

Avaliação de habilidades sociais e adesão ao tratamento em adolescentes com Lupus Eritematoso Sistêmico Juvenil

Evaluation of social skills and adhesion to treatment in adolescents with Lupus Eritematoso Sistemico Juvenil

Ana Paula de Andrade Sardinha¹, Eleonora Arnaud Pereira Ferreira², Ana Júlia Pantoja de Moraes³

Resumo O lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ) é uma doença crônica, de caráter autoimune caracterizada pela produção de autoanticorpos, formação e deposição de imunocomplexos, inflamação em diversos órgãos e dano tecidual, diagnosticada em jovens até os 17 anos de idade. Dentre os diversos aspectos que servem como indicadores de qualidade de vida em indivíduos com doenças crônicas estão os relacionados a comportamentos classificados como habilidades sociais (HS). No caso de adolescentes com doenças autoimunes como o LESJ, tais habilidades poderiam auxiliar na adesão ao tratamento, haja vista que são consideradas estratégias de promoção da saúde, justificando a realização de estudos nesta temática. Neste sentido, este estudo teve por objetivo caracterizar o repertório comportamental correspondente a HS e o nível de adesão ao tratamento em adolescentes com LESJ atendidos no ambulatório de um hospital da rede pública de Belém, Pará. A amostra foi composta por oito participantes do sexo feminino e um do sexo masculino, com idade entre 12 a 17 anos. Utilizou-se protocolo para análise de prontuário, Inventário de Habilidades Sociais de Adolescentes (IHSA), SLEDAI e Recordatório 24H. Os resultados indicaram que os participantes possuíam déficits em HS e baixos índices de adesão ao tratamento (IAT). Houve correlação positiva entre o IAT e o Fator 5- Abordagem afetiva do IHSA. Notou-se que nem sempre os fatores com menor frequência de comportamento de HS eram os com maior custo de resposta, ou vice-versa. Apesar da pequena amostra, trata-se de um estudo inédito na área. Espera-se que esta pesquisa contribua para enriquecer não apenas o acervo de estudos sobre HS, mas também sobre a possibilidade de sua relação com adesão ao tratamento do LESJ.

Descritores: habilidades sociais; adesão ao tratamento; Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil.

Summary Juvenile Systemic Lupus Erythematosus (JSLE) is a chronic autoimmune disease characterized by the production of antibodies, formation and deposition of immune complexes, inflammation in diverse organs and tissue damage diagnosed in individuals under 17 years old. Behaviors classified as social skills (SS) are among the several aspects that serve as indicators of quality of life in individuals with chronic diseases. In the case of adolescents with autoimmune diseases such as JSLE, those skills could aid in treatment adherence, given that they are considered health promotion strategies, justifying the studies on this topic. Thus, this study aims to characterize the behavior repertoire corresponding to SS and the level of adherence to treatment in adolescents with JSLE treated at the outpatient clinic of a public hospital in Belém, Pará. The sample consisted of eight females and one male participants, aged 12 to 17 years. We used protocol for the analysis of medical records, the Teenage Inventory of Social Skills (TISS), SLEDAI and 24H Recall. The results indicated that the participants had deficits in SS, and low rates of adherence to treatment (RAT). There is a positive correlation between RAT and the Factor 5 – Affective approach of the TISS. We noted that the factors with the lowest frequency of SS behaviors were not always the ones with the highest cost of response, or vice versa. Despite the small sample, this is an unprecedented study in the area. We hope that this research will contribute to enrich not only the collection of studies on SS but also on the possibility of its relationship with adherence to the treatment of the JSLE.

Keywords: social skills; adherence to the treatment; Juvenile Systemic Lupus Erythematosus.

¹Universidade Federal Rural da Amazônia – UFRA, Tomé-Açu, PA, Brasil

²Universidade Federal do Pará – UFPA, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, PA, Brasil

³Universidade Federal do Pará – UFPA, Instituto de Ciências da Saúde, Belém, PA, Brasil

Fonte de financiamento: CAPES, por meio de bolsa de doutorado à primeira autora.

Conflito de interesses: Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Recebido: Junho 06, 2018

Aceito: Agosto 02, 2018

Trabalho realizado na Universidade Federal do Pará – UFPA, Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, Belém, PA, Brasil.

Introdução

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença crônica, de caráter autoimune caracterizada pela produção de autoanticorpos, formação e deposição de imunocomplexos, inflamação em diversos órgãos e dano tecidual^{1,2}. A incidência estimada do LES em diferentes locais do mundo é de aproximadamente um a 22 casos para 100.000 pessoas por ano e a prevalência pode variar de 7 a 160 casos para cada 100.000 pessoas³. Quando diagnosticado em indivíduos até os 17 anos de idade recebe a denominação de Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ), e apesar da similaridade ao LES, possui pior prognóstico^{1,4}. O prognóstico para o LESJ tem melhorado nos últimos 40 anos devido à identificação precoce da doença, além do aperfeiçoamento das técnicas laboratoriais, à utilização de modalidades terapêuticas efetivas para seu controle, como corticosteroides, antimaláricos e imunossuppressores, e também ao progresso das intervenções terapêuticas⁵. A terapêutica do LESJ envolve a associação de remédios, uma nutrição balanceada e com restrição ao consumo de sal, a prática de esportes e atividades físicas orientadas e a aplicação regular do protetor solar durante todo o dia, sendo, ainda, de extrema importância o retorno periódico ao médico e a realização de exames laboratoriais seriados^{2,6}.

A experiência da doença crônica em crianças e adolescentes pode ocasionar sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, interferindo na rotina de vida, e muitas vezes exigindo readaptações frente à nova situação e aos novos padrões comportamentais para o seu enfrentamento^{7,8}. Muitas vezes ocorrem mudanças no cotidiano da criança e do adolescente, seja por limitações físicas da doença ou pela hospitalização para exames e tratamento à medida que a doença progride, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente social, o que pode contribuir para um repertório comportamental diferenciado comparado ao de crianças saudáveis⁸. O objetivo prioritário do tratamento desses pacientes é o controle da atividade da doença, preservando o crescimento e o desenvolvimento físico, emocional e social, minimizando-se possíveis sequelas, o que demanda intervenção por equipe multidisciplinar⁹.

Dentre os diversos aspectos que servem como indicadores de qualