades avaliadas no construto numerácia em saúde são: habilidades em realizar funções matemáticas básicas (adição, subtração, multiplicação, divisão, álgebra, frações, etc); compreensão do tempo e de datas; leitura de gráficos, tabelas, figuras e medidas; uso de frações, decimais, porcentagens, proporções; compreensão de probabilidades; interpretação dos resultados e uso deles para resolver problemas, dentre outras (ROTHMAN *et al.*, 2008).

O instrumento *Diabetes Numeracy Test*, versões com 15 e 43 itens, contempla questões importantes para avaliar habilidades matemáticas. No entanto, além de questões relacionadas ao uso da insulina e contagem de carboidratos, ele possui questões que são relevantes somente para quem tem diabetes tipo 2, tais como perguntas sobre cálculo de comprimidos a serem ingeridos para administrar a dose certa e cálculo de reposição de comprimidos para evitar a falta do medicamento.

Quando se olha para o instrumento e para as instruções de aplicação, não há nenhuma orientação com relação a quais questões são destinadas a quem utiliza apenas a insulina e quais

são para quem utiliza insulina e medicamentos orais. Essa observação é importante, pois influenciará a pontuação final do respondente, a qual pode ser prejudicada por ter respondido questões que não eram relevantes a ele, comprometendo a confiabilidade e validade dos resultados. Ressalta-se que no processo de construção de instrumentos, deve-se considerar a relevância dos itens não só para o construto de interesse, mas também para a população alvo do instrumento (DE VET *et al.*, 2011).

Nesse sentido, Mulvaney *et al.* (2013), por sua vez, validaram versões do *Diabetes Numeracy Test* com 14 e 39 itens, em uma população de adolescentes com DM1. Questões específicas para quem tem DM2 foram removidas. É importante frisar que embora os autores tenham validado as versões mais longa e mais curta do instrumento, essa revisão incluiu somente a versão curta, pois foi a única disponibilizada aos revisores pelos os autores.

Os instrumentos identificados que avaliam as habilidades matemáticas também são formados por questões abertas. No entanto, suas pontuações são mais fáceis de serem atribuídas, visto que as respostas envolvem números, tornando a análise das respostas mais rápida e menos passível de ser influenciada pelo julgamento subjetivo do avaliador.

Mais informações sobre os instrumentos que avaliam as habilidades relacionadas ao diabetes podem ser encontradas no Apêndice K. Com relação às versões adaptadas, não foi identificado nenhum instrumento adaptado para o Brasil. Todas as versões adaptadas são referentes ao instrumento *Diabetes Numeracy Test* (DNT-15) e suas características estão descritas na Tabela 4.

Tabela 4 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam habilidades relacionadas ao diabetes.

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	País/idioma	Cópia disponível	Licença e custos
DNT-15	WHITE et al, 2011.	peessoas com DM2	entrevista estruturada	~ 23 min	Estados Unidos/ espanhol	não	informações sobre uso e obtenção de cópia via https://labnodes.vanderbilt.edu/resource/view/id/10654/community_id/1136 ¹
	MORADI, BARADARAN, KHAMSEHM, 2016.	peessoas com diabetes	entrevista	~25 min	Irã/persa	não	sem custos e licenças para utilizar o instrumento ¹
	ALGHODAIER et al, 2017.	peessoas com diabetes	auto-preenchível ou entrevista individual	não informado	Arábia Saudita/ árabe	não	sem custos e licenças para utilizar o instrumento ¹

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM2: diabetes mellitus tipo 2.

Além das habilidades mencionadas acima, para que o tratamento com a insulina seja eficaz e seguro, é necessário que a pessoa com diabetes saiba executar corretamente a técnica de preparo e aplicação da insulina (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a; SPOLLETT *et al.*, 2016). No entanto, não foi encontrado nenhum instrumento validado que avalie habilidades relacionadas ao preparo e à aplicação da insulina.

4.2.1.3 Instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes

A atitude é um dos construtos psicológicos mais antigos e estudados, e várias definições são encontradas na literatura da Psicologia Social (TORRES, NEIVA, 2011). O modelo dos três componentes, por exemplo, preconiza que as atitudes se referem às crenças e sentimentos relacionados ao objeto atitudinal e a consequente tendência de comportamento (MYERS, 2014), enquanto o modelo de valor expectativa, sugere que as atitudes são respostas afetivas a um objeto, influenciadas apenas pelas crenças relacionadas a esse objeto (AJZEN, FISHBEIN, 2000). Assim, na construção de instrumentos que medem atitudes, é necessário definir em qual modelo conceitual o instrumento será baseado para definir e mapear o domínio da atitude que se deseja, e elaborar itens que explorarão os vários aspectos do construto a ser medido (AJZEN, 2005; TERWEE *et al.*, 2018).

Observou-se que dois artigos identificaram as teorias, a partir das quais seus instrumentos foram construídos: o instrumento ATT-39 foi construído com o objetivo de avaliar o componente emocional das atitudes, enquanto o *Decisional Balance for Insulin Injection* (DBII) foi baseado no conceito de atitude, o *Decisional balance*, proposto pela teoria *Trans -theoretical model*, o qual preconiza que as pessoas avaliam o impacto dos prós e dos contras de uma mudança comportamental.

Dentre os cinco instrumentos identificados, três avaliam atitudes relacionadas a terapia com a insulina e seus conteúdos podem ser vistos na Tabela 5. O *Insulin Treatment Appraisal Scale* (ITAS) e o *Decisional Balance for Insulin Injection* (DBII) foram desenvolvidos para avaliar as atitudes sobre a insulina tanto de pessoas que a utilizam quanto das que não a utilizam. Já o *Chinese Attitudes to Starting Insulin Questionnaire* (Ch-ASIQ) foi validado para ser aplicado apenas em pessoas com diabetes que ainda não iniciaram o uso da insulina.

Sabe-se que o início do uso da insulina no tratamento do DM2 é frequentemente adiado para além do tempo, no qual sua indicação já estaria estabelecida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2020a). Esse fato é denominado resistência psicológica à insulina e caracteriza-se por uma oposição psicológica ao uso da insulina observada tanto nos prescritores quanto nas pessoas com diabetes (BROD *et al.*, 2009).

Tabela 5 – Características dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes.

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões	País/idioma
ATT39	DUNN et al, 1986.	Componente emocional da atitude em relação ao diabetes	Declarações que descrevem respostas emocionais ao diabetes, seu tratamento e seus efeitos sobre o estilo de vida e o futuro (39)	Austrália/inglês
Diabetes Attitude Scale (DAS-3)	ANDERSON et al, 1998.	Medida geral das atitudes relacionadas ao diabetes	Necessidade dos profissionais da saúde que cuidam de pessoas com diabetes em ter um treinamento especial, gravidade do diabetes tipo 2, valor do controle rigoroso da glicose no tratamento do diabetes, impacto psicossocial na vida da pessoa com diabetes, atitude em relação à autonomia da pessoa com diabetes (33)	Estados Unidos/inglês
Insulin treatment appraisal scale (ITAS)	SNOEK, SKOVLUND, POUWER, 2007.	Atitudes relacionadas à terapia com a insulina	O que significa utilizar insulina (falha da terapia anterior, piora do diabetes, piora da saúde), benefícios da insulina (melhora do prognóstico, da saúde, do controle glicêmico e da disposição), dificuldades relacionadas ao uso da insulina (menos flexibilidade na vida, medo da agulha, demanda tempo e energia, dor, vergonha), malefícios do uso da insulina (ganho de peso, risco de hipoglicemia), concepções relacionadas ao uso da insulina (requer desistir de atividades que a pessoa gosta de fazer, aumenta a preocupação de amigos e familiares, dificulta a execução das obrigações diárias, torna a pessoa mais dependente do seu médico) Total (20)	Estados Unidos/inglês
Chinese Attitudes to Starting Insulin Questionnaire (Ch-ASIQ)	FU et al, 2013.	Barreiras e facilitadores para iniciar o tratamento com a insulina em pessoas com DM2	Estigma social e auto-imagem (3); medo da dor ou das agulhas (3); fatores que promovem autoeficácia (5); tempo e apoio familiar (2) Total (13)	China/chinês
Decisional balance for insulin injection (DBII)	HSU et al, 2019.	Atitudes relacionadas à insulina	Subescala de prós (5): conveniência percebida (percepção da efetividade da insulina), apoio familiar e consequências positivas do uso da insulina; subescala dos contras (8): inconveniência percebida, medo da dor, poucas habilidades relacionadas ao uso da insulina Total (13)	China/não informado

DM2: diabetes mellitus tipo 2.

A resistência psicológica à insulina compreende vários fatores psicológicos, tais como medo das injeções e/ou da dor, medo de hipoglicemias e do ganho de peso, baixa auto-eficácia, estigma social, crenças sobre a ineficácia da insulina, percepção de que o uso da insulina representa uma punição devido a falhas na autogestão do diabetes, dentre outros (LUK, 2016). Assim, mediante relutância em iniciar a insulina, profissionais da saúde devem não só incentivar a aceitação, mas também explorar as questões subjacentes ao uso desse medicamento e gerenciar as preocupações de forma positiva a fim de minimizar o atraso no uso da insulina (LUK, 2016).

Tendo em vista a complexidade do tratamento com a insulina, avaliar as atitudes sobre esse medicamento é importante para que os profissionais da saúde possam trabalhar na superação dos medos e das barreiras que protelam o início do tratamento com a insulina assim como melhorar a adesão aos esquemas terapêuticos daqueles que já a utilizam (HSU *et al.*, 2019).

Com relação as opções de respostas, a escala de Likert é uma das mais utilizadas para medir atitudes (JAMIESON, 2004), o que foi constatado nessa revisão, conforme informações apresentadas no Apêndice L. Essa escala visa verificar o nível de concordância do respondente com uma série de informações, as quais expressam algo favorável ou desfavorável em relação ao objeto atitudinal (PASQUALI, 1996).

Nas escalas de Likert, é utilizado um número ímpar de pontos por item, em que o ponto central é considerado neutro (dúvida; nem concorda, nem discorda) e os extremos são opostos e simétricos (concorda ou discorda) (CURADO, TELES, MARÔCO, 2014). O número de pontos na escala de resposta varia de três a mais de 10, sendo as mais utilizadas as escalas de cinco a sete pontos (PASQUALI, 1996). O *Chinese Attitudes to Starting Insulin Questionnaire* (Ch-ASIQ) foi o único instrumento que utilizou uma escala sem um ponto central.

Não foi encontrado nenhum instrumento adaptado para o Brasil. As características das versões adaptadas estão descritas na Tabela 6.

Tabela 6 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes. (continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	País/ idioma	Cópia disponível	Licença e custos
Diabetes Attitude Scale (DAS-3)	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2002.	peças com diabetes e profissionais da saúde	auto-preenchível	10-12 min	Espanha/ espanhol	não	o instrumento está disponível mediante solicitação aos autores
	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2004.	peças com diabetes e profissionais da saúde	auto-preenchível	10-12 min	Espanha/ catalão	não	o instrumento está disponível mediante solicitação aos autores

Tabela 6 – Características das versões adaptadas dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes. (conclusão)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	País/ idioma	Cópia disponível	Licença e custos
Diabetes Attitude Scale (DAS-3)	MAHJOURI et al, 2011.	peessoas com diabetes	auto-preenchível e entrevista individual	não informado	Irã/persa	não	não informado
	LOU et al, 2014.	peessoas com DM2	auto-preenchível e entrevista individual	não informado	China/ chinês	não	não informado
Insulin treatment appraisal scale (ITAS)	CHEN et al, 2020.	peessoas com DM2	auto-preenchível. Para pacientes com baixa literácia, o aplicador pode fazer a leitura das questões e instruções	não informado	Taiwan/ chinês	não	não informado
	SURUCU et al, 2017.	peessoas com DM2	não informado	não informado	Turquia/ turco	não	permissão para utilizar deve ser solicitada aos autores e não há custos para uso ¹

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM2: diabetes mellitus tipo 2.

4.2.1.4 Instrumentos que avaliam conhecimentos, habilidades e atitudes relacionadas ao diabetes

Foi encontrado um instrumento que avalia os três domínios de interesse da revisão. Suas características estão descritas na Tabela 7.

Apesar do instrumento contemplar conteúdos importantes relacionados ao uso da insulina, tais como o rodízio nos locais de aplicação, ajuste de dose, armazenamento da insulina, dentre outros, a maneira como as questões foram elaboradas, não permite avaliar se o usuário de insulina de fato sabe fazer corretamente aquilo que ele está afirmando. Por exemplo, algumas questões foram formuladas da seguinte maneira: *I keep my insulin in appropriate conditions; I can adjust my insulin dose according to my blood sugar; I know what I need to do to prevent the problems that may occur as a result of insulin injection*. Assim, o respondente assinala o grau de concordância com a frase de acordo com o que é realidade para ele. No entanto, mesmo que o respondente concorde com uma declaração que esteja correta, não é possível saber se ele de fato realiza a ação corretamente. Por exemplo, com relação a questão do armazenamento, o que o respondente pode julgar como condições apropriadas para armazenar a insulina, na prática pode ser que não seja conforme o recomendado.

Dessa forma, apesar da proposta do instrumento ser interessante para o contexto da educação em diabetes, uma vez que avalia três construtos importantes, a maneira como ele avalia

algumas questões envolvendo conhecimento e habilidades, não fornece informações suficientes para que o profissional da saúde possa identificar práticas inadequadas no uso da insulina.

Tabela 7 – Características do instrumento que avalia conhecimentos, habilidades e atitudes relacionadas ao diabetes.

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	Construto	Conteúdo (número) das questões				País/idioma
Insulin Treatment Self-Management Scale (IT-SMS)	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	Conhecimento, habilidades e atitudes relacionados à terapia com a insulina	armazenamento da insulina, benefícios da insulina, importância da educação em diabetes, cuidados na aplicação da insulina (reutilização das agulhas, rodízio nos locais de aplicação, horário de aplicação, ajuste de dose, inspeção do local de aplicação), como manejar as consequências do uso da insulina (efeitos adversos, tratar hipoglicemia), confiança no uso da insulina (autoaplicação, reconhecer a importância da insulina), sentimentos relacionados ao uso da insulina (medo, pânico, tristeza, coragem para autoaplicação), comportamentos relacionados ao uso da insulina (atrasar as aplicações, participar de programas de educação em diabetes) Total (32)				Turquia/turco
Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível no artigo	Licença e custos
Insulin Treatment Self-Management Scale (IT-SMS)	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	peças com diabetes em uso de insulina	entrevista individual	não informado	Escala Likert de 5 pontos	sim (cópia em inglês e em turco)	sem custos ¹

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail.

4.2.2 Características das populações incluídas nos estudos

Na construção e validação de novos instrumentos, é importante que a população alvo do instrumento seja descrita para avaliar a relevância e a abrangência do conteúdo do instrumento para a população alvo. A população precisa ser descrita com relação ao tipo e características da doença, como por exemplo, estágio da doença, duração, cronicidade, presença de comorbidades, além das características demográficas (faixa etária, sexo, etc) (TERWEE *et al.*, 2018). As Tabelas 8, 9, 10 e 11 foram organizadas por tipo de construto avaliado e descrevem as características das populações incluídas nos estudos de todos os trabalhos incluídos nessa revisão.

As estimativas de confiabilidade e validade são dependentes da amostra, na qual o instrumento foi validado e também das circunstâncias, nas quais a validação foi realizada (STREINER, NORMAN, 2008). Nesse sentido, alguns autores defendem que pesquisadores não

Tabela 8 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre o diabetes.

(continua)								
Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
DKT	FITZGERALD et al, 1998.	Amostra 1 (comunidade local): 312; Amostra 2 (departamento de saúde local): 499	Amostra 1: 60 (14); Amostra 2: 56 (14)	Amostra 1: 58; Amostra 2: 68	DM1 e DM2	Amostra 1: 10 (10); Amostra 2: 9 (8)	serviços de cuidado em diabetes de comunidades locais e departamento de saúde local	Estados Unidos/inglês
	QAZAZ et al, 2010.	274	60.42 (9.36)	50.7	DM2	9.75 (7.63)	clínica de diabetes	Malásia/malaio
	AZEVEDO, SANTIAGO, 2016.	76	68(10)	61	DM2	não informado	atenção primária	Portugal/português
	AI QAHTANI et al, 2016.	90	não informado	não informado	diabetes (tipo não informado)	não informado	clínica especializada	Arábia Saudita/árabe
	DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017.	361	63	33.8	DM2	13	centro médico acadêmico e clínica de cuidados primários para veteranos	Estados Unidos/inglês
SDKS	COLLINS et al, 2011.	99	56.8	35.3	diabetes (sem restrição do tipo)	não informado	ambulatório de diabetes	Reino Unido
	KHUNKAEW et al, 2018.	502	60.17 (10.70)	60.75	DM2	9.87 (8.13)	ambulatório de diabetes	Tailândia
RDKS	COLLINS et al, 2011.	99	56.8	35.3	diabetes (sem restrição do tipo)	não informado	ambulatório de diabetes	Reino Unido/inglês
DKT2	FITZGERALD et al, 2016.	190	49 (15.8)	não informado	DM1 e DM2	não informado	online	Estados Unidos/inglês
	ALHAITI et al, 2016.	139	não informado	53.2	DM2	não informado	hospital	Arábia Saudita/árabe
	IDIZ et al, 2020.	296	52.98 (3.90)	65.5	DM1 e DM2	não informado	ambulatório clínico de diabetes	Turquia/turco

Tabela 8 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre o diabetes.

(continua)								
Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
DKN	DUNN et al, 1984.	56	não informado	não informado	diabetes (tipo não informado)	não informado	ambulatório de diabetes	Austrália/inglês
	TORRES, HORTALE, SCHALL, 2005.	61	55.8 (12.4)	7700%	DM2	13.5 (9.7)	ambulatório	Brasil/português
	XU et al, 2018.	30	62	46.7	DM2	10 (DP não informado)	ambulatório de endocrinologia	China/chinês
IDC Test of Patient Knowledge	GARRARD et al, 1987.	324	35.44	50	diabetes	não informado	centro de diabetes	Estados Unidos/inglês
	GARCIA et al, 2001.	Amostra 1: 252; Amostra 2: 71	Amostra 1: 53.98 (8.24); Amostra 2: 50.24 (13.58)	Amostra 1: 63.9; Amostra 2: 71.8	DM2	Amostra 1: 7.86 (6.39); Amostra 2: 7.68 (7.55)	comunidade local	Estados Unidos/inglês e espanhol
	BUKSHSH et al, 2017.	130	51.34 (10.40)	57.7	DM2	8.46 (7.03)	ambulatório	Paquistão/urdu
DKQ-24	LUJAN, 2008.	100	61 (11.23)	61	DM2	7.6 (5.63)	centro de saúde comunitário	Estados Unidos/inglês e espanhol
	DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017.	361	63	33.8	DM2	13	centro médico acadêmico e clínica de cuidados primários para veteranos	Estados Unidos/inglês
	CACIC et al, 2020.	500	62.13 (10.15)	49.1	DM2	9.64 (7.92)	não informado	Croácia/croata
Cuestionario de conocimientos sobre diabetes	PÉREZ, RODRÍGUEZ, GARCÍA, 2003.	173	homens: 60.7 (11.5); mulheres: 62.5 (12.4)	42.2	diabetes (tipo não informado)	não informado	farmácia comunitária	Espanha/espanhol

Tabela 8 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre o diabetes.

(continua)								
Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
SKILLD	ROTHMAN et al, 2005.	217	55.1 (11.8)	56	DM2	8.4 (8.9)	clínica acadêmica de medicina	Estados Unidos/inglês
	SOUZA et al, 2016.	129	75.9 (6.2)	69.8	DM2	12.8 (9.1)	ambulatório	Brasil/português
	JEPPESEN et al, 2011.	240	54 (1.8)	69.2	diabetes (tipo não informado)	não informado	atenção primária	Estados Unidos/inglês
	GARCIA et al, 2015.	72	49.6 (9.1)	66.7	DM2	não informado	clínicas ambulatoriais, e-mail, um local de trabalho universitário, feiras de saúde	Estados Unidos/espanhol
	HU et al, 2020	111	49 (11.4)	61	DM2	7.5 (7)	clínicas locais, clínicas médicas e igrejas locais	Estados Unidos/espanhol
Check Your Hemoglobin (A1C1Q)	HANDLEY et al, 2008.	30	64 (11.6)	53.3	DM1 e DM2	11 (14.2)	farmácia	Estados Unidos/inglês
PedCarbQuiz (PCQ)	KOONTZ et al, 2010.	41	15.9 (2.3)	61	DM1	6.7 (4.2)	clínica acadêmica de endocrinologia pediátrica	Estados Unidos/inglês
DSCKQ-30	ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011.	314	não informado	56.7	DM2	não informado	ambulatório	Nigéria/inglês
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.	129	não informado	53	DM1 e DM2	não informado	centros de diabetes e de educação em diabetes	Austrália/inglês

Tabela 8 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre o diabetes.

(continua)								
Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
NKS	ROVNER et al, 2012.	282	13.3 (2.9)	48.6	DM1	6.4 (3.4)	centro pediátrico de diabetes	Estados Unidos/inglês
Sem nome	DUPREZ et al, 2013.	188	não informado	40.4	DM1, DM2, diabetes gestacional (apenas um participante), outros tipos de diabetes	não informado	hospital	Bélgica/holandês
SDKI	QUANDT et al, 2014.	593	não informado	61.7	diabetes	não informado	amostra recrutada de um conjunto de condados rurais na Carolina do Norte	Estados Unidos/inglês
Carbohydrate and Insulin Dosing Knowledge Quiz	KOH et al, 2015.	75	não informado	53.3	DM1 e DM2	não informado	centro de diabetes	Cingapura/inglês
DKAT	WEEKS et al, 2015.	150 (pessoas com e sem DM)	não informado	42	diabetes (tipo não informado)	não informado	instalação de reabilitação médica de pacientes hospitalizados e ambulatoriais	Estados Unidos/inglês
QCD	SOUSA et al, 2015.	249	66.4 (10.5)	66.7	DM2	9.7 (8.2)	centros de saúde	Portugal/português
WS-DFUD-KQ	CHIN et al, 2017.	385	62.83 (11.1)	37.9	diabetes (tipo não informado)	14.12 (8.9)	centro médico e hospital	Taiwan/chinês

Tabela 8 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam conhecimento sobre o diabetes.

(continua)								
Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
DMK	SAMI et al, 2017.	132	43.68 (5.84)	34.1	DM2	não informado	não informado	Arábia Saudita/árabe
CoNOCidiet-Diabetes questionnaire	BRITO et al, 2019.	64	63.9 (10.6)	35.9	DM2	9.5 (7.7)	atenção primária	Espanha/espanhol
	ROMERO-SÁNCHEZ et al, 2020.	359	59.4 (15.2)	46.7	diabetes	11.8(12.2)	atenção primária	Espanha/espanhol
DKT India	MANGLA et al 2019.	77	13.6 (5.4)	45.5	DM1	não informado	ambulatorio	India
KNOW Diabetes Test	YOUSSEF et al, 2019.	Fase 1: 53 Fase 2: 227	não informado	Fase 1: 56 Fase 2: 61.7	DM2	não informado	hospital universitário, clínicas de diabetes e locais comunitários (centros de recreação, centros de idosos e barbearias)	Estados Unidos/inglês
CSII – Brazil	AMARAL et al, 2020.	60	36.2 (12.43)	73.3	DM1	19.5 (9.3)	online	Brasil/português
DATE-Q	GHISI et al, 2021.	84	59.8 (11.4)	64	diabetes e pré-diabetes	não informado	clínica de reabilitação cardíaca	Canadá/inglês
	FELIX et al, 2021.	200	não informado	57	DM1 e DM2	não informado	atenção primária e secundária	Brasil/português

¹: referência; ²: tamanho da amostra; ³: desvio padrão; DM: diabetes mellitus; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2

validam os instrumentos, mas sim sua aplicação (TERWEE *et al.*, 2018). Assim, toda vez que se pretende utilizar um instrumento em um novo contexto ou grupo de pessoas diferente, é necessário reavaliar as propriedades psicométricas do instrumento nessas novas condições (STREINER, NORMAN, 2008).

Tabela 9 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam habilidades relacionadas ao diabetes.

Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
DPSMA	COOK et al, 2001.	43	14.8 (1.3)	49	DM1	não informado	clínica de diabetes	Estados Unidos/inglês
DNT-43 e DNT-15	HUIZINGA et al, 2008.	398	54.2 (13)	51	DM1 e DM2	11 (9)	clínicas médicas	Estados Unidos/inglês
DNT-15	WHITE et al, 2011.	149	47.8 (12.1)	62	DM1 (N=5) e DM2	não informado	clínica médica e clínicas de atenção primária	Estados Unidos/espanhol
	MORADI, BARADARAN, KHAMSEHM, 2016.	120	51.2	46.4	DM1 e DM2	não informado	clínica de diabetes	Irã/persa
	ALGHODAIER et al, 2017.	176	24.7 (9.3)	79.5	DM1	não informado	clínica de diabetes	Arábia Saudita/árabe
DNT-14	MULVANEY et al, 2013.	Amostra 1: 61 Amostra 2: 72	1: 13.92 (1.29); 2: 15.10 (1.41)	1: 47.5; 2: 44.4	DM1	1: 5.79 (3.32) ; 2: 6.30 (3.35)	1: clínica de diabetes e acampamento de diabetes; 2: clínica de diabetes	Estados Unidos/inglês
Diabetes Problem Solving Interview	TOOBERT, GLASGOW, 1990.	126	60.8 (9.4)	66.7	DM2	9.2 (7.2)	instituto de pesquisa	Estados Unidos/inglês
DPSI	GLASGOW et al, 2004.	279	61	100%	DM2	8	não informado	Estados Unidos/inglês

¹: referência; ²: tamanho da amostra; ³: desvio padrão; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2

Tabela 10 – Características das populações incluídas nos estudos dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes.

Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
ATT39	DUNN et al, 1986.	170	48	40	DM1 e DM2	11	ambulatório de diabetes	Austrália/inglês
	ANDERSON et al, 1998.	384	61.2 (12.9)	59	DM1 e DM2	10.9 (9.6)	casa	Estados Unidos/inglês
	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2002.	68	não informado	não informado	DM2	não informado	atenção primária	Espanha/espanhol
DAS-3	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2004.	67	não informado	não informado	DM2	não informado	atenção primária	Espanha/catalão
	MAHJOURI et al, 2011.	100	52.65 (7.1)	46	DM2	8.64 (5.8)	clínica de diabetes	Irã/persa
	LOU et al, 2014.	5961	59.50 (12.48)	45.8	DM2	8.79 (6.85)	centros de saúde	China/chinês
	SNOEK, SKOVLUND, POWWER, 2007.	282	59 (11)	54	DM2	5 (1)	online	Estados Unidos/inglês
ITAS	HOLMES-TRUSCOTT, POWWER, SPEIGHT, 2014.	A - não usuários de insulina: 499; B - Usuários de insulina: 249	A: 57 (9) B: 58 (9)	A: 47 B: 45	DM2	A: 7(6) B: 13 (8)	casa (versão impressa ou online)*	Austrália/inglês
	CHEN et al, 2020.	200	59.2 (11.1)	47.5	DM2	10.9 (6.9)	ambulatório hospitalar	Taiwan/chinês
ITAS (versão chinesa)	LEE, 2016.	360	não informado	60	DM2	não informado	atenção primária e telefone	China/chinês
ITAS (versão turca)	SURUCU et al, 2017.	367	52.97 (17.06)	51.5	DM2	7.69 (6)	centros de educação em diabetes e clínica de diabetes	Turquia/turco
Ch-ASIQ	FU et al, 2013.	303	não informado	55.1	DM2	não informado	clínicas de cuidados primários	China/chinês
DBII	HSU et al, 2019.	332	56.05 (10.82)	37.7	DM2	11.91 (7.45)	clínica de diabetes	China/não informado

¹: referência; ²: tamanho da amostra; ³: desvio padrão; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2; * informação obtida por meio do contato com os autores via e-mail

Tabela 11 – Características da população incluída no estudo do instrumento que avalia conhecimentos, habilidades e atitudes relacionadas ao diabetes.

Instrumento	Ref. ¹	N ²	População		Características da doença		Administração do instrumento	
			Média da idade (DP ³)	Sexo % feminino	Doença	Média da duração da doença (DP ³) em anos	Cenário	País/idioma
Insulin Treatment Self-Management Scale	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	311	53.5 (11.32)	55.9	DM1 e DM2	não informado	ambulatorio hospitalar	Turquia/turco

¹: referência; ²: tamanho da amostra; ³: desvio padrão; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2.

4.2.3 Qualidade metodológica dos estudos de desenvolvimento dos instrumentos

O *box 1* (estudo de desenvolvimento) do *Risk Of Bias Checklist* foi preenchido somente para os instrumentos, cujos estudos que os desenvolveram foram encontrados. Os estudos de desenvolvimento dos instrumentos *Check Your Hemoglobin* (HANDLEY *et al.*, 2008), *Diabetes Knowledge Questionnaire* (DKQ-24) (GARCIA *et al.*, 2001), *IDC Test of Patient Knowledge* (GARRARD *et al.*, 1987), *ATT-39* (DUNN *et al.*, 1986), *Diabetes mellitus knowledge* (DMK) (SAMI *et al.*, 2017), não foram encontrados. A Tabela 12 apresenta os resultados referentes à qualidade metodológica dos estudos de desenvolvimento identificados na revisão.

A etapa de desenvolvimento de instrumentos é uma das mais importantes tendo em vista que nenhuma manipulação estatística poderá compensar itens mal formulados (STREINER, NORMAN, 2008). Dezenove estudos de desenvolvimento (ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011; ANDERSON *et al.*, 1989; BRITO *et al.*, 2019; CHIN *et al.*, 2017; DUNN *et al.*, 1984; DUPREZ *et al.*, 2013; EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011; FITZGERALD *et al.*, 1998; FU *et al.*, 2013; HSU *et al.*, 2019; HUIZINGA *et al.*, 2008; KOH *et al.*, 2015; MANGLA *et al.*, 2019; OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019; ROTHMAN *et al.*, 2005; ROVNER *et al.*, 2012; SOUSA *et al.*, 2015; TOOBERT, GLASGOW, 1990; WEEKS *et al.*, 2015) incluídos na revisão apresentaram qualidade inadequada por não terem incluído uma amostra representante da população alvo no processo de construção do instrumento, o que, nas perspectivas dos autores do COSMIN, é essencial para abranger as experiências e percepções daqueles para os quais o instrumento é destinado (DE VET *et al.*, 2011; TERWEE *et al.*, 2018).

Apesar disso, a maioria dos estudos de desenvolvimento utilizaram como estratégias para a construção dos instrumentos, buscas na literatura, opinião de especialistas na área ou as próprias experiências dos autores com o tema, que são fontes importantes também recomendadas pela literatura (COLUCI, ALEXANDRE, MILANI, 2015; STREINER, NORMAN, 2008).

Tabela 12 – Qualidade metodológica dos estudos de desenvolvimento dos instrumentos.

Instrumento	Referência	Qualidade metodológica do estudo de desenvolvimento	Instrumento	Referência	Qualidade metodológica do estudo de desenvolvimento
DKN	DUNN et al, 1984.	I	DKT India	MANGLA et al 2019.	I
DKT	FITZGERALD et al, 1998.	I	KNOW Diabetes Test	YOUSSEF et al, 2019.	D
SKILLD	ROTHMAN et al, 2005.	I	CSII-BRAZIL	AMARAL et al, 2020.	I
PedCarbQuiz (PCQ)	KOONTZ et al, 2010.	D	DATE- Q	GHISI et al, 2021.	I
DSCKQ-30	ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011.	I	Diabetes Problem Solving	COOK et al, 2001.	D
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.	I	DNT	HUIZINGA et al, 2008.	I
NKS	ROVNER et al, 2012.	I	Diabetes Problem Solving Interview	TOOBERT, GLASGOW, 1990.	I
Sem nome	DUPREZ et al, 2013.	I	ITAS	SNOEK, SKOVLUND, POUWER, 2007.	I
Carbohydrate and Insulin Dosing Knowledge Quiz	KOH et al, 2015.	I	Ch-ASIQ	FU et al, 2013.	I
DKAT	WEEKS et al, 2015.	I	DBII	HSU et al, 2019.	I
QCD	Sousa et al, 2015.	I	IT-SMS	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	I
WS-DFUD-KQ	CHIN et al, 2017.	I	DAS-3	ANDERSON et al, 1998.	I
CoNOCidiet-Diabetes questionnaire	BRITO et al, 2019.	I			

I: inadequado; D: duvidável

Três estudos referentes aos instrumentos *PedCarbQuiz* (KOONTZ et al., 2010), *Diabetes “Survival Skills” Knowledge Test-KNOW Diabetes Test* (YOUSSEF et al., 2019) e *Diabetes Problem Solving* (COOK et al., 2001) apresentaram qualidade metodológica duvidável. O estudo de desenvolvimento do instrumento *PedCarbQuiz* (KOONTZ et al, 2010), embora tenha incluído uma amostra da população alvo no processo de construção do instrumento, no estudo piloto

conduzido para avaliar a compreensibilidade do instrumento, os autores não descreveram o método utilizado, implicando em qualidade duvidável. Com relação aos estudos dos instrumentos *Diabetes “Survival Skills” Knowledge Test* (YOUSSEF *et al.*, 2019) e *Diabetes Problem Solving* (COOK *et al.*, 2001), as informações fornecidas pelos autores não deixaram claro de qual forma a amostra representante da população alvo foi incluída no estudo de desenvolvimento do instrumento e no estudo piloto, resultando em qualidade metodológica duvidável. Além do mais, para o instrumento *Diabetes Problem Solving* não ficou claro se a amostra utilizada no estudo piloto era representante da população alvo do instrumento.

Um estudo de desenvolvimento (DUPREZ *et al.*, 2013) apresentou qualidade metodológica inadequada, pois no estudo piloto a compreensibilidade foi avaliada por estudantes de enfermagem e não por uma amostra representante da população alvo. O julgamento do instrumento quanto à compreensibilidade só faz sentido se realizada pela própria população alvo, tendo em vista que as instruções, as questões e as opções de resposta precisam ser compreendidas por quem vai responder o instrumento (TERWEE *et al.*, 2018).

Os estudos de desenvolvimento dos instrumentos *Insulin Treatment Appraisal Scale* (SNOEK, SKOVLUND, POUWER, 2007) e *Diabetes Attitude Scale* (ANDERSON *et al.*, 1998) apresentaram qualidade metodológica inadequada por não terem realizado um estudo piloto que analisasse a compreensibilidade e/ou abrangência do instrumento. O estudo piloto é essencial no desenvolvimento de novos instrumentos, pois é nessa etapa que se dá a seleção dos itens (DE VET *et al.*, 2011). Além do mais, o estudo é essencial para analisar se o instrumento está compreensível ou não, indicando a necessidade de realizar modificações (DE VET *et al.*, 2011).

4.2.4 Validade de conteúdo

4.2.4.1 Qualidade metodológica dos estudos de validade de conteúdo

A Tabela 13 apresenta a qualidade metodológica dos estudos de validade de conteúdo de todos os trabalhos que analisaram essa propriedade psicométrica. Os resultados estão divididos para cada aspecto da validade de conteúdo (relevância, abrangência e compreensibilidade) avaliado e por grupo, no qual o estudo foi realizado (pacientes e especialistas).

A validade de conteúdo é definida como “o grau com que o conteúdo de um instrumento de medida é uma reflexão adequada do construto a ser medido” (MOKKINK *et al.*, 2010, p. 743, tradução nossa). Ela avalia se os elementos (itens, formato das respostas, instruções do instrumento) de um instrumento são relevantes e representativos de um construto (ALEXANDRE, COLUCI, 2011). Com relação à relevância, busca-se avaliar se o conteúdo do

Tabela 13 – Qualidade metodológica dos estudos de validade de conteúdo dos instrumentos. (continua)

Instrumento	Referência	Validade de conteúdo			
		Pacientes		Especialistas	
		Relevância	Abrangência	Relevância	Abrangência
Diabetes Knowledge Test (DKT)	QAZAZ et al, 2010.		D		
SDKS	KHUNKAEW et al, 2018.		D		D
DKT-2	ALHAITI et al, 2016.			D	
	TORRES et al, 2005.		D		
DKN	SOUZA et al, 2016.		D		
	XU et al, 2008.			D	
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.			D	D
Sem nome	DUPREZ et al, 2013.			A	
DKAT	WEEKS et al, 2015.			D	D
WS-DFUD-KQ	CHIN et al, 2017.		D		
CoNOCidiet	BRITO et al, 2019.			D	
CSII-BRAZIL	AMARAL et al, 2020.			D	
DATE-Q	FELIX et al, 2021.		D		
	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2002.		D		
DAS-3	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2004.		D		
	LOU et al, 2014.		D	D	
	WHITE et al, 2011.		D		
DNT-15	MORADI, BARADARAN, KHAMSEHM, 2016.		D		
	ALGHODAIER et al, 2017.		D	A	

Tabela 13 – Qualidade metodológica dos estudos de validade de conteúdo dos instrumentos. (conclusão)

Instrumento	Referência	Validade de conteúdo				
		Pacientes			Especialistas	
		Relevância	Abrangência	Compreensibilidade	Relevância	Abrangência
ITAS	SURUCU et al, 2017.			D		
	CHEN et al, 2020			D	D	
CH-Asiq	FU et al, 2013.				D	
DMK	SAMI et al, 2017.			D		
DBII	HSU et al, 2019.				D	

D: duvidável; A: adequado

instrumento é relevante para o construto e população de interesse, bem como para o seu contexto de uso (DE VET *et al.*, 2011). Já a abrangência, avalia se os itens selecionados representam bem o construto a ser medido, e se nenhum aspecto chave do construto esteja faltando (ALEXANDRE, COLUCI, 2011; DE VET *et al.*, 2011).

A avaliação da validade de conteúdo deve ser feita por um comitê de juízes que atenda algum dos seguintes critérios: ter experiência clínica na área; publicar e pesquisar sobre o tema; ter experiência e conhecimento metodológico sobre a construção de instrumentos de medidas (ALEXANDRE, COLUCI, 2011). A validade de conteúdo também pode ser avaliada por representantes da população alvo do instrumento (TERWEE *et al.*, 2018).

Além da relevância e da abrangência, os estudos de validade de conteúdo também devem avaliar a compreensibilidade do instrumento, ou seja, se as instruções, os itens e as opções de respostas estão claros e compreensíveis (TERWEE *et al.*, 2018). Segundo os autores do COSMIN, a avaliação compreensibilidade só faz sentido se avaliada somente por pessoas que representam a população alvo do instrumento, pois esse deve estar compreensível àqueles que o irão responder (TERWEE *et al.*, 2018). Dessa forma, os estudos que analisaram a compreensibilidade do instrumento em um grupo de juízes/especialistas não foram analisados.

A validade de conteúdo é considerada uma das propriedades de medida mais importantes, pois para que as outras propriedades de medida sejam válidas, os itens do instrumento devem ser, antes de tudo, relevantes, abrangentes e compreensíveis para a população alvo e contexto de interesse (MOKKINK *et al.*, 2018). Todos os estudos que receberam qualidade metodológica duvidável, independente de qual aspecto avaliado e em qual amostra (juízes ou pacientes), foram

devido à falta de detalhes fornecidas sobre o método empregado na condução do estudo. Esse dado chama atenção, pois uma vez que os estudos de validação de conteúdo são conduzidos na maioria das vezes por abordagens qualitativas e que requerem julgamentos subjetivos (MOKKINK *et al.*, 2018), é importante que a metodologia empregada esteja claramente descrita.

4.2.4.1 Síntese de evidências para a validade de conteúdo

Conforme descrito na Tabela 14, vários instrumentos (40%) apresentaram resultados satisfatórios para os três aspectos da validade de conteúdo, no entanto a qualidade de evidência foi muito baixa, pois o resultado baseou-se apenas na avaliação dos instrumentos pelos revisores. 34% dos instrumentos apresentaram resultados insuficientes para o aspecto abrangência, mas também com qualidade de evidência muito baixa.

Tabela 14 – Síntese de evidências para a validade de conteúdo dos instrumentos.

(continua)

Instrumento	Validade de conteúdo						Instrumento	Validade de conteúdo					
	Relevância		Abrangência		Compreensibilidade			Relevância		Abrangência		Compreensibilidade	
	AG	QE	AG	QE	AG	QE		AG	QE	AG	QE	AG	QE
DKT - subescala geral	+	MB	-	MB	+	M	Diabetes knowledge questionnaire	+	MB	+	MB	+	MB
DKT - subescala do uso da insulina	+	MB	-	MB	+	MB	Nutrition Knowledge Survey	+	MB	+	MB	+	MB
SDKS	+	MB	-	MB	+	MB	Sem nome (DUPREZ et al, 2013)	+	MB	-	MB	+	MB
RDKS	+	MB	-	MB	+	MB	SDKI	+	MB	-	MB	+	MB
DKT2-segundo geral	+	MB	-	MB	+	MB	Carbohydrate and Insulin Dosing Knowledge Quiz	+	MB	+	MB	+	MB
DKT2-subescala do uso da insulina	+	MB	-	MB	+	MB	DKAT	±	MB	±	B	+	MB

Tabela 14 – Síntese de evidências para a validade de conteúdo dos instrumentos.

(conclusão)

Instrumento	Validade de conteúdo						Instrumento	Validade de conteúdo					
	Relevância		Abrangência		Compreensibilidade			Relevância		Abrangência		Compreensibilidade	
	AG	QE	AG	QE	AG	QE		AG	QE	AG	QE	AG	QE
DKN-A	+	MB	-	MB	+	M	QCD: Tratamento, controle e complicações	+	MB	+	MB	+	MB
IDC Test of Patient Knowledge	+	MB	+	MB	+	MB	QCD: duração	-	MB	+	MB	+	MB
Cuestionario de conocimientos sobre diabetes	+	MB	+	MB	+	MB	QCD: causas	+	MB	+	MB	+	MB
DKQ-24	+	MB	+	MB	+	MB	WS-DFUD-KQ	+	MB	+	MB	+	MB
PedCarbQuiz	+	B	+	MB	+	MB	DKT India	+	MB	+	MB	+	MB
DSCKQ-30	±	MB	+	MB	+	MB	KNOW Diabetes Test	±	MB	-	MB	+	MB
SKILLD	+	MB	-	MB	+	M	CoNOCi-diet	+	MB	+	MB	+	MB
ATT-39	+	MB	+	MB	+	MB	DAS-3	±	MB	+	MB	±	B
DNT-43	±	MB	+	MB	+	MB	DNT-15	±	MB	+	MB	+	MB
ITAS	+	MB	+	MB	±	MB	Diabetes Problem Solving	+	B	+	MB	+	MB
Diabetes Problem Solving Interview	+	MB	-	MB	+	MB	CHAsiq	±	MB	-	MB	+	MB
DBII - subescala prós	+	MB	+	MB	+	MB	IT-SMS	+	MB	+	MB	+	MB
DBII - subescala contras	+	MB	-	MB	+	MB	DMK	+	MB	+	M	+	MB
CSII -Brazil	+	M	+	MB	+	MB	DATE-Q	+	MB	+	MB	±	B

AG: avaliação geral; QE: qualidade de evidência; MB: muito baixa; B: baixa; M: moderada; A: alta; +: suficiente; -: insuficiente; ± inconsistente.

Qualidade de evidência muito baixa decorre de resultados indeterminados para os estudos de desenvolvimento e para os estudos de validade de conteúdo. Resultados indeterminados, por sua vez, são definidos quando a qualidade metodológica dos estudos (de desenvolvimento ou da validade de conteúdo) é inadequada ou não há nenhum estudo de validade de conteúdo ou o

estudo de desenvolvimento não foi encontrado. Assim, somente a avaliação dos revisores é considerada no resultado final (TERWEE *et al.*, 2018).

Segundo o COSMIN, instrumentos com alta qualidade de evidência para resultados insuficientes para validade de conteúdo, não devem ser recomendados para uso (MOKKINK *et al.*, 2018). Nenhum instrumento preencheu esse critério, no entanto como a qualidade de evidência para os resultados satisfatórios é muito baixa, não se pode concluir qual instrumento apresenta melhor validade de conteúdo para cada um dos três construtos (conhecimentos, habilidades e atitudes) avaliados.

4.2.5 Demais propriedades de medida dos instrumentos

4.2.5.1 Validade estrutural

A validade estrutural refere-se ao “grau com que as pontuações de um instrumento de medida são uma reflexão adequada da dimensionalidade do construto a ser medido” (DE VET *et al.*, 2011, p. 169, tradução nossa). Dentro da Teoria Clássica dos Testes, a análise fatorial (AF) é o método mais comumente empregado para analisar a dimensionalidade dos dados. O objetivo da AF é avaliar quantas dimensões podem ser distinguidas em um construto, o que é importante para a pontuação dos itens e interpretação dos resultados. O princípio básico da AF fundamenta-se na ideia de que itens com alta correlação entre si são agrupados em um mesmo fator e ao mesmo tempo, são esperados de apresentarem baixa correlação com os itens que pertencem a um outro fator (DE VET *et al.*, 2011).

Dentro da AF, dois procedimentos estatísticos são comumente empregados: a Análise Fatorial Exploratória (AFE) e a Análise Fatorial Confirmatória (AFC). A AFE é utilizada quando o pesquisador não tem teorias prévias subjacentes ou evidências empíricas suficientes sobre o número de dimensões do instrumento, sendo utilizada para identificar a dimensionalidade de um construto e/ou para redução de dados (DAMÁSIO, 2012; FLOYD; WIDAMAN, 1995). Já a AFC é utilizada quando o pesquisador tem hipóteses prévias, baseadas em uma teoria ou em análises anteriores, sobre a dimensão do instrumento e, então, é empregada para avaliar se o conjunto de dados se adequa a estrutura fatorial pré-determinada (DE VET *et al.*, 2011).

Dezenove estudos realizaram a AFE, a qual consiste num procedimento que compreende um conjunto de técnicas multivariadas que visam encontrar o número e a natureza das variáveis latentes (fatores) que representam um conjunto de variáveis observadas (itens). Essas últimas, por sua vez, pertencem a um mesmo fator se compartilharem uma variância comum, a qual é influenciada pelo construto subjacente (fator) (DAMÁSIO, 2012).

Tabela 15 – Síntese de evidências para a propriedade de medida validade estrutural dos instrumentos.

Instrumento	Referência	Qualidade metodológica	Evidência		Instrumento	Referência	Qualidade metodológica	Evidência	
			AG	QE				AG	QE
DKQ-24	DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017.	duvidável	?	?	DAS-3	LOU et al, 2014.	adequada	?	?
DKT	DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017.	duvidável	?	?		SNOEK, SKOVLUND, POUWER, 2007.	adequada	?	?
	ROTH-MAN et al, 2005.	adequada	?	?		HOLMES-TRUSCOTT, POUWER, SPEIGHT, 2014.	adequada	?	?
SKILLD	SOUZA et al, 2016.	adequada	?	?	ITAS	LEE, 2016.	adequada	?	?
	HU et al, 2020	adequada	?	?		SURUCU et al, 2017.	adequada	?	?
DSCQ-30	ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011.	adequada	AFE: -	M		CHEN et al, 2020.	adequada	AFE: -	M
DKAT	WEEKS et al, 2015.	inadequada	AFC: -	MB	Ch-ASIQ	FU et al, 2013.	adequada	AFE: -	M
QCD	SOUSA et al, 2015.	duvidável	AFE: - AFC: +	AFE: B AFC: B	DBII	HSU et al, 2019.	muito boa	AFE: ? AFC: -	AFE: ? AFC: A
DATE-Q	GHISI et al, 2021.	adequada	?	?	IT-SMS	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	adequada	AFE: -	M
ATT39	DUNN et al, 1986.	inadequada	AFE: -	MB	DNT-15	HUIZINGA et al, 2008.	inadequada	?	?

AG: avaliação geral; QE: qualidade da evidência; AFE: Análise Fatorial Exploratória; AFC: Análise Fatorial Confirmatória; A: alta; B: baixa; M: moderada; MB: muito baixa; (?): indeterminado; (+): suficiente;(-): insuficiente.

60% dos estudos de validade estrutural apresentaram resultados indeterminados, conforme observado na tabela 15. Para esses instrumentos, foi realizada a AFE, porém os resultados foram indeterminados, pois não foram reportadas todas as informações referentes aos critérios que são utilizados para analisar a qualidade da propriedade de medida em questão que são: o valor da variância explicada pelo primeiro fator, a razão da variância do primeiro fator pelo segundo fator e o valor das cargas fatoriais do primeiro fator (PRINSEN *et al*, 2016). Dessa

forma, para estudos com resultados indeterminados, não é possível chegar a uma conclusão sobre a qualidade da propriedade de medida (MOKKINK *et al.*, 2018).

Três instrumentos (ADIBE; AGUWA; UKWE, 2011; CHEN *et al.*, 2020; OKUROGLU; ATBAS; ALPAR, 2019) apresentaram resultados insuficientes com qualidade de evidência moderada, pois não atenderam aos critérios acima (PRINSEN *et al.*, 2016). O instrumento ATT-39 (DUNN *et al.*, 1986) apresentou resultado insuficiente, porém devido ao risco de viés extremamente sério (qualidade metodológica inadequada) decorrente do uso de um tamanho amostral inadequado, a qualidade de evidência para o resultado foi muito baixa.

Apenas o instrumento DBII (HSU *et al.*, 2019) recebeu uma alta qualidade de evidência para um resultado insuficiente. Segundo o COSMIN, instrumentos com alta qualidade de evidência para resultados insuficientes, não devem ser recomendados para uso (MOKKINK *et al.*, 2018). O melhor resultado obtido para a validade estrutural, foi para o instrumento Questionário dos Conhecimentos da Diabetes (QCD) (SOUSA *et al.*, 2015), o qual apresentou resultados satisfatórios, porém com qualidade de evidência baixa devido ao risco de viés do estudo.

Os estudos que receberam qualidade metodológica inadequada utilizaram amostras com tamanho inadequado para a condução de análise fatorial. O tamanho de amostra mínimo requerido para realizar análise fatorial dependerá do número de variáveis (itens) que o instrumento possui. A literatura apresenta várias proporções sobre o número de participantes necessário para cada item (FLOYD; WIDAMAN, 1995). Para essa revisão, foram consideradas as proporções estabelecidas pelo COSMIN, o qual considera como ideal que o tamanho das amostras seja sete vezes o número de itens que o instrumento possui e inclua pelo menos, 100 ou mais participantes (MOKKINK *et al.*, 2018).

4.2.5.2 Consistência interna

A consistência interna refere-se ao grau de correlação entre os itens de um instrumento (MOKKINK *et al.*, 2010), isto é, considerando uma escala ou subescala unidimensional, ela mede a extensão com que os itens avaliam o mesmo construto (DE VET *et al.*, 2011). Dos 65 estudos incluídos na revisão, apenas quatro (DUPREZ *et al.*, 2013; HANDLEY *et al.*, 2008; TOOBERT, GLASGOW, 1990; TORRES, HORTALE, SCHALL, 2005) não analisaram a consistência interna de seus instrumentos. Dos 61 (94%) estudos que analisaram a consistência interna de seus instrumentos, 41 (67%) não investigaram a validade estrutural de seus instrumentos, e, portanto, receberam qualidade metodológica duvidável e resultados

indeterminados, para os quais não é possível chegar a uma conclusão sobre a qualidade da propriedade de medida (MOKKINK *et al.*, 2018).

Segundo o COSMIN, a análise dos estudos de consistência interna depende das evidências disponíveis para a validade estrutural, uma vez que a unidimensionalidade é pré-requisito para a interpretação da consistência interna (MOKKINK *et al.*, 2018). Portanto, os autores recomendam ignorar os resultados dos estudos de consistência interna quando não há evidências sobre a unidimensionalidade das escalas ou subescalas. Dessa forma, optou-se por apresentar os resultados (Tabela 16) somente daqueles estudos que fizeram análise fatorial, mesmo que os resultados finais da validade estrutural não tenham fornecido evidências sobre a unidimensionalidade das escalas ou subescalas.

A maioria dos estudos (95%) apresentaram qualidade metodológica muito boa, pois calcularam o alfa de Cronbach ou Kuder- Richardson (KR-20) para cada um dos fatores identificados após a análise fatorial (MOKKINK *et al.*, 2018). No entanto, como a maioria dos resultados foram indeterminados para a validade estrutural ou insuficientes, consequentemente praticamente todos os estudos de consistência interna também apresentaram resultados indeterminados.

Isso decorre do critério adotado pelos autores do COSMIN para definir um resultado suficiente (+) ou insuficiente (-) para os estudos de consistência interna. Segundo a diretriz utilizada, para que o resultado dos estudos dessa propriedade de medida seja suficiente, é necessário que haja pelo menos baixa evidência de que o resultado da validade estrutural seja suficiente (MOKKINK *et al.*, 2018). Como a maioria dos resultados para validade estrutural foram indeterminados ou insuficientes, os resultados dos estudos de consistência interna foram indeterminados.

Um instrumento, o Questionário dos Conhecimentos da Diabetes (QCD) (SOUSA *et al.*, 2015), apresentou resultado suficiente para a consistência interna com qualidade de evidência moderada. Esse foi o único instrumento que também obteve resultados satisfatórios (+) para a validade estrutural. Três fatores foram identificados no estudo e o alfa de Cronbach foi calculado para cada um deles. No entanto, um fator apresentou valores inferiores a 0,70, abaixo do limite preconizado nos critérios do COSMIN. Quando há inconsistência dos resultados (no caso, dois fatores com resultados suficientes e um com resultado insuficiente), pode-se considerar a maior parte dos resultados, no entanto a qualidade de evidência deve ser diminuída devido a inconsistência. Portanto, considerou-se o resultado final como suficiente, porém a qualidade de evidência diminuiu um nível devido a inconsistência.

Tabela 16 – Síntese de evidências para a propriedade de medida consistência interna dos instrumentos.

Instrumento	Referência	Qualidade metodológica	Evidência		Instrumento	Referência	Qualidade metodológica	Evidência	
			AG	QE				AG	QE
DKQ-24	DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017.	muito boa	?	?	DAS-3	LOU et al, 2014.	muito boa	?	?
DKT	DAWSON, WALKER, EGEDE, 2017.	duvidável	?	?		SNOEK, SKOVLUND, POWWER, 2007.	muito boa	?	?
	ROTHMAN et al, 2005.	muito boa	?	?		HOLMES-TRUSCOTT, POWWER, SPEIGHT, 2014.	muito boa	?	?
SKILLD					ITAS				
	SOUZA et al, 2016.	muito boa	?	?		LEE, 2016.	muito boa	?	?
	HU et al, 2020	muito boa	?	?		SURUCU et al, 2017.	muito boa	?	?
DSCKQ-30	ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011.	muito boa	?	?		CHEN et al, 2020.	muito boa	?	?
DKAT	WEEKS et al, 2015.	muito boa	?	?	Ch-ASIQ	FU et al, 2013.	muito boa	?	?
QCD	SOUZA et al, 2015.	muito boa	(+)	M	DBII	HSU et al, 2019.	muito boa	?	?
DATE-Q	GHISI et al, 2021.	muito boa	?	?	IT-SMS	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	muito boa	?	?
ATT39	DUNN et al, 1986.	muito boa	?	?	DNT-15	HUIZINGA et al, 2008.	muito boa	?	?

AG: avaliação geral; QE: qualidade da evidência; M: moderada; ?: indeterminado; (+): suficiente.

4.2.5.3 Confiabilidade

A propriedade de medida confiabilidade é definida pelo COSMIN como o grau em que as pontuações dos respondentes (supondo não haver modificações no construto a ser avaliado)

são os mesmos para medidas repetidas sob várias condições, como por exemplo, utilizando diferentes conjuntos de itens para um mesmo instrumento com múltiplos itens (consistência interna); ao longo do tempo (teste-reteste); por diferentes pessoas na mesma ocasião (entre avaliadores) ou pela mesma pessoa em diferentes ocasiões (DE VET *et al.*, 2011; MOKKINK *et al.*, 2010). Apenas um estudo analisou a confiabilidade entre avaliadores (JEPPESEN *et al.*, 2011), enquanto os demais estudos incluídos realizaram o teste-reteste.

A confiabilidade foi avaliada em 24 artigos, cujos resultados estão descritos na Tabela 17. Desses, 15 apresentaram qualidade metodológica inadequada por não atenderem aos critérios estatísticos preconizados no *Risk of Bias Checklist* da diretriz do COSMIN, ou seja, os pesquisadores realizaram testes estatísticos que não são considerados apropriados para tal fim (MOKKINK *et al.*, 2018). Os estudos que receberam qualidade duvidável também foram devido a falhas metodológicas relacionadas aos testes estatísticos. Como esses não estavam de acordo com os critérios avaliados pelo COSMIN, todos apresentaram resultados indeterminados (classificação dada quando o critério avaliado não é reportado), para os quais não é possível chegar a uma conclusão final.

Dos 15 estudos com qualidade metodológica inadequada decorrente dos testes estatísticos utilizados, dois foram classificados como inadequados (COOK *et al.*, 2001; GLASGOW *et al.*, 2004), por também terem realizado as duas administrações dos instrumentos em intervalos de tempo inapropriados. Um estudo apresentou qualidade metodológica inadequada por não utilizar um espaço de tempo apropriado no teste-reteste (MAHJOURI *et al.*, 2011).

O intervalo de tempo adequado nos estudos de teste-reteste, dependerá do construto a ser analisado, podendo variar de horas até anos (STREINER, NORMAN, 2008). Ele deve ser longo o suficiente para prevenir viés de memória e curto o suficiente para que o fenômeno estudado (construto) não se modifique no respondente (MOKKINK *et al.*, 2018; STREINER, NORMAN, 2008).

Usualmente, um intervalo de tempo de duas semanas é considerado apropriado (MOKKINK *et al.*, 2018). Os três trabalhos que receberam qualidade metodológica inadequada devido ao intervalo de tempo, utilizaram um espaço de tempo grande, variando de dois até seis meses, o que não garante a estabilidade dos construtos avaliados. Esses intervalos de tempo foram considerados inapropriados pelos revisores, pois em um espaço de tempo maior, aumentam-se as chances dos respondentes se exporem a situações, tais como intervenções educativas, orientações de profissionais da saúde, informações sobre saúde na internet, dentre outras, que podem contribuir com a modificação dos conhecimentos, habilidades ou atitudes das pessoas que convivem com o diabetes.

Tabela 17 – Síntese de evidências para a propriedade de medida confiabilidade dos instrumentos incluídos.

Instrumento	Referência	Qualidade metodológica	Evidência		Instrumento	Referência	Qualidade metodológica	Evidência	
			AG	QE				AG	QE
DKT - subescala geral (14 itens)	QAZAZ et al, 2010.	inadequada	?	?	CSII – Brazil	AMARAL et al, 2020.	adequada	+	B
DKT2 - subescala geral (14 itens)	ALHAITI et al, 2016.	inadequada	+	MB	DATE-Q	FELIX et al, 2021.	inadequada	+	MB
DKT2 (23 itens)	IDIZ et al, 2020.	inadequada	?	?	DPSMA	COOK et al, 2001.	inadequada	?	?
DKN	TORRES, HORTALE, SCHALL, 2005.	adequada	?	?	DNT-15	ALGHODAIER et al, 2017.	inadequada	?	?
DKQ-24	LUJAN, 2008.	inadequada	?	?	DPSI	GLASGOW et al, 2004.	inadequada	?	?
Cuestionario de conocimientos sobre diabetes	PÉREZ, RODRÍGUEZ, GARCÍA, 2003.	inadequada	?	?	ATT-39	DUNN et al, 1986.	duvidável	?	?
SKILLD	JEPPESEN et al, 2011.	muito boa	?	?		MAHJOURI et al, 2011.	inadequada	?	?
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.	inadequada	?	?		LOU et al, 2014.	duvidável	?	?
SDKI	QUANDT et al, 2014.	inadequada	?	?	DAS- 3	HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2002.	duvidável	?	?
QCD	SOUSA et al, 2015.	inadequada	?	?		HERNÁNDEZ-ANGUERA et al, 2004.	duvidável	?	?
WS-DFUD-KQ	CHIN et al, 2017.	inadequada	?	?	ITAS	LEE, 2016.	inadequada	?	?
CoNOCidiet-Diabetes questionnaire	ROMERO-SÁNCHEZ et al, 2020.	inadequada	?	?	IT-SMS	OKUROGLU, ATBAS, ALPAR, 2019.	duvidável	?	?

AG: avaliação geral; QE: qualidade da evidência; ?: indeterminado; +: suficiente; B: baixa; MB: muito baixa.

Um estudo apresentou qualidade metodológica inadequada (LEE, 2016), pois as condições, nas quais o instrumento foi administrado, foram diferentes entre as duas aplicações. Nos estudos de confiabilidade, as condições de administração do instrumento devem ser as mais semelhantes possíveis em termos de modo (por exemplo, auto-preenchível, entrevista, etc), cenário e instruções de administração (MOKKINK *et al.*, 2018). No estudo em questão, a primeira aplicação do instrumento foi feita em uma clínica, enquanto a segunda aplicação foi feita por meio de ligação telefônica.

Os estudos de Alhaiti *et al.* (2016) e Felix *et al.* (2021), apresentaram resultados suficientes, porém com qualidade de evidência muito baixa decorrente do risco de viés dos estudos. Embora ambos tenham calculado o Coeficiente de Correlação Intraclasse para o qual a diretriz COSMIN (MOKKINK *et al.*, 2018) estabelece valores para classificar o resultado como suficiente ou insuficiente, os dois instrumentos apresentam itens dicotômicos sendo que o cálculo do coeficiente de Kappa seria o método estatístico mais apropriado. Consequentemente, a qualidade metodológica foi classificada como inadequada diminuindo o grau de evidência dos resultados.

O melhor resultado obtido foi para o instrumento CSII-Brazil (AMARAL *et al.*, 2020), o qual apresentou resultado satisfatório, porém com baixa qualidade de evidência, decorrente tanto do risco de viés quanto do tamanho da amostra utilizada no estudo, a qual foi inferior a 100 participantes (imprecisão).

4.2.5.4 Validade de construto (teste de hipóteses)

Segundo a taxonomia COSMIN, o teste de hipóteses para validade de construto refere-se ao grau, no qual as pontuações de um instrumento de medida são consistentes com hipóteses (MOKKINK *et al.*, 2018). As hipóteses, por sua vez, referem-se a comparações do instrumento analisado com outros instrumentos que mede construtos similares ou diferentes (validade convergente), ou a comparações nas pontuações de grupos conhecidos (MOKKINK *et al.*, 2018).

As hipóteses devem ser as mais específicas possíveis, e descreverem não apenas a direção esperada da correlação entre os instrumentos ou da diferença entre os subgrupos, mas também a magnitude esperada. Então, por exemplo, para a validade convergente entre dois instrumentos medindo construtos similares, pode-se esperar uma correlação de pelo menos 0.50. Já para os grupos conhecidos, deve-se deixar claro qual a média de diferença esperada nas pontuações, como por exemplo, espera-se que um grupo de pacientes com determinadas características pontuem em média dez pontos acima do que outro grupo de pacientes com características diferentes (MOKKINK *et al.*, 2018).

Diversos artigos incluídos na revisão sistemática analisaram a correlação de seus instrumentos a outros ou buscaram por correlações entre as pontuações do instrumento e as características sociodemográficas ou clínicas da população alvo do instrumento. No entanto, não formularam nenhuma hipótese sobre as correlações ou diferenças esperadas, logo esses estudos não foram avaliados. Portanto, a Tabela 18 apresenta a síntese de evidência somente para os estudos que elaboraram hipóteses sobre diferentes instrumentos ou grupos.

Para os artigos que fizeram o teste de hipóteses, vários (61%) receberam qualidade metodológica duvidável, pois não estabeleceram a magnitude da correlação ou diferença esperada. Então, por exemplo, algumas hipóteses esperavam que pessoas com diabetes que passaram por um programa de educação em diabetes alguma vez na vida pontuariam mais do que aquelas que não passaram, no entanto, a magnitude da diferença esperada não era esperada. Assim, esses estudos apresentaram resultados suficientes, pois as hipóteses formuladas foram confirmadas pelos testes estatísticos, porém a qualidade de evidência foi baixa devido ao risco de viés do estudo.

Tabela 18 - Síntese de evidências para a validade de construto (teste de hipóteses) dos instrumentos.

(continua)

Instrumento	Referência	Qualidade metodológica		Evidência	
		Validade convergente	Grupos conhecidos	AG	QE
DKT - subescala geral (14 itens)	FITZGERALD et al, 1998.		duvidável	+	B
	QAZAZ et al, 2010.		duvidável	+	B
DKT - subescala uso da insulina (9 itens)	FITZGERALD et al, 1998.		duvidável	+	B
DKT (23 itens)	AZEVEDO, SANTIAGO, 2016.		duvidável	-	MB
DKT2 - subescala geral (14 itens)	FITZGERALD et al, 2016.		duvidável	+	B
DKT2 - subescala uso da insulina (9 itens)	FITZGERALD et al, 2016.		duvidável	+	B
IDC Test of Patient Knowledge	GARRARD et al, 1987.		duvidável	+	B
DKQ-24	BUKHSH et al, 2017.		duvidável	+	B

Tabela 18 - Síntese de evidências para a validade de construto (teste de hipóteses) dos instrumentos.

(conclusão)

Instrumento	Referência	Qualidade metodológica		Evidência	
		Validade convergente	Grupos conhecidos	AG	QE
SKILLD	ROTHMAN et al, 2005.		duvidável	+	B
PedCarbQuiz (PCQ)	KOONTZ et al, 2010.		duvidável	+	MB
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.		inadequada	+	MB
NKS	ROVNER et al, 2012.	duvidável		+	B
Sem nome	DUPREZ et al, 2013.		duvidável	+	B
WS-DFUD-KQ	CHIN et al, 2017.		duvidável	+	B
CoNOCidiet-Diabetes questionnaire	ROMERO-SÁNCHEZ et al, 2020.		duvidável	+	B
DKT India	MANGLA et al 2019.		duvidável	+	MB
DATE-Q	FELIX et al, 2021.	duvidável		-	MB
DPSMA	COOK et al, 2001.	duvidável		+	MB
DNT-43	HUIZINGA et al, 2008.	adequada		-	M
DNT-15	HUIZINGA et al, 2008.	adequada		-	M
	WHITE et al, 2011.	duvidável		+	B
ITAS	SNOEK, SKOVLUND, POWWER, 2007.	adequada	duvidável	+	M
DBII	HSU et al, 2019.		duvidável	+	B

AG: avaliação geral; QE: qualidade da evidência; M: moderada; B: baixa; MB: muito baixa; (+): suficiente; (-): insuficiente.

Os estudos com resultados suficientes, porém acompanhados por qualidade de evidência muito baixa, tiveram o grau de evidência diminuído não só pela qualidade duvidável (risco de viés muito sério), mas também por terem utilizado um tamanho amostral menor do que o mínimo preconizado (imprecisão) pelos critérios do COSMIN (MOKKINK *et al.*, 2018). Já os estudos com resultados insuficientes foram decorrentes da não confirmação das hipóteses previamente

formuladas pelos pesquisadores, ou seja, os resultados não mostraram correlação ou diferença conforme esperado.

É importante frisar que cada hipótese formulada é considerada um estudo e a qualidade metodológica deve ser avaliada para cada um. No entanto, quando a qualidade metodológica é a mesma para os estudos de todas as hipóteses, os revisores podem compilar os resultados em um só, ou seja, se para três hipóteses, a qualidade foi duvidável, o resultado final para o estudo da propriedade de medida validade de construto será duvidável. Vários estudos que fizeram teste de hipóteses para validade de construto, elaboraram mais de uma hipótese e se encaixaram nesse critério estabelecido pelo COSMIN (MOKKINK *et al.*, 2018). No entanto, dois trabalhos apresentaram resultados diferentes para as diferentes hipóteses formuladas (HUIZINGA *et al.*, 2008; SNOEK; SKOVLUND; POUWER, 2007).

Para o instrumento DNT-43 (HUIZINGA *et al.*, 2008), os autores formularam três hipóteses diferentes, sendo que para duas, a qualidade metodológica foi duvidável e para uma, a qualidade metodológica foi adequada. Os resultados das três hipóteses foram inconsistentes, ou seja, algumas hipóteses foram confirmadas enquanto outras não. Nesse caso, o COSMIN orienta a encontrar possíveis explicações para a inconsistência. Quando essa é explicada pela qualidade dos estudos, os revisores podem optar por considerar somente os resultados dos estudos com maior qualidade metodológica (MOKKINK *et al.*, 2018). Dessa forma, a evidência para a validade de construto considerou apenas o estudo de qualidade metodológica adequada, cujo resultado foi insuficiente, ou seja, a hipótese não foi confirmada. Assim, para o instrumento DNT-43 há uma moderada evidência de que o resultado não é satisfatório.

Para o instrumento *Insulin Treatment Appraisal Scale* (ITAS) (SNOEK; SKOVLUND; POUWER, 2007), três hipóteses diferentes também foram formuladas, porém com diferentes qualidades metodológicas. Nesse caso, o mesmo raciocínio foi seguido. Para a hipótese, cujo o estudo recebeu qualidade metodológica adequada, o resultado foi suficiente, uma vez que a hipótese foi confirmada. Assim, obteve-se uma moderada evidência de que o resultado para a validade de construto é satisfatório, constituindo o instrumento que avalia atitudes com melhor evidência para uma boa validade de construto.

4.2.5.5 Responsividade

Segundo definição do COSMIN, responsividade é “a capacidade de um instrumento em detectar mudanças ao longo do tempo no construto a ser medido” (DE VET *et al.*, 2011, p.202, tradução nossa). Assim, quando se avalia a responsividade, testa-se a hipótese de que se o construto a ser medido se modifica no indivíduo, sua pontuação no instrumento de medida

também irá se modificar. Embora haja certa discussão se a responsividade deve ser considerada uma propriedade de medida ou um aspecto da validade (DE VET *et al.*, 2011), os autores do COSMIN optaram por considerar a responsividade como uma propriedade de medida separada a fim de enfatizar sua diferença com a validade (MOKKINK *et al.*, 2010).

A diferença entre validade e responsividade é com relação a validade dos escores gerados. Enquanto, a validade refere-se à validade de um único escore, o qual é estimado com base em uma medida, a responsividade refere-se à validade de mudança no escore, estimado em pelo menos duas medidas (DE VET *et al.*, 2011). Portanto, a responsividade é vista em um contexto longitudinal e faz sentido apenas para instrumentos de caráter avaliativo, os quais buscam avaliar mudanças no construto ao longo do tempo (DE VET *et al.*, 2011).

A responsividade foi analisada para apenas dois instrumentos incluídos na revisão: o *Diabetes Knowledge Questionnaire* (DKQ-24) (GARCIA *et al.*, 2001) e o *Spoken Knowledge in Low Literacy patients with Diabetes* (SKILLD) (GARCIA *et al.*, 2015). Em ambos, os pesquisadores dividiram a amostra em dois grupos: um grupo intervenção que passou por um programa de educação em diabetes e um grupo controle que não recebeu a intervenção. Assim, os autores esperavam que se o instrumento fosse sensível o suficiente para detectar mudanças no construto, os participantes do grupo intervenção pontuariam melhor do que o grupo controle na segunda administração do instrumento (após a intervenção)

Os dois estudos receberam qualidade metodológica duvidável tanto por não terem fornecido informações suficientes para diferenciar os dois grupos em outras características (por exemplo, idade, sexo, características clínicas do diabetes) que não fossem a intervenção quanto por não terem especificado a magnitude da diferença esperada. Assim como nos testes de hipóteses para validade de construto, as hipóteses formuladas nos estudos de responsividade também devem deixar claro qual a direção e a magnitude da diferença esperada (MOKKINK *et al.*, 2018).

Os resultados de ambos foram suficientes (+), no entanto para o instrumento DKQ-24 (GARCIA *et al.*, 2001) a qualidade de evidência foi baixa (risco de viés muito sério), enquanto que para o instrumento SKILLD (GARCIA *et al.*, 2015), a qualidade de evidência foi muito baixa (risco de viés muito sério e imprecisão no tamanho da amostra).

4.2.6 Limitações do estudo

Uma limitação dessa revisão decorre da impossibilidade de ter incluído instrumentos que estavam publicados em idioma inacessível aos revisores. Além do mais, alguns trabalhos precisaram ser excluídos por não ter sido possível obter uma cópia do instrumento, o que é

importante para avaliar a validade de conteúdo dos instrumentos, segundo o protocolo utilizado. Consequentemente, potenciais instrumentos existentes na literatura não foram incluídos no escopo da revisão.

5 CONCLUSÕES

Não foi encontrado nenhum instrumento que avalie tópicos importantes sobre o uso da insulina em um mesmo instrumento, tais como os conhecimentos e as habilidades relacionados ao armazenamento, transporte, descarte, técnica de preparo e aplicação da insulina e ao ajuste de dose da insulina à alimentação, à prática de atividade física, ao automonitoramento ou às situações que fogem da rotina (doença, viagens, etc). No entanto, conforme observado nas entrevistas qualitativas, esses temas são relevantes para a autogestão do diabetes.

O conteúdo dos instrumentos identificados que avaliam as atitudes sobre a insulina se assemelha a alguns fatores identificados na parte A desse estudo, como sugestivos de influenciarem na adesão à autogestão do diabetes, tais como o apoio familiar, o estigma social, o medo de injeções, a relação com o profissional da saúde, a percepção sobre os benefícios da insulina, dentre outros.

Apenas um instrumento identificado na revisão avalia os três domínios de interesse desse estudo, que é o *Insulin Treatment Self-Management Scale* (OKUROGLU; ATBAS; ALPAR, 2019). Assim, embora possamos dizer que existe um instrumento na literatura que avalie os conhecimentos, as habilidades e as atitudes relacionadas a insulina, a análise de seu conteúdo mostrou que a maneira como o instrumento avalia algumas questões relacionadas ao uso da insulina, não permite identificar práticas inadequadas no uso da insulina, o que é importante no rastreamento das necessidades educacionais em diabetes.

Em suma, a pesquisa qualitativa realizada nesse estudo permitiu avaliar quais são as principais dificuldades enfrentadas na autogestão do diabetes e no uso da insulina, bem como os vários fatores, que sob a ótica do Modelo de Crenças em Saúde, podem influenciar na adesão à autogestão do diabetes. Assim, conhecendo-se as demandas educacionais que são relevantes para a população de interesse do estudo, buscou-se por um instrumento que poderia ser utilizado para o rastreamento das necessidades educacionais dos usuários de insulina, essencial para a elaboração de intervenções educativas. No entanto, não foi encontrado nenhum instrumento que contemple temas relevantes do ponto de vista dos usuários de insulina e dos profissionais da saúde, e que atenda aos propósitos futuros da pesquisadora.

6 SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS

A maioria dos autores recomendam que os pesquisadores utilizem instrumentos previamente testados e validados (STREINER, NORMAN, 2008; HULLEY *et al.*, 2015; MEADOWS, 2003). Porém, se os instrumentos existentes não se adequarem às necessidades do estudo, o investigador poderá desenvolver uma nova abordagem e validá-lo ele mesmo (HULLEY *et al.*, 2015).

Os dados obtidos a partir das entrevistas das pessoas com diabetes e dos profissionais da saúde, enriquecem a disponibilidade de conteúdos referentes à autogestão do diabetes, que somados ao material gerado na revisão sistemática e às buscas na literatura do tema em questão, contribuirão com a criação de um novo instrumento para ser utilizado no contexto da educação em diabetes. O instrumento, por sua vez, poderá auxiliar na identificação das necessidades educacionais dos usuários de insulina e na elaboração de intervenções educativas que minimizem as dificuldades relacionadas ao uso da insulina.

7 BIBLIOGRAFIA

ABDULHADI, N. M. N. *et al.* Doctors' and nurses' views on patient care for type 2 diabetes: an interview study in primary health care in Oman. **Primary Health Care Research & Development**, v. 14, p. 258–269, 2013.

ADHIKARI, M.; DEVKOTA, H. R.; CESUROGLU, T. Barriers to and facilitators of diabetes self-management practices in Rupandehi, Nepal- multiple stakeholders' perspective. **BMC Public Health**, v. 21, Jun. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11308-4>. Acesso em: 03 fev. 2022.

ADIBE, M. O.; AGUWA, C. N.; UKWE, C. V. The Construct Validity of an Instrument for Measuring Type 2 Diabetes Self-Care Knowledge in Nigeria. **Trop J Pharm Res**, v. 10, n. 5, p. 619- 629. 2011.

ADLER, A. J. *et al.* Experience of living with type 1 diabetes in a low-income country: a qualitative study from Liberia. **BMJ Open**, v. 11, e049738, 2021.

ADU, M. D. *et al.* Enablers and barriers to effective diabetes self-management: A multi-national investigation. **PLoS ONE**, v. 14, n. 6, e.0217771, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217771>. Acesso em: 13 jan. 2022.

AGIDEW, E. *et al.* Adherence to diabetes self-care management and associated factors among people with diabetes in Gamo Gofa Zone public health hospitals. **SAGE Open Medicine**, Jan. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/20503121211053953>. Acesso em: 19 Jan. 2022.

AHOLA, A. J.; GROOP, P. H. Barriers to self-management of diabetes. **Diabetic Medicine**, v. 30, n. 4, p. 413-420, 2012.

AJZEN, I. The Theory of Planned Behavior. **Organizational Behavior and Human Decision Processes**, v. 50, p. 179-211, 1991.

_____. **Attitudes, personality and behavior**. 2 ed. Nova York: Open University Press, 2005.

AJZEN, I.; FISHBEIN, M. Attitudes and the Attitude-Behavior Relation: Reasoned and Automatic Processes, **European Review of Social Psychology**, v. 11, n. 1, p. 1-33, 2000. DOI 10.1080/14792779943000116.

ALGHODAIER, H. *et al.* Validation of a diabetes numeracy test in Arabic. **PLOS ONE**, v. 12, n. 5, p. e0175442, May. 2017.

ALHAITI, A. H. Psychometric Evaluation of the Revised Michigan Diabetes Knowledge Test (V.2016) in Arabic: Translation and Validation. **Journal of Diabetes Research**, 2016.

AL-AZRI, M. *et al.* Factors Affecting the Quality of Diabetic Care in Primary Care Settings in Oman A qualitative study on patients' perspectives. **Clinical & Basic Research**, v. 11, n. 2, p. 207-213, 2011.

AMARAL, C. M. O. *et al.* Development and validation of an instrument (CSII – Brazil) to assess users' conceptual and procedural knowledge of continuous subcutaneous infusion systems. **Archives of Endocrinology and Metabolism**, v. 65, n. 1, p. 67–78, Dec. 2020.

ANSARI, R. M. *et al.* Healthcare Professionals' Perspectives of Patients' Experiences of the Self-Management of Type 2 Diabetes in the Rural Areas of Pakistan: A Qualitative Analysis. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 18, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18189869>. Acesso em: 05 fev. 2022.

AL QAHTANI, L. *et al.* Michigan Diabetes Knowledge Test: translation and validation study of the Arabic version. **International Journal of Academic Scientific Research**, v. 4, n. 1, p. 121-125, Feb./ Mar. 2016.

AL-QAZAZ, H. K. *et al.* Perception and knowledge of patients with type 2 diabetes in Malaysia about their disease and medication: A qualitative study. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, v. 7, p. 180–191, 2011.

ARCHIBALD, M. M. *et al.* Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 18, p. 1–8, 2019.

ALVARENGA, M. *et al.* **Nutrição comportamental**. 1 ed. Barueri: Manole, 2016.

ANDERSON, R. M. *et al.* The Third Version of the Diabetes Attitude Scale, **Diabetes Care**, v. 21, n. 9, Sep. 1998.

AL-QAZAZ, H. K. *et al.* The 14-item Michigan Diabetes Knowledge Test: translation and validation study of the Malaysian version. **Pract Diab Int**, v. 27, n. 6, 2010.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Classification and diagnosis of diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes – 2019. **Diabetes Care**, v. 42, p. 13-28, 2019a. Supl. 1. Disponível

em: https://diabetesjournals.org/care/article/44/Supplement_1/S15/30859/2-Classification-and-Diagnosis-of-Diabetes. Acesso em 26 dez. 2021.

_____. Lifestyle management: Standards of Medical Care in Diabetes – 2019. **Diabetes Care**, v. 42, p. 46-60, 2019b. Supl. 1. Disponível em: https://diabetesjournals.org/care/article/42/Supplement_1/S46/31274/5-Lifestyle-Management-Standards-of-Medical-Care. Acesso em 28 dez. 2021.

_____. Comprehensive Medical Evaluation and Assessment of Comorbidities: Standards of Medical Care in Diabetes – 2019. **Diabetes Care**, v. 42, p. 34-45, 2019c. Supl. 1. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc19-S004>. Acesso em 01 fev. 2022.

_____. Cardiovascular Disease and Risk Management: *Standards of Medical Care in Diabetes—2019c*. **Diabetes Care**, v. 42, p. 103-123 2019a. Supl. 1. Disponível em: https://diabetesjournals.org/care/article/44/Supplement_1/S15/30859/2-Classification-and-Diagnosis-of-Diabetes. Acesso em 26 dez. 2021.

ASSOCIATION OF DIABETES CARE AND EDUCATION SPECIALISTS. An Effective Model of Diabetes Care and Education: The ADCES7 Self-Care Behaviors™. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*, v. 47, n. 1, Feb. 2021.

AWEKO, J. *et al.* Patient and Provider Dilemmas of Type 2 Diabetes Self-Management: A Qualitative Study in Socioeconomically Disadvantaged Communities in Stockholm. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 15, n. 9, 2018.

AZEVEDO, C.; SANTIAGO, L. Fiabilidade da Escala de Conhecimento da Diabetes em Portugal. **Acta Med Port**, v. 29, n. 9, p. 499-506, set. 2016.

BANDURA, A. Health promotion by social cognitive means. **Health Education & Behavior**, v. 31, n. 2, p. 143-164, Apr. 2004.

BERARD, L.; CAMERON, B. C.; VINCENT, W. Pen Needle Preference in a Population of Canadians with Diabetes: Results from a Recent Patient Survey. **Can J Diabetes**, v. 39, p. 206-209, 2015.

BLASCO-BLASCO, M. *et al.* Barriers and facilitators to successful management of type 2 diabetes mellitus in Latin America and the Caribbean: A systematic review. **PLoS One**, v. 15, n. 9, p. e0237542, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237542>. Acesso em: 04 fev. 2022.

BRASIL. Lei nº 11.347, de 27 de setembro de 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitorização de glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2006. Seção 1, p.1.

_____. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais**. Brasília, DF: Editora MS, 2020a.

_____. Saúde amplia distribuição de canetas de insulina para diabéticos. *In*: MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/abril/saude-amplia-distribuicao-de-canetas-de-insulina-para-diabeticos>. Acesso em: 27 dez. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellito Tipo 1**. Brasília, 2019. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio_PCDT-Diabetes-Mellitus-Tipo-1_2019.pdf. Acesso em 07 fev. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus**. Brasil. 2013. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MTIxMw==>. Acesso em 07 fev. 2022.

BRENNAN, M. C. *et al.* Barriers and facilitators of physical activity participation in adults living with type 1 diabetes: A systematic scoping review. **Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism**, v. 46, n. 2, p. 95-107, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1139/apnm-2020-0461>. Acesso em 18 de jan. 2022.

BROD, M. *et al.* Psychological insulin resistance: patient beliefs and implications for diabetes management. **Qual Life Res**, v.18, p. 23–32, 2009.

BROD, M. *et al.* The Impact of Non-Severe Hypoglycemic Events on Work Productivity and Diabetes Management. **Value in Health**, v. 14, p. 665 – 671, 2011.

BROD; M. POHLMAN, B.; KONGSØ, J. H. Insulin Administration and the Impacts of Forgetting a Dose. **Patient**, v. 7, n. 1, p. 63-71, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40271-013-0029-9>. Acesso em: 20 jan. 2022.

BROD, M.; CHRISTENSEN, T.; BUSHNELL, D. Impact of nocturnal hypoglycemic events on diabetes management, sleep quality, and next-day function: results from a four-country survey. **Journal of Medical Economics**, v. 15, n. 1, Feb. 2012.

BROWNE, J. L. *et al.* “I call it the blame and shame disease”: a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. **BMJ Open**, v. 3, e.003384, 2013. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/3/11/e003384>. Acesso em: 22 jan. 2022.

BROWN, J. B. *et al.* The role of patient, physician and systematic factors in the management of type 2 diabetes mellitus. **Fam Pract**, v. 19, n. 4, p. 344-9, Aug. 2002.

BROWN, J. B. *et al.* Living With Hypoglycemia: An Exploration of Patients’ Emotions: Qualitative Findings From the InHypo-DM Study, Canada. **Diabetes Spectr.**, v. 32, n. 3, 2019.

BRUTON, S. Insulin delivery systems: reducing barriers to insulin therapy and advancing diabetes mellitus treatment. **The American Journal of Medicine**, v. 121, n. 6, Jun. 2008.

ĆAČIĆ, M. *et al.* Validation of diabetes knowledge questionnaire in Croatian with assessment of diabetes knowledge and quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. **Clinical Diabetology**, v. 9, n. 6, p. 387–393, Dec. 2020.

CALLIARI, L. E. *et al.* Insulin Injection Technique Questionnaire: Results of an international study comparing Brazil, Latin America and World data. **Diabetology and Metabolic Syndrome**, v. 10, Nov. 2018.

CAMPBELL, E. *et al.* The relative effectiveness of educational and behavioral instruction programs for patients with NIDDM: a randomized trial. **Diabetes Educator**, v. 22, n. 4, p. 379–386, 1996.

CAMPBELL, D. J. T. *et al.* Understanding financial barriers to care in patients with diabetes: An Exploratory Qualitative Study. **The Diabetes Educator**, v. 43, n. 1, Feb. 2017.

CAROLAN, M.; HOLMAN, J.; FERRARI, M. Experiences of diabetes self-management: a focus group study among Australians with type 2 diabetes. **Journal of Clinical Nursing**, v. 24, p. 1011–1023, 2014.

CHAIKEN, S.; WOOD, W.; EAGLY, A. H. **Principles of persuasion**. In: HIGGINS, E. T.; KRUGLANSKI, A. W. (Ed.). *Social psychology: Handbook of Basic Principles*. New York: Gilford, 1996.

CHEN, C. C. *et al.* Validation of the Chinese version of the insulin treatment appraisal scale. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 170, p. 108485, Dec. 2020.

CHEN, C.; TSENG, C. H.; CHENG, S. H. Continuity of care, medication adherence, and health care outcomes among patients with newly diagnosed type 2 diabetes: a longitudinal analysis. **Medical Care**, v. 51, n. 3, Mar. 2013.

CHIN, Y. F. *et al.* Knowledge of the Warning Signs of Foot Ulcer Deterioration Among Patients With Diabetes. *The Journal of Nursing Research*, v. 0, n. 0, mar. 2017.

COOK, S. *et al.* Development of the Diabetes Problem-Solving Measure for Adolescents. **The Diabetes Educator**, v. 27, n. 6, Nov./Dec. 2001.

COLLINS, G. S. *et al.* Modification and validation of the Revised Diabetes Knowledge Scale. **Diabet Med**, v. 28, p. 306-310, 2011.

COLETA, M. F. D. O modelo de crenças em saúde (HBM): uma análise de sua contribuição à psicologia da saúde. **Temas em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 175-182, 1999.

CUNHA, G. H. *et al.* Prática insulino terapêutica realizada por pessoas com diabetes na Atenção Primária em Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, p. 1-9, 2020.

CUNHA, G. H. *et al.* Resíduos de insulino terapia produzidos no domicílio de diabéticos acompanhados na Atenção Primária. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 3, p. 646-53, 2017.

CURADO, M. A. S.; TELES, J. MARÔCO, J. Análise de variáveis não diretamente observáveis: influência na tomada de decisão durante o processo de investigação. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, n. 1, p. 149-156, 2014.

DAMÁSIO, B. F. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Avaliação Psicológica**, v. 11, n. 2, p. 213-228, 2012.

DAVIS, R. E. *et al.* Impact of hypoglycaemia on quality of life and productivity in type 1 and type 2 diabetes. **Current Medical Research and Opinion**, v. 21, n. 9, p. 1477-1483, 2005.

DAVOODI, M. *et al.* A phenomenological study on barriers of adherence to medical advice among type 2 diabetic patients. **BMC Endocrine Disorders**, v. 22, n. 8, 2022.

DE VET, H. C. W.; TERWEE, C. B.; MOKKINK, L. B.; KNOL, D. L. **Measurement in medicine: a practical guide**. 1 ed. New York: Cambridge University Press; 2011.

DUNN, S. M. *et al.* Development of the Diabetes Knowledge (DKN) Scales: Forms DKNA, DKNB, and DKNC, **Diabetes Care**, v. 7, n. 1, p. 36-41, 1984.

DUNN, S. M. *et al.* Measurement of Emotional Adjustment in Diabetic Patients: Validity and Reliability of ATT39. **Diabetes Care**, v. 9, n. 5, Sep./Oct. 1986.

DUPREZ, V. *et al.* The development and psychometrical evaluation of a set of instruments to evaluate the effectiveness of diabetes patient education. **Journal of Clinical Nursing**, v. 23, p. 429–439, 2013.

EIGENMANN, C. A. *et al.* Development and validation of a diabetes knowledge questionnaire. **Pract Diab Int**, v. 28, n. 4, May. 2011

ELLIS, K.; MULNIER, H.; FORBES, A. Perceptions of insulin use in type 2 diabetes in primary care: a thematic synthesis. **BMC Family Practice**, v. 19, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0753-2>. Acesso em: 18 jan. 2022.

FAYED, A. *et al.* Relation between diabetes related distress and glyceimic control: The mediating effect of adherence to treatment. Primary Care Diabetes, 2021. *Ahead of print*. DOI <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2021.12.004>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751991821002205?via%3Dihub>. Acesso em: 13 jan. 2022.

FORTIN, A. *et al.* Practices, perceptions and expectations for carbohydrate counting in patients with type 1 diabetes – Results from an online survey. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v.126, p. 214 – 221, 2017.

FREELAND, B.; FARBER, M. S. A review of insulin for the treatment of diabetes mellitus. **Home Healthc Now.**, v. 34, n. 8, p. 416-23, Sep. 2016.

FITZGERALD, J. T. *et al.* The Reliability and Validity of a Brief Diabetes Knowledge Test, **Diabetes Care**, v. 21, n. 5, p. 706-710, May. 1998.

_____. Validation of the Revised Brief Diabetes Knowledge Test (DKT2). **The Diabetes EDUCATOR**, v. 42, n. 2, p. 178-187, Apr. 2016.

FLOYD, F. J.; WIDAMAN, K. F. Factor Analysis in the Development and Refinement of Clinical Assessment Instruments. **Psychological Assessment**, v. 7, n. 3, p. 286-299, 1995.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FRID, A. H. *et al.* Worldwide Injection Technique Questionnaire Study: Population Parameters and Injection Practices. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 91, n. 9, p. 1212-1223, Sep. 2016a.

FRID, A. H. *et al.* New Insulin Delivery Recommendations. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 91, n. 9, p. 1231-1255, Sep. 2016b.

FRIER, B. M. Hypoglycaemia in diabetes mellitus: epidemiology and clinical implications. **Nature Reviews Endocrinology**, v. 10, p. 711-722 Dec. 2014.

FU, S. N. *et al.* Development and Validation of the Chinese Attitudes to Starting Insulin Questionnaire (Ch-ASIQ) for Primary Care Patients with Type 2 Diabetes. **PLOS ONE**, v. 8, n. 11, p. e78933, Nov. 2013.

GAO, J. *et al.* Effects of self-care, self-efficacy, social support on glycemic control in adults with type 2 diabetes. **BMC Family Practice**, v. 14, n. 66, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-66>. Acesso em: 13 jan. 2022.

GARCIA, A. A. *et al.* The Starr County Diabetes Education Study: Development of the Spanish-language diabetes knowledge questionnaire. **Diabetes Care**, v. 24, n.1, p. 16- 21, Jan. 2001.

GARCIA, A. A. *et al.* Evaluation of the Spoken Knowledge in Low Literacy in Diabetes Scale for Use With Mexican Americans. **Journal of Transcultural Nursing**, v. 26, n. 3, p. 279–286, May. 2015.

GAMA, C. A. P.; GUIMARÃES, D. A.; ROCHA, G. N. G. Diabetes Mellitus e atenção primária: percepção dos profissionais sobre os problemas relacionados ao cuidado oferecido às pessoas com diabetes. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 12, n. 3, p. e1398, 2017.

GARRARD, J. *et al.* Psychometric Study of Patient Knowledge Test. **Diabetes Care**, v. 10, n. 4, 1987.

GHISI, G. L. DE M. *et al.* Development and Validation of the DiAbeTes Education Questionnaire (DATE-Q) to Measure Knowledge Among Diabetes and Prediabetes Patients Attending Cardiac Rehabilitation Programs. **Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention**, v. 41, n. 4, p. 224–229, Jul. 2021.

GLASGOW, R. E. *et al.* Assessment of Problem-Solving: A Key to Successful Diabetes Self-Management. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 27, n. 5, Oct. 2004.

GOETZ, K. *et al.* The importance of social support for people with type 2 diabetes – a qualitative study with general practitioners, practice nurses and patients. **GMS Psycho-Social-Medicine**, v. 9, 2012.

GOLBECK A. L. *et al.* A Definition and Operational Framework for Health Numeracy. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 29, n. 4, 2005.

GRASSI, G. *et al.* Optimizing insulin injection technique and its effect on blood glucose control. **Journal of Clinical & Translational Endocrinology**, v. 1, n. 4, p. 145-150, Dec. 2014.

GRAVELING, A. J.; FRIER, B. M. impaired awareness of hypoglycaemia: a review. **Diabetes & Metabolism**, v. 36, p. 64–74, 2010.

GRILLO, M. F. F. *et al.* Efeito de diferentes modalidades de educação para o autocuidado a pacientes com diabetes. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 59, n. 4, p. 400-405, ago. 2013.

GUERIN, G. D.; ROSSONI, E.; BUENO, D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 3003-3010, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012001100017>. Acesso em: 07 fev. 2022.

GUTHRIE, R. A.; GUTHRIE, D. W. Pathophysiology of Diabetes Mellitus. **Crit Care Nurs Q**, v. 27, n. 2, p. 113-125, Apr./ Jun. 2004.

HÄNNINEN J, TAKALA J, KEINÄNEN-KIUKAANNIEMI S. Good continuity of care may improve quality of life in Type 2 diabetes. **Diabetes Res Clin Pract.**, v. 51, n. 1, p. 21- 7, Jan. 2001.

HANDLEY, L. I. *et al.* An evaluation of the validity of inferences made from 3 diabetes assessment instruments: A Rasch analysis. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, v. 4, p. 67-81, 2008.

HASSAN, H. A. *et al.* Factors influencing insulin acceptance among type 2 diabetes mellitus patients in a primary care clinic: a qualitative exploration. **BMC Family Practice**, v. 14, 2013. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/164> . Acesso em jan. 2022.

HAYEK, A. A.; ROBERT, A. A.; DAWISH, M. A. Impact of the FreeStyle Libre flash glucose monitoring system on diabetes- self-management practices and glyceic control among patients with type 2 diabetes in Saudi Arabia: a prospective study. **Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews**, v. 15, p. 557-563, 2021.

HAYEK, A. A.; DAWISH, M. A. The Potential Impact of the FreeStyle Libre Flash Glucose Monitoring System on Mental Well-Being and Treatment Satisfaction in Patients with Type 1 Diabetes: A Prospective Study. **Diabetes Ther**, v. 10, p. 1239–1248, 2019.

HERMANNNS, N. *et al.* The effect of a diabetes education programme (PRIMAS) for people with type 1 diabetes: Results of a randomized trial. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 102, n. 3, p. 149-157, 2013.

_____. The effect of an education programme (MEDIAS 2 BSC) of non-intensive insulin treatment regimens for people with Type 2 diabetes: a randomized, multi-centre trial. **Diabet. Med**, v. 34, p. 1084-1091, 2017.

HERNÁNDEZ ANGUERA, J. M. *et al.* The spanish version of the diabetes attitude scale (DAS-3sp): an instrument for measuring diabetes-related attitudes and motivation. **Endocrinol Nutr**, v. 49, n. 9, p. 293-298, 2002.

HERNÁNDEZ ANGUERA, J. M. *et al.* The spanish version of the diabetes attitude scale (DAS-3sp): an instrument for measuring diabetes-related attitudes and motivation. **Endocrinol Nutr**, v. 51, n. 10, p. 542-548, 2004.

HIRSCH, L. J. *et al.* Comparative glyceic control, safety and patient ratings for a new 4mm×32G insulin pen needle in adults with diabetes. **Current Medical Research & Opinion**, v. 26, n. 6, p. 1531–154, 2010.

HOLMES-TRUSCOTT, E.; BROWNE, J. L.; SPEIGHT, J. The impact of insulin therapy and attitudes towards insulin intensification among adults with type 2 diabetes: A qualitative study. **Journal of Diabetes and Its Complications**, v. 30, p. 1151–1157, 2016.

HOLMES-TRUSCOTT, E.; POWWER, F.; SPEIGHT, J. Further investigation of the psychometric properties of the insulin treatment appraisal scale among insulin-using and non-insulin-using adults with type 2 diabetes: results from diabetes MILES-Australia. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 12, 2014.

HORTENSIUS, J. *et al.* Perspectives of patients with type 1 or insulin-treated type 2 diabetes on self-monitoring of blood glucose: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 12, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-167>. Acesso em: 17 jan. 2022.

HU, J. *et al.* Perceptions of African American Adults With Type 2 Diabetes on Family Support: Type, Quality, and Recommendations. **The Science of Diabetes Self-Management and Care**, v. 47, n. 4, Aug. 2021.

HU, J. *et al.* Reliability and Validity of the Spoken Knowledge in Low Literacy in Diabetes in Measuring Diabetes Knowledge Among Hispanics With Type 2 Diabetes. **The Diabetes Educator**, v. 46, n. 5, p. 465–474, Oct. 2020.

HSU, H. C. *et al.* Decisional Balance for Insulin Injection: Scale Development and Psychometric Testing. **The Journal of Nursing Research**, v. 27, n. 5, Oct. 2019.

HUIZINGA, M. M. *et al.* Development and validation of the Diabetes Numeracy Test (DNT). **BMC Health Services Research**, v. 8, 2008.

HULLEY, S. B. *et al.* **Delineando a pesquisa clínica. Uma abordagem epidemiológica**. 4ªed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

İDİZ, C. *et al.* Turkish Adaptation of Michigan Diabetes Research and Training Center's Revised Diabetes Knowledge Test and Determination of Factors Affecting the Knowledge Level of Diabetic Individuals. **The Turkish Journal of Endocrinology and Metabolism**, v. 24, n. 1, p. 38–46, 2020.

INSTITUO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: acesso à Internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2019, 2019. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101794_informativo.pdf. Acesso em: 09 fev. 2022.

INSTITUTO DE PESQUISA E APOIO AO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. Projeto Glica Melito Brasil. Disponível em: <https://ipads.org.br/glicamelito/>. Acesso em: 05 fev. 2022.

INSTITUTO PARA PRÁTICAS SEGURAS NO USO DE MEDICAMENTOS. **Medicamentos potencialmente perigosos de uso hospitalar - lista atualizada 2019**. Boletim ISMP, v. 8, n. 3, fev. 2019. Disponível em: <https://www.ismp-brasil.org/site/boletins/>. Acesso: 27 dez. 2021.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 10th ed. Brussels, Belgium: IDF, 2021. Disponível em: <https://diabetesatlas.org/atlas/tenth-edition/>. Acesso em: 23 dez. 2021.

ISLAM, S. M. S. *et al.* Patients' perspective of disease and medication adherence for type 2 diabetes in an urban area in Bangladesh: a qualitative study. **BMC Res Notes**, v. 10, n. 131, 2017.

JAMIESON, S. Likert scales: how to (ab)use them. **Medical Education**, v. 38, 2004.

JANZ, N. K.; BECKER, M. H. The Health Belief Model: a decade later. **Health Education Quarterly**, v. 11, n. 1, p. 1-47, 1984.

JENKINS, N. *et al.* Participants' experiences of intensifying insulin therapy during the Treating to Target in Type 2 Diabetes (4-T) trial: qualitative interview study. **Diabetic Medicine**, v. 28, n. 5, p. 543-548, 2011.

JEPPESEN, K. M. *et al.* A Validation Study of the Spoken Knowledge in Low Literacy in Diabetes Scale (SKILLD). **J Gen Intern Med**, v. 27, n. 2, p. 207–12, 2011.

JONES, H. *et al.* Changes in Diabetes Self-Care Behaviors Make a Difference in Glycemic Control. **Diabetes Care**, v. 26, n. 3, Mar. 2003.

KATO, A. *et al.* A qualitative study on the impact of internalized stigma on type 2 diabetes self-management. **Patient Education and Counseling**, v. 99, n. 7, p. 1233–1239, 2016.

KHUNKAEW, S. *et al.* Linguistic and Psychometric Validation of the Thai Version of Simplified Diabetes Knowledge Scale: A Measure of Knowledge of Diabetes in a Thai Population. **SAGE Open Nursing**, 2018.

KOONTZ, M. B. *et al.* Development and Validation of a Questionnaire to Assess Carbohydrate and Insulin-Dosing Knowledge in Youth With Type 1 Diabetes. **Diabetes Care**, v. 33, p. 457–462, 2010.

KOH, A. *et al.* Development and Validation of a Carbohydrate and Insulin Dosing Knowledge Quiz in Adults with Diabetes Mellitus. **Journal of the ASEAN Federation of Endocrine Societies**, v. 30, n. 2, Nov. 2015.

KORYTKOWSKI, M. *et al.* A Multicenter, Randomized, Open-Label, Comparative, Two-Period Crossover Trial of Preference, Efficacy, and Safety Profiles of a Prefilled, Disposable Pen and Conventional Vial/Syringe for Insulin Injection in Patients with Type 1 or 2 Diabetes Mellitus. **Clinical Therapeutics**, v. 25, n. 11, 2003.

LAI, W. A.; CHIE, W. C.; LEW-TING, C. Y. How diabetic patients' ideas of illness course affect non-adherent behaviour: a qualitative study. **British Journal of General Practice**, Apr. 2007.

LANGFORD, C. P. H. *et al.* Social support: a conceptual analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 25, p. 95–100, 1995

LEE, K. P. Validity and reliability of the chinese version of the insulin treatment appraisal scale among primary care patients in Hong Kong. **Hong Kong Medical Journal**, v. 22, n. 4, p. 306–313, Aug. 2016.

LOU, Q. *et al.* Diabetes attitude scale: Validation in type-2 diabetes patients in multiple centers in China. **PLoS ONE**, v. 9, n. 5, May. 2014.

LOVEMAN, E. *et al.* The clinical and cost effectiveness of patient education models for diabetes: a systematic review and economic evaluation. **Health Technology Assessment**, v. 7, n. 22, 2003.

LUJAN, J. Testing the Diabetes Knowledge and Health Beliefs of Mexican Americans on the Texas–Mexico Border. **Hispanic Health Care International**, v. 6, n. 1, 2008.

LUK, A. Psychological insulin resistance: scope of the problem. **Hong Kong Med J**, v. 22, n. 4, Aug. 2016.

MAHJOURI, M. Y. *et al.* Evaluation of psychometric properties of the third version of the Iranian Diabetes Attitude Scale (IR-DAS-3). **Iranian Journal of Diabetes and Lipid Disorders**, v. 10, 2011.

MALTERUD, K.; SIERSMA, V. D.; GUASSORA, A. D. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. **Qualitative Health Research**, v. 26, n. 13, p. 1753–1760, 2016.

MANGLA, P. *et al.* Validation of a diabetes knowledge test for Indian children, adolescents and young adults with type 1 diabetes mellitus. **Primary Care Diabetes**, v. 13, p. 283–287, 2019.

MARSHALL, M. N. Sampling for qualitative research. **Family Practice**, v. 13, n. 6, p. 522–525, 1996.

MARTINEZ, L. *et al.* Studying the Hurdles of Insulin Prescription (SHIP©): development, scoring and initial validation of a new self-administered questionnaire. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n. 1, p. 53, Dec. 2007.

MARTINS, M. R. *et al.* Assessment guidance of carbohydrate counting method in patients with type 2 diabetes mellitus. **Primary Care Diabetes**, v. 8, p. 39–42, 2014.

MATTHEWS, S. M.; PEDEN, A. R.; ROWLES, G. D. Patient–provider communication: Understanding diabetes management among adult females. **Patient Education and Counseling**, v. 76, p. 31–37, 2009.

MAYKUT, P. MOREHOUSE, R. **Beginning qualitative research: a philosophic and practical guide**. London: The Falmer Press, 2001.

MENDES, A. B. V. *et al.* Prevalence and correlates of inadequate glycaemic control: results from a nationwide survey in 6,671 adults with diabetes in Brazil. **Acta Diabetologica**, v. 47, n. 2, p. 137–145, 2010.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MOONAGHI, H. K. *et al.* Facilitators and barriers of adaptation to diabetes: experiences of Iranian patients. **Journal of Diabetes & Metabolic Disorders**, v. 13, n.1, 2014.

MOIMAZ, S. A. S. *et al.* Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1419-1440, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000400019>. Acesso em 07 fev. 2022.

MOKKINK, L. B. *et al.* The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 63, p. 737 -745, 2010.

MOKKINK, L. B. *et al.* COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), fev. 2018. Disponível em: <https://www.cosmin.nl/tools/guideline-conducting-systematic-review-outcome-measures/>. Acesso em: 30 dez. 2021.

MORADI, Y.; BARADARAN, H.; KHAMSEH, M. Psychometric properties of the Iranian version of the diabetes numeracy Test-15. **International Journal of Preventive Medicine**, v. 7, n. 1, Mar. 2016.

MOREIRA, T. T. *et al.* Fatores relacionados à autoaplicação de insulina em indivíduos com diabetes mellitus. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 39, 2018.

MORRIS; J. E.; POVEY, R. C.; STREET, C. G. Experiences of people with type 2 diabetes who have changed from oral medication to self-administered insulin injections. **Pract Diabetes Int**, v. 22, n. 7, p. 239–243, 2005.

MULCAHY, K. *et al.* Diabetes self-management education core outcomes measures. **The Diabetes Educator**, v. 29, n. 5, Sep./Oct. 2003.

MULVANEY, S. A. *et al.* Validation of the diabetes numeracy test with adolescents with type 1 diabetes. **Journal of Health Communication**, v. 18, n. 7, p. 795–804, Jul. 2013.

MYERS, D. G. **Psicologia Social**. 10 ed. Porto Alegre: AMGH, 2014.

MYERS, A. K. *et al.* Perceptions of Insulin Pen Use and Technique in Black and Hispanic/Latino Patients with Type 2 Diabetes: a Qualitative Study. **J. Racial and Ethnic Health Disparities**, v. 7, n. 5, p. 949-957, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40615-020-00718-6>. Acesso em: 20 jan. 2022.

NAGELKERK, J.; REICK, K.; MEENGES, L. Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. **Issues and innovations in nursing practice**, v. 54, n. 2, p. 151-158, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03799.x>. Acesso em: 25 jan. 2022.

NELSON, D. L.; COX, M. M. **Princípios de Bioquímica de Lehninger**. 6 ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

NORRIS, S. L.; ENGELGAU, M. M.; NARAYAN, K. M. V. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: A systematic review of randomized controlled trials. **Diabetes Care**, v. 24, n. 3, 2001.

OKUROGLU, K., G.; ATBAŞ, S. K.; ALPAR, Ş, E. Development, reliability, and validity of the Insulin Treatment Self-Management Scale. **International Journal of Nursing Practice**, v. 26, n. 5, Oct. 2020.

ONG, W. M.; CHUA, S. S.; JENN, C. Barriers and facilitators to self-monitoring of blood glucose in people with type 2 diabetes using insulin: a qualitative study. **Patient Preference Adherence**, v. 8, p. 237-46, Feb. 2014.

ORTIZ, L. G. C. *et al.* Conduas de autocuidado e indicadores de saúde em adultos com diabetes tipo 2. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 4, jul./ago. 2010.

OVEREND, L.; SIMPSON, M.; GRIMWOOD, T. Qualitative analysis of patient responses to the ABCD FreeStyle Libre audit questionnaire. **Practical Diabetes**, v. 36, n. 2, 2019.

OUZZANI, M.; HAMMADY, H.; FEDOROWICZ, Z.; ELMAGARMID, A. Rayyan - a web and mobile app for systematic reviews. DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4. Disponível em: <https://www.rayyan.ai/>.

PAIVA, D. *et al.* Patient-centered communication in type 2 diabetes: The facilitating and constraining factors in clinical encounters. **Health Serv Res**, v. 54, p. 623–635, 2019.

PASSAMAI, M. P. B. *et al.* Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 4, p. 301-314, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000027>. Acesso em: 13 jan. 2022.

PASQUALI, L. **Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento**. Brasília: Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida, 1996.

PEARSON, T. L. Practical Aspects of Insulin Pen Devices. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 4, n. 3, May. 2010.

PEEL, E. *et al.* Blood glucose self-monitoring in non-insulin-treated type 2 diabetes: a qualitative study of patients' perspectives. **British Journal of General Practice**, v. 54, p. 183-188, Mar. 2004.

PEIMANI, M.; ESFAHANI, E. N.; SADEGHI, R. Patients' perceptions of patient-provider communication and diabetes care: A systematic review of quantitative and qualitative studies. **Chronic Illness**, v. 16, n. 1, p. 3-22, 2020.

PEYROT, M.; MCMURRY, J. F.; KRUGER, D. F. A Biopsychosocial Model of Glycemic Control in Diabetes: Stress, Coping and Regimen Adherence. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 40, n. 2, p. 141-158, jun. 1999.

POLONSKY, W. H. *et al.* Assessing Psychosocial Distress in Diabetes: Development of the Diabetes Distress Scale. **Diabetes Care**, v. 28, n. 3, Mar. 2005.

PONTIERI, F. M.; BACHION, M. M. Crenças de pacientes diabéticos acerca da terapia nutricional e sua influência na adesão ao tratamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p. 151-160, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000100021>. Acesso em: 13 jan. 2022.

POWERS, M. A. *et al.* Diabetes Self-management Education and Support in Type 2 Diabetes: A Joint Position Statement of the American Diabetes Association, the American Association of Diabetes Educators, and the Academy of Nutrition and Dietetics. **Clin Diabetes**, v. 34, n. 2, p.70-80, Apr. 2016.

PRINSEN, C. A. C. *et al.* How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a “Core Outcome Set” – a practical guideline. **Trials**, v. 17, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1555-2>. Acesso em 11 fev. 2022.

QUANDT, S. A. *et al.* Assessment of a Short Diabetes Knowledge Instrument for Older and Minority Adults. **The Diabetes EDUCATOR**, v. 40, n.1, p. 68-76, 2014.

RAKEL, R. E. Improving Patient Acceptance and Adherence in Diabetes Management: a Focus on Insulin Therapy. **Adv Ther**, v. 26, n. 9, p. 838-846, 2009.

RIBEIRO, L. C. Q. *et al.* Desigualdades digitais: Acesso e uso da internet, posição socioeconômica e segmentação espacial nas metrópoles brasileiras. **Análise Social**, n. 207, 2013.

RICHMOND, J. Effects of hypoglycaemia: patients’ perceptions and experiences. **Diabetic Nursing**, v. 5, n. 17, 1996

RAAIJMAKERS, L. G. M. *et al.* Perceived facilitators and barriers in diabetes care: a qualitative study among health care professionals in the Netherlands. **BMC Family Practice**, v. 14, n. 114, 2013.

ROMERO-SÁNCHEZ, J. M. *et al.* A New Instrument for Measuring Dietary Knowledge in Patients With Diabetes: Psychometric Testing of the CoNOCidiet-Diabetes. **International Journal of Nursing Knowledge**, v. 32, n. 1, Jan. 2021.

REDDING, C. A. *et al.* Health behaviors models. **The International Electronic Journal of Health Education**, v. 3, p. 180-193, 2000.

ROSENSTOCK, I. M. Understanding and enhancing patient compliance with diabetic regimens. **Diabetes Care**, v. 8, n. 6, Nov./Dec. 1985.

_____. Historical Origins of the Health Belief Model. **Health Education Monographs**, v. 2, n. 4, 1974.

ROTHMAN, R. L. *et al.* Patient understanding of food labels: the role of literacy and numeracy. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 31, n. 5, 2006.

ROTHMAN, R. L. *et al.* The Spoken Knowledge in Low Literacy in Diabetes Scale: A Diabetes Knowledge Scale for Vulnerable Patients. **The Diabetes EDUCATOR**, v. 31, n.2, 2005.

ROVNER, A. J. *et al.* Development and Validation of the Type 1 Diabetes Nutrition Knowledge Survey. **Diabetes Care**, v. 35, ago. 2012.

SAMI, W. *et al.* Psychometric evaluation of dietary habits questionnaire for type 2 diabetes mellitus. **Journal of Physics: Conference Series**, v. 890, n. 1, p. 012151, Sep. 2017.

SANTOS, F. R. M. *et al.* The impact of knowledge about diabetes, resilience and depression on glycemic control: a cross-sectional study among adolescents and young adults with type 1 diabetes. **Diabetology & Metabolic Syndrome**, v. 5, n. 55, 2013.

SCAIN, S. F.; FRIEDMAN, R.; GROSS, J. L. A Structured Educational Program Improves Metabolic Control in Patients With Type 2 Diabetes: A Randomized Controlled Trial. **The Diabetes Educator**, v. 35, n. 4, p. 603-11, 2009. DOI: : 10.1177/0145721709336299. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145721709336299>. Acesso em: 29 dez. 2021.

SEEHUSEN, D. A. *et al.* Exploring patient perspectives of prediabetes and diabetes severity: a qualitative study. **Psychology & Health**, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1604955>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SHIU, A. T. Y.; WONG, R. Y. M. Fears and worries associated with hypoglycaemia and diabetes complications: perceptions and experience of Hong Kong Chinese clients. **Journal of Advanced Nursing**, v. 39, n. 2, p. 155-163, 2002.

SIBOUNHEUANG, P.; OLSON, P. S.; KITTIBOONYAKUN, P. Patients' and healthcare providers' perspectives on diabetes management: A systematic review of qualitative studies. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, v. 16, p. 854–874, 2020.

SNOEK, F. J.; SKOVLUND, S. E.; POUWER, F. Development and validation of the insulin treatment appraisal scale (ITAS) in patients with type 2 diabetes. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, Dec. 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2019-2020**. São Paulo: Editora Clannad; 2020a.

_____. **Tratamento da hiperglicemia no diabetes tipo 2**. Posicionamento oficial SBD nº 02/2020. São Paulo: SBD, 2020b. Disponível em: https://profissional.diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/06/Posicionamento_Oficial_Sbd_N022020_13338v11_brGAB.pdf. Acesso em: 28 dez. 2021.

_____. **Recomendações sobre o tratamento injetável do diabetes: insulina e incretinas**. Posicionamento oficial SBD nº 01/2017. São Paulo: SBD, 2017. Disponível em: <https://profissional.diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/09/posicionamento-oficial-sbd-01-2017.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2021.

_____. **Manual de contagem de carboidratos para pessoas com diabetes**. Departamento de Nutrição da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2016. Disponível em: <https://diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/05/manual-de-contagem-de-carbo.pdf>. Acesso em 07 fev. 2022.

_____. **Conversão de ingestão de proteínas e gorduras para bolus alimentar**, 2018. Disponível em: <https://diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/05/Nota-Tecnica-Dep.-Nutrio-SBD.pdf>. Acesso em 19 jan. 2021.

SORJ, B.; GUEDES, L. E. Exclusão digital: Problemas conceituais, evidências empíricas e políticas públicas. **Novos Estudos**, n. 72, jul. 2005.

SOUSA, M. R. *et al.* Questionário dos Conhecimentos da Diabetes (QCD): propriedades psicométricas. **Rev Port Saúde Pública**, v. 33, n. 1, p. 33–4, 2015.

SOUSA, V. D. *et al.* Relationships Among Self-Care Agency, Self-Efficacy, Self-Care, and Glycemic Control. **Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal**, v. 19, n. 3, 2005.

SOUZA, J. G. *et al.* Aplicabilidade do Spoken Knowledge in Low Literacy Patients with Diabetes em idosos brasileiros. **Einstein**, v. 14, n. 4, p- 513-519, 2016.

SPOLLETT, G. *et al.* Improvement of Insulin Injection Technique: Examination of Current Issues and Recommendations. **Diabetes Educator**, v. 42, n. 4, p. 379–394, Aug. 2016.

STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E.; HAAS, V. J. Técnica de autoaplicação de insulina com seringas descartáveis entre os usuários com diabetes mellitus, acompanhados pela estratégia saúde da família. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 4, jul./ago. 2009.

STACCIARINI, T. S. G.; CAETANO, T. S. G.; PACE, A. E. Dose de insulina prescrita versus dose de insulina aspirada. **Acta Paul Enferm**, v. 24, n. 6, p. 789-93, 2011.

STOOP, C. *et al.* Psychosocial health care needs of people with type 2 diabetes in primary care: Views of patients and health care providers. **J Adv Nurs**, v. 75, p. 1702–1712, 2019.

STRAUSS, K. *et al.* A pan-European epidemiologic study of insulin injection technique in patients with diabetes. **Practical Diabetes Int**, v. 19, n. 3, p. 71-76, 2002.

STREINER, D. L.; NORMAN, G. R. **Health measurement scales. A practical guide to their development and use.** 4 ed. New York: Oxford University Press; 2008.

SURUCU, H. A.; BAKSI, A.; SAMANCIOGLU, S. Validity and Reliability of the Turkish Version of Insulin Treatment Appraisal Scale for Type 2 Diabetes Patients. **International Journal of Caring Sciences**, v. 10, n. 3, Sep./Dec. 2017.

TAUMOEPEAU, J. *et al.* Living with type 2 diabetes mellitus in the Kingdom of Tonga: a qualitative investigation of the barriers and enablers to lifestyle management. **BMC Public Health**, v. 21, 2021.

TERWEE, C. B. *et al.* COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs, fev. 2018. Disponível em: <https://www.cosmin.nl/tools/guideline-conducting-systematic-review-outcome-measures/>. Acesso em: 31 dez. 2021.

TOOBERT, D. J.; GLASGOW, R. E. Problem Solving and Diabetes Self-Care. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 14, n. 1, 1991.

TORRES, C. V.; NEIVA, E. R. **Psicologia social: principais temas e vertentes.** 1 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

TORRES, H. C.; HORTALE, V. A.; SCHALL, V. T. Validação dos questionários de conhecimento (DKN-A) e atitude (ATT-19) de Diabetes Mellitus. **Rev Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 906-911, 2005.

TORRES-LÓPEZ, T. M.; SANDOVAL-DÍAZ, M.; PANDO-MORENO; M. “Sangre y azúcar”: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 101-110, jan./fev. 2005.

VIANNA, M. S. *et al.* Competência para o autocuidado na administração de insulina por idosos septuagenários ou mais de idade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.25, p. e2943, 2017.

VINTER-REPALUST, N.; PETRICEK, G.; KATIC, M. Obstacles which Patients with Type 2 Diabetes Meet while Adhering to the Therapeutic Regimen in Everyday Life: Qualitative Study. **Croat Med J**, v. 45, p. 630-636, 2004.

YIN, R. K. **Pesquisa qualitativa**: do início ao fim. 1 ed. Porto Alegre: Penso, 2016.

WEEKS, D. L. *et al.* Development and validation of the Diabetes Knowledge Assessment Test for use in medical rehabilitation. **Disabil Rehabil**, v. 37, n. 9, p. 802–811, 2015.

WELCH, G.; W SMITH F H WALKEY, R. B.; DUNN, S. Styles of psychological adjustment in diabetes: a focus on key psychometric issues and the ATT39. **Journal of Clinical Psychology**, v. 48, n. 5, Sep. 1992.

WENS, J. *et al.* GPs' perspectives of type 2 diabetes patients' adherence to treatment: A qualitative analysis of barriers and solutions. **BMC Family Practice**, v. 6, n. 20, 2005.

WHITE, R. O. *et al.* Development and validation of a spanish diabetes-specific numeracy measure: DNT-15 latino. **Diabetes Technology and Therapeutics**, v. 13, n. 9, p. 893–898, Sep. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global report on diabetes**. Geneva: WHO, 2016. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565257>. Acesso em: 30 dez. 2021.

_____. Classification of diabetes mellitus 2019. Geneva: WHO, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/classification-of-diabetes-mellitus>. Acesso em: 30 dez. 2021.

WONG, S. *et al.* Perceptions of insulin therapy amongst Asian patients with diabetes in Singapore. **Diabetic Medicine**, v. 28, p. 206-211, 2011.

WU, F. L.; JUANG, J. H.; LIN, C. H. Development and validation of the hypoglycaemia problem-solving scale for people with diabetes mellitus. **Journal of International Medical Research**, v. 44, n. 3, p. 592–604, Jun. 2016.

WU, F. K.; JUANG, J. H.; YEH, M. C. The dilemma of diabetic patients living with hypoglycaemia. **Journal of Clinical Nursing**, v. 20, p. 2277–2285, 2011.

XU, Y. *et al.* Adaptation and Testing of Instruments to Measure Diabetes Self-Management in People With Type 2 Diabetes in Mainland China. **Journal of Transcultural Nursing**, v. 19, n. 3, p. 234 – 242, Jul. 2008.

YOUSSEF, G. *et al.* Validity and Reliability of a (Brief) Diabetes “Survival Skills” Knowledge Test. **The Diabetes EDUCATOR**, v. 45, n. 2, abr. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Saturação dos dados das entrevistas das pessoas com diabetes

Entendimento sobre o diabetes	
Conteúdo manifestado	Identificação
Doença ameaçadora decorrente das complicações crônicas	a
Doença ameaçadora decorrente da característica silenciosa	b
Doença ameaçadora por ser porta de entrada para outros problemas de saúde	c
Doença ameaçadora, pois compromete a saúde mental	d
A falta de autocuidado leva ao aparecimento das complicações da diabetes	e
Aspectos emocionais influenciam no controle da glicemia	f
É possível ser saudável mesmo tendo diabetes	g
O autocuidado é essencial para preservar a saúde	h
Ter diabetes é visto como algo semelhante a ter câncer	i
Conhecimento sobre a fisiopatologia da diabetes	j
O diabetes é uma doença cara	k
Conviver com a diabetes é o mesmo que conviver com um familiar ou amigo	l
O diabetes não pode ser tratada com chás	m

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	j, g
2	l
3	e, j
4	a, c, f, h, m
5	a, h
6	a, e, c, f
7	b, d, i,
8	c
9	f
10	k
11	a, f, g,

Como lidar com o diabetes	
Conteúdo manifestado	Identificação
Subcategoria: alimentação	
Não existem alimentos proibidos	a
Medir a glicemia e aplicar insulina minimizam o impacto dos alimentos na glicemia pós-prandial	b
Evitação da ingestão de alimentos ameaçadores à glicemia	c
O desejo por alimentos “proibidos” afeta o emocional	d
Subcategoria: atividade física	
A atividade física é essencial na rotina da pessoa com diabetes	e
Importância de levar o glicosímetro e alimentos leves para rastrear e tratar possíveis hipoglicemias durante a atividade física	f
Subcategoria: automonitoramento	
Faz parte da rotina diária da pessoa com diabetes	g
Dá segurança para a realização de alguns comportamentos, tais como, comer um pouco a mais	h
Fornecer informações sobre o impacto da rotina na glicemia, permitindo a correção de hiperglicemias/hipoglicemias	i
Exaustivo e causa lesões	j
É um aliado, pois permite avaliar o controle glicêmico e tomar decisões para melhorá-lo	k
Dificuldades com o uso do aparelho (glicosímetro)	l
Novas tecnologias aumentam a adesão ao automonitoramento	m
Novas tecnologias permitem um melhor controle da glicemia	n
Subcategoria: flutuações na glicemia	
O controle perfeito da glicemia não existe	o
Frustrações com as hiperglicemias desmotivam a realização do automonitoramento	p
Identificação dos sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia e como tratá-las	q
Sem manifestação dos sintomas de hiperglicemia	r
Reconhecimento de que existem hipoglicemias assintomáticas e os perigos dela	s
Prejuízo na qualidade do sono decorrente das hipoglicemias noturnas	t
Prejuízo do desempenho/ produtividade no dia seguinte a ocorrência de hipoglicemia noturna	u

Hipoglicemias interferem com a prática de atividade física	v
Hiperglicemias interferem com a prática de atividade física	w
Hipoglicemias causam sensação de morte	x
Hipoglicemias ameaçam a vida	y
Hipoglicemias são grandes inimigas	z
Subcategoria: situações especiais	
Dificuldades no controle da glicemia nessas situações	a1
Não há restrições alimentares desde que a insulina seja ajustada à alimentação nos dias especiais	b2
Importância de carregar os insumos (glicosímetro, insulina, etc) e lanches leves nessas situações	c3
Não leva a insulina quando vai para festas	d4
Manter a rotina de tratamento	e5
Subcategoria: uso da insulina	
Entendimento sobre os diferentes tipos de insulina e seus perfis de ação	f6
Rotina adaptada ao uso da insulina	g7
Reconhecimento dos benefícios da insulina	h8
O uso da insulina ameniza a não realização de outros comportamentos de autocuidado (por exemplo, atividade física, alimentação saudável)	i9

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	a, c, f6, n, o, q, y, a1
2	b, g, q, u, a1, b2, g7, h8
3	m, o, v, b2, h8
4	j, o, s, c3, e5, h8, g7
5	f, q, s, y, e5, g7
6	q, x, g7
7	c, d, j, p, q, r
8	q, f6, g7, d4, i9
9	f, j, q, r, f6, g7, h8
10	i, c3
11	e, l, q, w, y, z

Dificuldades relacionadas ao uso da insulina	
Conteúdo manifestado	Identificação
Mimetizar a insulina endógena com as aplicações de insulina	a
Adaptação a um tipo de insulina que promova melhor controle glicêmico e menor incidência de hipoglicemias	b
Transporte	c
Estigma social relacionado às seringas	d
Contagem de carboidratos	e
Hipoglicemias decorrentes do uso da NPH	f
Lembrar de aplicar a insulina nos horários prescritos	g
Financeiras	h
Burocracia para retirar os insumos no SUS	i
Falta de insulinas para dispensação no SUS	j
Medo de agulha no início do tratamento	k
Quantidade de picadas diárias	l
Necessidade de carregar a insulina para onde for	m
Hipoglicemias	n

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	a, h, m, n
2	k
3	c, d
4	i, l, m
5	b
6	f
7	c, l, g
8	a, b, n
9	f
10	h, j
11	e, n

Facilidades relacionadas ao uso da insulina	
Conteúdo manifestado	Identificação
Menor comprimento das agulhas atuais	a
Canetas: facilidade de transporte e manuseio, aplicações menos dolorosas	b
Acesso à insulina pelo governo	c
Acesso a novas tecnologias (canetas) pelo governo	d
Apoio das associações de diabetes	e
Maior tempo de uso	f
Insulinas modernas com perfil de ação melhor	g

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	g
2	não acrescenta
3	b, g
4	c
5	não acrescenta
6	g
7	não acrescenta
8	f
9	b, d
10	b, c, d, e
11	a, b, f

Relacionamento com as pessoas de convivência	
Conteúdo manifestado	Identificação
Apoio de familiares na alimentação	a
Apoio emocional de familiares	b
Participação ativa de familiares na autogestão do diabetes	c
Cobrança e preocupação de familiares com relação ao estado de saúde	d
Importância da cobrança/ preocupação dos familiares para a adesão ao tratamento	e
Importância de familiares ajudarem o indivíduo a lembrar de aplicar a insulina	f

Frustração com a cobrança constante de familiares sobre o cuidado com a saúde	g
Confiança dos familiares na capacidade da pessoa com diabetes em se cuidar	h
Impacto psicológico na família decorrente das complicações agudas do diabetes	i
Acompanhamento nas consultas	j
Ajuda com as aplicações de insulina no início do tratamento para superação do medo de agulhas	k
Acolhimento e apoio dos colegas de trabalho	l
Falta de apoio no ambiente de trabalho	m
Importância das associações de diabetes na aceitação e melhor convivência com a doença	n

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	a, h
2	g, h
3	b, g, i, j
4	a
5	m, j
6	a, n
7	a, f
8	d, k, m
9	d, k, n
10	a, c, d, i, l
11	d, n

Relacionamento com os profissionais da saúde	
Conteúdo manifestado	Identificação
Pontos valorizados no profissional da saúde	
Incentivo à autonomia	a
Comemoração de pequenas vitórias	b
Tomada de decisão compartilhada no atendimento	c
Escuta ativa no atendimento	d
Confiança no profissional supera um comportamento mais “fechado”	e
Fornecimento de orientações sobre os cuidados com o diabetes	f
Empatia e paciência no atendimento	g
Competência profissional	h
Disponibilidade fora das consultas	i
Reconhecimento da importância dos profissionais da saúde	j
Reconhecimento da importância da equipe multiprofissional	k
Pontos desvalorizados nos profissionais da saúde	
Comportamento punitivo	l
Falta de tomada de decisão compartilhada	m

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	a
2	j
3	c, l, i
4	f, g
5	h, m
6	c, k
7	f
8	i
9	l, h
10	i
11	f, e

Adaptação emocional	
Conteúdo manifestado	Identificação
Revolta e dificuldade de aceitação no início do diagnóstico	a
Medo das complicações do diabetes incentiva a adesão à autogestão	b
Falta de aceitação resulta na não adesão à autogestão	c
A aceitação do diabetes exige disciplina e coragem	d
A diabetes trouxe algum aprendizado para a vida	e
Oscilações no humor no dia a dia da autogestão do diabetes	f
A depressão contribui para a não adesão à autogestão	g
Não há vergonha em ter diabetes e precisar aplicar a insulina/ fazer o teste de glicemia em público	h
Sentir-se estigmatizado pela sociedade	i
Solidão	j
Sentimento de culpa por exageros na alimentação	k
Sentimento de culpa pelos episódios de hipoglicemia	l
Sentimento de culpa pelos gastos com o diabetes quando não havia tratamento disponibilizado pelo SUS	m
Frustrações com o controle glicêmico mesmo realizando o tratamento adequadamente	n
Sentimento de recompensa e alívio quando os resultados indicam bom controle glicêmico	o
Frustrações com a restrição de alguns alimentos	p
Gratidão pela existência da insulina	q
Medo das hipoglicemias	r
Constrangimento frente a ocorrência de hipoglicemias em público	s
Medo do futuro e das complicações que podem surgir decorrentes da diabetes	t
Vontade de viver motiva o engajamento na autogestão da diabetes	u
Bem-estar motiva o engajamento na autogestão da diabetes	v
Aceitação da doença	w

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	h, n, q, t, u, w
2	a, d, n, o, w
3	c, i, e, p
4	b, f, i, r, v
5	h, q
6	e, q, u
7	b, g, j, i, u, v
8	h, k, l, s
9	h, i, v,
10	a, i, t, u, w
11	a, i, l, t, u, w

APÊNDICE B – Saturação dos dados das entrevistas dos profissionais da saúde

Dificuldades no entendimento sobre o diabetes	
Conteúdo manifestado	Identificação
Não compreendem o que é o diabetes e que ele pode trazer complicações crônicas	a
Não adesão à autogestão decorrente da não compreensão sobre as complicações que podem advir do diabetes	b
Dificuldade de compreender os benefícios a curto prazo da adesão ao tratamento decorrente da característica silenciosa da doença	c
Visão trágica sobre o diabetes	d
Conhecimentos erráticos sobre o diabetes decorrente da influência de crenças da comunidade onde vivem	e
Falta de entendimento sobre a importância das medidas não -farmacológicas no tratamento do diabetes	f
Não compreendem qual o papel da insulina no organismo	g

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	b
2	c
3	a
4	Não acrescenta
5	Não acrescenta
6	Não acrescenta
7	a, e
8	g
9	c
10	d, f

Dificuldades relacionadas ao uso da insulina	
Conteúdo manifestado	Identificação
Dificuldade de adaptar a insulina na rotina diária	a
Não sabem como armazenar a insulina corretamente	b
Falta de habilidades para realizar a autoaplicação	c
Medo da autoaplicação	d
Dificuldade visual nos idosos	e
Medo de agulha	f
Dificuldades com a técnica de preparo e aplicação da insulina	g
Dificuldades em realizar o rodízio nos locais de aplicação	h
Dificuldade de enxergar a graduação das seringas	i
Dificuldades de interpretar as escalas de graduação das seringas	j
Dificuldades em se adaptar ao uso de canetas	k
Falta de habilidades matemáticas para fazer a contagem de carboidratos	l
Burocracia para aquisição da insulina no SUS	m

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	b, e, g, i
2	d
3	a, b, g, k, m
4	f, l
5	g, h
6	a
7	d, e, f, j
8	g, h, i, k
9	g, i
10	b, g

Demandas educacionais na autogestão do diabetes	
Conteúdo manifestado	Identificação
Subcategoria: conhecimentos e habilidades necessários para utilizar a insulina corretamente	
Papel da insulina no tratamento	a
Conhecer as metas terapêuticas, saber interpretar os resultados da glicemia e como agir mediante os valores	b
Reconhecer alimentos que possam causar hiperglicemias e tratar hipoglicemias	c
Reconhecer sinais e sintomas da hipoglicemia e como tratá-la	d
Habilidades matemáticas	e
Armazenamento e transporte	f
Validade das insulinas	g
Diferenciação das aparências das insulinas NPH e regular	h
Perfil de ação das insulinas	i
Habilidade motora para preparar e aplicar a insulina	j
Preparo e aplicação da insulina	k
Tipos de graduação existentes das seringas	l
Rodízio correto nos locais de aplicação da insulina	m
Descarte correto dos insumos	n
Como reutilizar agulhas	o
Subcategoria: conhecimentos necessários para a autogestão do diabetes	
Efeito dos alimentos na glicemia	p
Fontes de carboidratos	q
Não existem alimentos proibidos	r

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	b, l, i, r
2	f, k, p
3	a, b, c, d, e, f, g, i, j, k, m
4	a, f, k, v
5	f, i, k, m, n, r, s
6	b, d, u, v
7	b, d, h, q
8	a, b, g, i, j, m, n, k, p, q, s
9	d, f, k, m, o, u, t
10	l, q

Efeitos da atividade física no controle da glicemia	s
Exames de rotina	t
Cuidados com os pés	u
Cronicidade do diabetes	v

Relacionamento com os profissionais da saúde	
Conteúdo manifestado	Identificação
Fatores que contribuem para que os pacientes sigam as orientações	
Criar vínculo e confiança	a
Comemorar pequenas vitórias	b
Criar pequenas metas	c
Tomar decisões de forma compartilhada no atendimento	d
Escuta ativa no atendimento	e
Importância das orientações para desconstrução de crenças	f
Utilizar linguagem acessível ao paciente	g
Justificar as orientações	h
Individualizar as orientações	i
Ter uma equipe multiprofissional no cuidado da pessoa com diabetes	j
Perceber os benefícios do seguimento das orientações	k
Acompanhar longitudinalmente	l
Estar disponível	m
Fatores que contribuem para que os pacientes não sigam as orientações	
Cuidado centrado na doença	n
Falta de tempo nas consultas	o
Postura autoritária sem considerar as preferencias do paciente	p

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	e
2	a, l, k
3	a, e, i, m, o
4	e, g, n
5	b, c, e
6	c, i, l, p
7	c, g, m
8	a, c, d, f, i, p
9	a, j, m, o
10	a, e, g, i, o

A influência dos fatores emocionais na autogestão do diabetes	
Conteúdo manifestado	Identificação
Comorbidades psiquiátricas contribuem para a não adesão à autogestão	a
Estresse relacionado ao diabetes pode desmotivar o indivíduo	b
Medo das hipoglicemias contribui para a não adesão ao uso da insulina	c
Medo de precisar utilizar a insulina influencia na adoção de comportamentos mais saudáveis	d
Estigma social relacionado ao uso da insulina contribui para a não adesão ao uso da insulina	e
A aceitação do diabetes é essencial para realizar a autogestão	f
Associações de diabetes contribuem para que a pessoa lide emocionalmente melhor com o diabetes	g

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	c
2	não acrescenta
3	b, f
4	g
5	a
6	não acrescenta
7	a, e
8	e
9	a
10	d

A influência das relações familiares na autogestão do diabetes	
Conteúdo manifestado	Identificação
Falta de apoio familiar na alimentação dificulta o controle da glicemia	a
Falta de preocupação dos familiares sobre o estado de saúde e o controle da glicemia da pessoa com diabetes pode desmotivar o engajamento na autogestão do diabetes	b
O apoio familiar é essencial para a adesão às recomendações dos profissionais da saúde	c
Crenças na família podem contribuir para a não adesão às recomendações dos profissionais da saúde	d
Problemas familiares contribuem para um controle inadequado da glicemia	e

Entrevistado	Conteúdos manifestados*
1	b
2	Não acrescenta
3	Não acrescenta
4	d
5	Não acrescenta
6	Não acrescenta
7	a, e
8	Não acrescenta
9	Não acrescenta
10	c

*Em negrito, estão destacados os conteúdos novos que acrescentam dados às entrevistas anteriores

APÊNDICE C – Primeira versão do roteiro semiestruturado (grupo: profissionais da saúde)

1. Qual a sua data de nascimento?
2. Qual a sua profissão?
3. Há quanto tempo você trabalha nessa profissão?
4. Onde você trabalha? (Cidade/Estado; natureza pública ou privada)
5. Me fale um pouco sobre a sua experiência com o atendimento de pacientes com doenças crônicas.
6. Quais dificuldades/queixas os seus pacientes costumam ter com relação à compreensão das suas doenças (causas, alterações fisiológicas, complicações, etc)? E com relação aos medicamentos?

Probe: E com relação aos pacientes que fazem uso de insulina?

7. Me fale um pouco sobre os fatores que você acha que contribuem para que os seus pacientes sigam as suas orientações (geral, medidas farmacológicas e não farmacológicas)? E os fatores que contribuem para que os mesmos não as sigam?

Probe: E com relação aos fatores emocionais/mentais?

8. Quais habilidades que você considera importantes para o autocuidado das doenças crônicas? (especificar diabetes, se não for mencionado) E com relação à insulina?
9. Me fale sobre as dificuldades ou queixas relacionadas ao uso de tecnologias (por exemplo, glicosímetros, medidor de pressão arterial) que auxiliam no automonitoramento dos problemas de saúde desses pacientes.

APÊNDICE D – Primeira versão do roteiro semiestruturado (grupo: pessoas com diabetes)

1. Identificação:

- a) Nome do (a) entrevistado (a)
- b) Data de nascimento
- c) Nível de escolaridade
- d) Ocupação atual

2. Me fale um pouco sobre os problemas de saúde que o (s) seu (s) médico (s) já te disse que você tem

Probe: Há quanto tempo você tem esse (s) problema (s) de saúde? Você poderia me dizer um pouco sobre o que você entende sobre seus problemas de saúde?

- 3. Como você adquiriu essas informações sobre o (s) seu (s) problema (s) de saúde?
- 4. Me fale um pouco sobre os medicamentos que você utiliza todos os dias

Probe: Quais os medicamentos que você utiliza todos os dias? Esses medicamentos foram prescritos por algum profissional de saúde? Você poderia me explicar como você utiliza os seus medicamentos?

- 5. Com relação a insulina, como você concilia o uso dela com as atividades do dia a dia? E como ela interfere na sua vida social?

Probe: Você se sente incomodado com isso ou te gera constrangimento?

- 6. O que te motiva a utilizar os seus medicamentos todos os dias?
- 7. Em relação aos medicamentos que você usa, você poderia me descrever quais dificuldades você tem ou você já teve em utilizá-los corretamente?
- 8. Em algum momento, você já deixou de utilizar algum medicamento que trata o (s) seu (s) problema (s) de saúde? Se sim, me explique o que te levou a não utilizar esse (s) medicamento (s). Você voltou a utilizar esse medicamento? Se sim, me explique o que te levou a reutilizá-lo (s).
- 9. Você utiliza algum aparelho, como por exemplo, o aparelho para medir a glicose, ou o aparelho para medir a pressão ou algum outro aparelho que te ajuda a controlar seus problemas de saúde? Se sim, me fale um pouco como você utiliza esse (s) aparelho (s).

Probe: Me fale um pouco sobre as dificuldades que você tem ou já teve para utilizá-los.

10. Com relação ao seu diabetes, como você descreveria os pensamentos e sentimentos que lhes são recorrentes quando o açúcar no sangue sobe muito?
11. Tente-se lembrar das últimas vezes em que seu açúcar no sangue ficou mais baixo do que o normal, de que forma esses episódios interferiram com as suas atividades do dia a dia?
12. Como você acha que o atendimento que você recebe dos profissionais de saúde que você tem contato te ajudam a cuidar dos seus problemas de saúde e a utilizar os seus medicamentos?

Probe: Você se sente à vontade para tirar dúvidas sobre seus medicamentos ou sobre seus problemas de saúde? O que você acha que poderia melhorar?

13. Como as pessoas com quem você convive te ajudam a cuidar dos seus problemas de saúde no dia a dia?
14. Você poderia me descrever um pouco sobre como você lida emocionalmente com esses problemas de saúde?

**APÊNDICE E – Versão final do roteiro das entrevistas semiestruturadas (grupo:
profissionais da saúde)**

1. Qual a sua data de nascimento?
2. Qual a sua profissão?
3. Há quanto tempo você trabalha nessa profissão?
4. Onde você trabalha atualmente? (Cidade/Estado; natureza pública ou privada)
5. Você já fez alguma pós-graduação ou especialização? Se sim, poderia me falar um pouco sobre essa pós-graduação ou especialização?
6. Me fale um pouco sobre a sua experiência com o atendimento de pacientes com doenças crônicas.
7. Quais dificuldades os seus pacientes costumam te dizer com relação a compreensão dos seus problemas de saúde (fisiologia; complicações, etc)?
8. Com relação aos medicamentos de uso crônico, quais são as dificuldades que os pacientes normalmente têm com relação ao uso desses?
Probe: Quais são as maiores dificuldades identificadas no uso da insulina?
9. O que você acha que os pacientes que fazem uso de insulina precisam saber para utilizá-la corretamente?
Probe: Quais habilidades são necessárias para utilizar a insulina corretamente?
10. Além do uso correto da insulina, o que mais você considera importante que os pacientes saibam para gerenciar o diabetes?
11. Me fale um pouco sobre os fatores que você acha que contribuem para que os seus pacientes sigam as suas orientações (geral, medidas farmacológicas e não farmacológicas)?
Probe: E os fatores que contribuem para que os mesmos não as sigam?
12. De que forma os fatores emocionais interferem com a realização das atividades diárias necessárias para o gerenciamento das doenças crônicas?

APÊNDICE F – Versão final roteiro entrevistas semiestruturadas (grupo: pessoas com diabetes)

1. Identificação:
 - a) Nome do (a) entrevistado (a)
 - b) Data de nascimento
 - c) Nível de escolaridade
 - d) Ocupação atual
2. Me fale um pouco sobre os problemas de saúde que o (s) seu (s) médico (s) já te disse que você tem.

Probe: Há quanto tempo você tem esse (s) problema (s) de saúde? Se DM2: há quanto tempo utiliza a insulina?
3. Você poderia me dizer o que você entende/sabe sobre seus problemas de saúde?
4. Me fale um pouco sobre os medicamentos que você utiliza todos os dias

Probe: Quais os medicamentos que você utiliza todos os dias? Esses medicamentos foram prescritos por algum profissional de saúde? Você poderia me explicar como você utiliza os seus medicamentos?
5. Em relação aos medicamentos que você usa, você poderia me descrever quais dificuldades você tem ou você já teve em utilizá-los corretamente?

Probe: Com relação ao uso da insulina, para você o que é mais fácil de fazer? E o que é mais difícil?
6. Me fale um pouco sobre sua experiência em conviver com o diabetes

Probe: Qual (s) é a parte (s) mais difícil (s) de ter/conviver com o diabetes? Como o uso da insulina afeta as atividades do seu dia a dia?
7. O que te motiva a utilizar os seus medicamentos todos os dias?
8. Em algum momento, você já deixou de utilizar algum medicamento que trata o (s) seu (s) problema (s) de saúde? Se sim, me explique o que te levou a não utilizar esse (s) medicamento (s). Você voltou a utilizar esse medicamento? Se sim, me explique o que te levou a reutilizá-lo (s).
9. Você utiliza o aparelho para medir a glicose? Se sim, me fale um pouco sobre as dificuldades que você tem ou já teve para utilizá-los.
10. Do seu ponto de vista, qual a importância de medir o açúcar no sangue em sua casa?

Probe: De que forma ter que medir o açúcar no sangue interfere com as suas atividades diárias?

11. Me fale um pouco sobre como é adequar o uso da insulina e do aparelho que mede o açúcar no sangue (**se o participante relatar que o utilize na questão 8**) nos dias que fogem da rotina (viagens; comer fora; festas, etc).

Probe: Algo te incomoda em ter que utilizar a insulina e/ou medir o açúcar no sangue nessas situações (comer fora; festas; viagens)? Isso te gera constrangimento?

12. Com relação ao seu diabetes, como você descreveria os pensamentos e sentimentos que lhes são recorrentes quando o açúcar no sangue sobe muito?

Probe: E quando o açúcar no sangue fica mais baixo que o normal? Como esses episódios interferem com as atividades do seu dia a dia?

13. Como você acha que o atendimento que você recebe dos profissionais de saúde que você tem contato te ajudam a cuidar dos seus problemas de saúde e a utilizar os seus medicamentos?

Probe: Você se sente à vontade para tirar dúvidas sobre seus medicamentos ou sobre seus problemas de saúde? O que você acha que poderia melhorar?

14. Como as pessoas com quem você convive te ajudam a cuidar dos seus problemas de saúde no dia a dia?

Probe: De que maneira, ter diabetes e fazer uso de insulina afetam sua relação com seus familiares, amigos, colegas de trabalho?

15. Você poderia me descrever um pouco sobre como você lida emocionalmente com esses problemas de saúde

APÊNDICE G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (profissionais da saúde)

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Construção e validação de um instrumento para avaliar a competência para a autogestão da terapia com a insulina”, desenvolvida pela mestrandia Carla Assad Lemos, sob orientação do Prof. Dr. Leonardo Régis Leira Pereira. O estudo tem como objetivo construir e validar um instrumento que avalie a competência (por meio dos domínios conhecimentos, habilidades e atitudes) para a autogestão da terapia com a insulina em pessoas com diabetes e em uso desse medicamento. É importante que as pessoas que convivem com o diabetes e que fazem uso de insulina sejam orientadas em relação a práticas seguras e corretas no uso da insulina e também sobre os cuidados necessários na autogestão do diabetes. O uso de um instrumento para avaliar o conhecimento, as habilidades e as atitudes dessas pessoas em relação ao tratamento do diabetes com a insulina, ajudará a pesquisadora, em um estudo futuro, a identificar as principais dificuldades e fragilidades que essas pessoas enfrentam no tratamento e a desenvolver intervenções educativas voltadas para a autogestão do diabetes, com base nas necessidades educacionais dos pacientes.

Caso você concorde em participar, solicitaremos a sua colaboração na etapa de construção do instrumento. Nessa etapa, você poderá contribuir, voluntariamente, com o conteúdo do instrumento, respondendo a algumas perguntas que serão feitas pela pesquisadora. Solicita-se sua autorização para gravação da entrevista, e será assegurado o anonimato das informações fornecidas. As gravações são necessárias para que, posteriormente, a pesquisadora consiga transcrever todas as informações fornecidas por você durante a entrevista. As gravações serão armazenadas em uma pasta do e-mail da pesquisadora responsável, por tempo necessário para a pesquisadora realizar a transcrição e serão excluídas imediatamente após isso. Somente os pesquisadores responsáveis por essa pesquisa terão acesso às gravações.

Este estudo não oferece qualquer despesa a você e os riscos são mínimos, estando relacionados ao possível constrangimento ao responder as perguntas, entretanto você terá a liberdade de se recusar a responder qualquer pergunta que não desejar. A sua participação nessa pesquisa será totalmente voluntária e você poderá aceitar ou não a participar, podendo desistir a qualquer momento, desde que comunique a pesquisadora ou o Comitê de Ética em Pesquisa. Caso você se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você tem o direito de buscar indenização conforme as leis vigentes no Brasil. Caso você tenha dúvidas, antes, durante ou após a participação no estudo, você ou qualquer membro de sua família, poderá contatar os profissionais responsáveis pela pesquisa que podem ser encontrados pelos telefones (16)3315-0254, (35) 99807-7573 e pelo e-mail: ca.assad.lemos@gmail.com ou ainda no endereço: Avenida do Café s/n, Campus da USP, Faculdade de Ciências Farmacêuticas, sala 23A do bloco S. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos dessa pesquisa, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto/USP, no endereço Avenida do Café, s/n, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP ou pelo telefone (16) 3315-4213, de segunda à sexta-feira das 8h00 às 12h00. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão de caráter consultivo, normativo, deliberativo e educativo, com intuito de defender os interesses dos sujeitos da pesquisa e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões ético-científicos.

As informações e os resultados obtidos nesse estudo serão utilizadas somente para a realização desse trabalho e poderão ser divulgadas em eventos e/ou artigos científicos, garantindo-se o anonimato dos participantes. Caso você aceite participar desse estudo, por favor diga o seu nome completo e que você aceita participar da pesquisa. Após a realização da entrevista lhe será enviado uma via desse termo por e-mail ou celular, conforme sua preferência.

Carla Assad Lemos
Pesquisadora Responsável

APÊNDICE H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (pessoas com diabetes)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Construção e validação de um instrumento para avaliar a competência para a autogestão da terapia com a insulina”, desenvolvida pela mestrandia Carla Assad Lemos, sob orientação do Prof. Dr. Leonardo Régis Leira Pereira. O estudo tem como objetivo construir um questionário que poderá ajudar a pesquisadora a identificar se as pessoas que têm diabetes e que utilizam a insulina, têm alguma dificuldade com o uso desse medicamento. Depois que o questionário for elaborado, a pesquisadora irá avaliar se ele está adequado ou não para identificar essas dificuldades. É importante que as pessoas que convivem com o diabetes e que fazem uso de insulina sejam orientadas sobre como utilizar a insulina corretamente e sobre os cuidados necessários com esse medicamento e com o diabetes. Embora você não receba benefícios diretos por sua participação na pesquisa, suas informações poderão contribuir para melhorar o atendimento de pessoas que, como você, utilizam a insulina para tratar o diabetes.

Caso você concorde em participar, solicitaremos a sua colaboração na etapa de elaboração do questionário. Nessa etapa, você poderá contribuir, voluntariamente, com a escolha dos temas que farão parte do questionário, respondendo a algumas perguntas que serão feitas pela pesquisadora. Solicita-se sua autorização para gravação da entrevista, e será assegurado o anonimato das informações fornecidas. As gravações são necessárias para que, posteriormente, a pesquisadora consiga escrever todas as informações fornecidas por você durante a entrevista. As gravações serão armazenadas em uma pasta do e-mail da pesquisadora responsável, por tempo necessário para a pesquisadora escrever tudo o que foi dito por você e serão excluídas imediatamente após isso. Somente os pesquisadores responsáveis por essa pesquisa terão acesso as gravações.

Este estudo não oferece qualquer despesa a você e os riscos são mínimos, estando relacionados ao possível constrangimento ao responder as perguntas, entretanto você terá a liberdade de se recusar a responder qualquer pergunta que não desejar. Caso você se sinta prejudicado por ter participado da pesquisa, você tem o direito de buscar indenização conforme as leis vigentes no Brasil. A sua participação nessa pesquisa será totalmente voluntária e você poderá aceitar ou não a participar, podendo desistir a qualquer momento, desde que comunique a pesquisadora ou o Comitê de Ética em Pesquisa. Caso você tenha dúvidas, antes, durante ou após a participação no estudo, você ou qualquer membro de sua família, poderá contatar os profissionais responsáveis pela pesquisa que podem ser encontrados pelos telefones (16)3315- 0254, (35) 99807-7573 e pelo e-mail: ca.assad.lemos@gmail.com ou ainda no endereço: Avenida do Café s/n, Campus da USP, Faculdade de Ciências Farmacêuticas, sala 23A do bloco S. Se você ainda tiver dúvidas com relação aos aspectos éticos dessa pesquisa, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto/USP, no endereço Avenida do Café, s/n, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP ou pelo telefone (16) 3315-4213, de segunda à sexta-feira das 8h00 às 12h00. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão de caráter consultivo, normativo, deliberativo e educativo, com intuito de defender os interesses dos participantes da pesquisa e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões ético-científicos.

As informações e os resultados obtidos nesse estudo serão utilizadas somente para a realização desse trabalho e poderão ser divulgadas em eventos e/ou artigos científicos, garantindo-se o anonimato dos participantes. Caso você aceite participar desse estudo, por favor diga o seu nome completo e que você aceita participar da pesquisa. Após a realização da entrevista lhe será enviado uma via desse termo por e-mail ou celular, conforme sua preferência.

Carla Assad Lemos
Pesquisadora Responsável

APÊNDICE I – Estratégia de busca nas bases de dados

	PUBMED	Total de artigos recuperados
#1	"knowledge*" [All Fields] OR "skill*" [All Fields] OR "abilit*" [All Fields] OR "attitude*" [All Fields] OR "aptitude*" [All Fields] OR "competenc*" [All Fields]	2.390.852
#2	("patient s" [All Fields] OR "patients" [MeSH Terms] OR "patients" [All Fields] OR "patient" [All Fields] OR "patients s" [All Fields] OR ("patient s" [All Fields] OR "patients" [MeSH Terms] OR "patients" [All Fields] OR "patient" [All Fields] OR "patients s" [All Fields])) AND ("diabet*" [All Fields] OR ("insulin" [MeSH Terms] OR "insulin" [All Fields] OR "insulin s" [All Fields] OR "insuline" [All Fields] OR "insulinic" [All Fields] OR "insulinization" [All Fields] OR "insulinized" [All Fields] OR "insulins" [MeSH Terms] OR "insulins" [All Fields]))	414.218
#3	"instrument*" [All Fields] OR "questionnair*" [All Fields] OR "scale*" [All Fields] OR "survey*" [All Fields] OR ("research design" [MeSH Terms] OR ("research" [All Fields] AND "design" [All Fields]) OR "research design" [All Fields] OR "test" [All Fields]) OR ("test s" [All Fields] OR "tested" [All Fields] OR "testing" [All Fields] OR "testings" [All Fields] OR "tests" [All Fields])	7.231.127
#4	"valid*" [All Fields] OR "psychometr*" [All Fields] OR "reliab*" [All Fields]	1.299.631
#5	(#1 AND #2 AND #3 AND #4)	1.745

	SCOPUS	Total de artigos recuperados
#1	TITLE-ABS-KEY ((knowledge* OR skill* OR abilit* OR attitude* OR aptitude* OR competenc*))	5.634.712
#2	TITLE-ABS-KEY ((patient OR patients) AND (diabet* OR insulin))	562.777
#3	TITLE-ABS-KEY ((instrument* OR questionnair* OR scale* OR survey* OR test OR tests))	13.274.504
#4	TITLE-ABS-KEY ((valid* OR psychometr* OR reliab*))	4.031.843
#5	(#1 AND #2 AND #3 AND #4)	2.210

	EMBASE	Total de artigos recuperados
#1	knowledge* OR skill* OR abilit* OR attitude* OR aptitude* OR competenc*	2.988.591
#2	('patient'/exp OR patient OR 'patients'/exp OR patients) AND (diabet* OR 'insulin'/exp OR insulin)	780.092
#3	instrument* OR questionnair* OR scale* OR survey* OR 'test'/exp OR test OR tests	7.113.454
#4	valid* OR psychometr* OR reliab*	1.782.226
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	2.948

	WEB OF SCIENCE	Total de artigos recuperados
#1	TÓPICO: ((Knowledge* OR Skill* OR Abilit* OR Attitude* OR Aptitude* OR Competenc*)) Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Tempo estipulado=Todos os anos	3.843.816
#2	TÓPICO: ((Patient OR Patients) AND (Diabet* OR Insulin)) Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Tempo estipulado=Todos os anos	389.039
#3	TÓPICO: ((Instrument* OR Questionnair* OR Scale* OR Survey* OR Test OR Tests)) Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Tempo estipulado=Todos os anos	9.572.567
#4	TÓPICO: ((Valid* OR Psychometr* OR Reliab*)) Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Tempo estipulado=Todos os anos	3.077.121
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	1.401

	CINAHL	Total de artigos recuperados
#1	(knowledge* OR "skill* OR "abilit* OR "attitude* OR "aptitude* OR "competenc*)	859.502
#2	(Patient OR Patiens) AND (Diabet* OR Insulin)	121.953
#3	(Instrument* OR Questionnair* OR Scale* OR Survey* OR Test OR Tests)	1.772.618
#4	(Valid* OR Psychometr* OR Reliab*)	588.014
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	1.446

**APÊNDICE J – Demais características dos instrumentos que avaliam o conhecimento
sobre o diabetes**

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível	Licença e custos
Diabetes Knowledge Test (DKT)	FITZGERALD et al, 1998.	peças com DM1 e DM2 que não usam insulina; subescala de uso de insulina: somente pessoas com DM1 e DM2 em uso de insulina	auto-preenchível	~ 15 min (para as 23 questões)	múltipla escolha	sim	permissão para uso deve ser solicitada aos autores
Simplified Diabetes Knowledge Scale (SDKS)	COLLINS et al, 2011.	peças com diabetes (sem restrição do tipo)	auto-preenchível	não informado	verdadeiro / falso/não sei	não	sem taxas ou licença; cópia deve ser solicitada aos autores ¹
Revised Diabetes Knowledge Scale (RDKS)	COLLINS et al, 2011.	peças com diabetes (sem restrição do tipo)	auto-preenchível	não informado	múltipla escolha	não	sem taxas ou licença; cópia deve ser solicitada aos autores ¹
Revised Diabetes Knowledge Test (DKT2)	FITZGERALD et al, 2016.	peças com DM1 e DM2 que não usam insulina; subescala de uso de insulina: somente pessoas com DM1 e DM2 em uso de insulina	auto-preenchível	~ 15 min (para as 23 questões)	múltipla escolha	sim	Sem custo para clínicos e pesquisadores; necessária permissão para uso
Diabetes Knowledge Scale Questionnaire (DKN)	DUNN et al, 1984.	peças com diabetes em uso ou não de insulina	auto-preenchível	não informado	múltipla escolha	sim	permissão para uso deve ser solicitada aos autores
IDC Test of Patient Knowledge	GARRARD et al, 1987.	peças com diabetes	não informado	não informado	múltipla escolha	sim	permissão para uso deve ser solicitada aos autores
Diabetes Knowledge Questionnaire (DKQ-24)	GARCIA et al, 2001.	Mexicanos-americanos com DM2	entrevista individual	não informado	sim, não, eu não sei	sim	sem taxas; permissão oficial para usar não é necessária ¹

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível	Licença e custos
Cuestionario de conocimientos sobre diabetes	PÉREZ, RODRÍGUEZ, GARCÍA, 2003.	adultos com diabetes	não informado	não informado	sim, não, eu não sei	sim	não informado
Spoken Knowledge in Low Literacy patients with Diabetes (SKILLD)	ROTHMAN et al, 2005.	peessoas com DM2 e baixa literacia. Também pode ser administrado para pessoas com alta literacia	entrevista individual	menos que 10 min	questões abertas	sim	sem taxas; permissão para uso ou tradução deve ser enviada aos autores ¹
Check Your Hemoglobin (A1C1Q)	HANDLEY et al, 2008.	peessoas com diabetes	não informado	não informado	verdadeiro/falso	questões disponíveis	não informado
PedCarbQuiz (PCQ)	KOONTZ et al, 2010.	jovens com DM1 ≥ 12 anos	auto-preenchível	20-30 min	múltipla escolha	sim	não informado
Diabetes Self-care Knowledge Questionnaire (DSCKQ-30)	ADIBE, AGUWA, UKWE, 2011.	peessoas com DM2	auto-preenchível	15-20 min	sim, não	questões disponíveis	não informado
Diabetes Knowledge Questionnaire	EIGENMANN, SKINNER, COLAGIURI, 2011.	peessoas com DM1 e DM2	auto-preenchível	5-15 min	múltipla escolha	sim	sem taxas ou licença; permissão para uso deve ser solicitada aos autores ¹
Nutrition Knowledge Survey (NKS)	ROVNER et al, 2012.	jovens com DM1 e seus pais	auto-preenchível	~ 10 min	múltipla escolha	sim	sem taxa ou licença ¹
Sem nome	DUPREZ et al, 2013.	peessoas com diabetes	auto-preenchível	não informado	correto, incorreto, eu não sei	sim	sem taxas; permissão para uso deve ser solicitada aos autores ¹
Short Diabetes Knowledge Instrument (SDKI)	QUANDT et al, 2014.	idosos (≥ 60 anos) com diabetes	entrevista individual	menos que 10 min	múltipla escolha	não	disponível gratuitamente, mas o artigo deve ser citado ¹ ; cópia pode ser obtida com os autores

(continua)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível	Licença e custos
Carbohydrate and Insulin Dosing Knowledge Quiz	KOH et al, 2015.	peessoas com diabetes que usam insulina prandial e consomem dieta do sudeste asiático	auto-preenchível	15-20 min	múltipla escolha e questões abertas	sim	não informado
Diabetes Knowledge Assessment Test (DKAT)	WEEKS et al, 2015.	pacientes de reabilitação médica em regime de internação e ambulatorial com e sem diagnóstico de diabetes	auto-preenchível ou entrevista individual	não informado	verdadeiro/ falso/ não sei e questões de múltipla escolha	sim	sem taxa ¹
Questionário dos Conhecimen- tos da Diabetes (QCD)	Sousa et al, 2015.	peessoas com diabetes	auto-preenchível ou entrevista individual (para peessoas de baixa literácia) ¹	não informado	verdadeiro/ falso/ não sei	questões disponíveis	sem taxas; permissão para uso deve ser solicitada aos autores ¹
Warning Signs of DFU Deterioration Knowledge Questionnaire (WS-DFUD- KQ)	CHIN et al, 2017.	peessoas com histórico ou com UPD	entrevista individual	menos que 5 min	sim, não, incerto	questões disponíveis	sem taxas; permissão para uso deve ser solicitada aos autores ¹
Diabetes mellitus knowledge (DMK)	SAMI et al, 2017.	peessoas com DM2	não informado	não informado	sim, não, não sei	não	gratuito, sem licenças ¹
CoNOCidiet- Diabetes questionnaire	BRITO et al, 2019.	peessoas com DM2 que utilizam a Atenção Primária	auto-preenchível	Mediana (intervalo interquartil): 20 (9–66) min	verdadeiro/ falso	questões disponíveis	sem taxa ou licença, o artigo deve ser referenciado ¹ ; cópia pode ser solicitada aos autores

(conclusão)

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível	Licença e custos
DKT India	MANGLA et al 2019.	crianças, adolescentes e jovens adultos com DM1 familiarizados com o idioma hindi e com a dieta e os exercícios indianos	auto-preenchível ou entrevista individual (para pessoas que não sabem ler ou escrever)	45-60 min	questões abertas, múltipla escolha e verdadeiro ou falso	sim	gratuito para uso clínico ou acadêmico ¹
Diabetes “Survival Skills” Knowledge Test (KNOW Diabetes Test)	YOUSSEF et al, 2019.	pacientes com DM2 ambulatoriais ou hospitalizados	auto-preenchível	menos que 10 min	múltipla escolha	sim	sem taxa ou licença; entrar em contato com o autor antes de utilizar o instrumento ¹
CSII – Brazil	AMARAL et al, 2020.	usuários de SICI	auto-preenchível	não informado	Parte 1: sim, não; Parte 2: múltipla escolha	sim	sem taxa mediante apresentação do projeto de pesquisa a utilizar o instrumento ¹
DiAbeTes Education Questionnaire (DATE-Q)	GHSI et al, 2021.	pessoas com diabetes e pré- diabetes atendidas por um programa de reabilitação cardíaca	auto-preenchível	~ 10 min	verdadeiro, falso, não sei	tem as questões	não há custo, porém, é necessário solicitar permissão para uso ¹

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM: diabetes mellitus; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2; SICI: sistema de infusão contínua de insulina; UPD: úlcera de pé diabético

APÊNDICE K – Demais características dos instrumentos que avaliam habilidades relacionadas ao diabetes

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível no artigo	Licença e custos
Diabetes Problem Solving Measure for Adolescents (DPSMA)	COOK et al, 2001.	adolescentes com DM1	entrevista semi-estruturada	20 min	questões abertas	sim	não informado
Diabetes Numeracy Test (DNT-43)	HUIZINGA et al, 2008.	peessoas com DM1 ou DM2	auto-preenchível ou entrevista individual	cada respondente pode usar o tempo que for necessário	questões abertas	não	informações sobre uso e obtenção de cópia via contato com os autores
Diabetes Numeracy Test (DNT-15)	HUIZINGA et al, 2008.	peessoas com DM1 ou DM2	auto-preenchível ou entrevista individual	cada respondente pode usar o tempo que for necessário	questões abertas	não	informações sobre uso e obtenção de cópia via contato com os autores
Diabetes Numeracy Test (DNT-14)	MULVANEY et al, 2013.	adolescentes com DM1	não informado	não informado	questões abertas	não	gratuito ¹
Diabetes Problem Solving Interview	TOOBERT, GLASGOW, 1990.	peessoas com DM2	entrevista estruturada	não informado	questões abertas	não	domínio público e sem taxas ¹ ; cópia disponível mediante solicitação aos autores
Diabetes Problem-Solving Inventory (DPSI)	GLASGOW et al, 2004.	peessoas com DM2	auto-preenchível	não informado	questões abertas	sim	domínio público, sem taxas e sem necessidade de solicitar permissão para uso

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM1: diabetes mellitus tipo 1; DM2: diabetes mellitus tipo 2

APÊNDICE L – Demais características dos instrumentos que avaliam atitudes relacionadas ao diabetes

Instrumento (acrônimo)	Referência (autor, ano)	População alvo	Modo de administração	Tempo de preenchimento	Tipos de resposta	Cópia disponível	Licença e custos
ATT39	DUNN et al, 1986.	peessoas com diabetes	auto-preenchível	não informado	Escala Likert de 5 pontos	questões disponíveis	disponível gratuitamente para pesquisadores e médicos ¹
Diabetes Attitude Scale (DAS-3)	ANDERSON et al, 1998.	peessoas com diabetes e profissionais da saúde	auto-preenchível	não informado	Escala Likert de 5 pontos	não	cópia e permissão para uso devem ser solicitadas aos autores
Insulin treatment appraisal scale (ITAS)	SNOEK, SKOVLUND, POUWER, 2007.	peessoas com DM2 em uso ou não de insulina	auto-preenchível	não informado	Escala Likert de 5 pontos	questões disponíveis	não informado
Chinese Attitudes to Starting Insulin Questionnaire (Ch-ASIQ)	FU et al, 2013.	peessoas com DM2 não usuárias de insulina atendidas na atenção primária	entrevista individual	não informado	Escala tipo Likert de 4 pontos	cópias disponíveis em inglês e chinês	não informado
Decisional balance for insulin injection (DBII)	HSU et al, 2019.	peessoas com DM2 em uso ou não de insulina	não informado	não informado	Cada item foi classificado de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo fortemente)	questões disponíveis	não informado

¹ informações obtidas por meio de contato com os autores via e-mail; DM2: diabetes mellitus tipo 2

ANEXOS

ANEXO A – Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto
 Comitê de Ética em Pesquisa

Of. CEP/FCFRP nº. 032/2020
 kms

Ribeirão Preto, 24 de novembro de 2020.

À pós-graduanda
Carla Assad Lemos
 Orientador: Prof. Dr. Leonardo Regis Leira Pereira
 FCFRP/USP

Prezada Pesquisadora,

Informamos que a Emenda 1 do protocolo de pesquisa intitulado “**Construção e validação de um instrumento para avaliar a competência para a autogestão da terapia com a insulina**” (CAAE: 21346719.0.0000.5403), foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCFRP em sua 203ª reunião ordinária, realizada em 19/11/2020, conforme Parecer Consubstanciado nº 4.418.475.

Lembramos que, de acordo com a Resolução 466/2012, item IV.5, letra d, o TCLE deverá “ser elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela(s) pessoa(s) por ele delegada(s), devendo as páginas de assinaturas estar na mesma folha. Em ambas as vias deverão constar o endereço e contato telefônico ou outro, dos responsáveis pela pesquisa e do CEP local”.

Informamos que deverá ser encaminhado ao CEP/FCFRP o relatório final da pesquisa em formulário próprio deste Comitê, bem como comunicada qualquer alteração, intercorrência ou interrupção do mesmo, tais como eventos adversos e eventuais modificações no protocolo ou nos membros da equipe, através da interposição de emenda na Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Cleni Mara Marzocchi Machado
 Coordenadora do CEP/FCFRP

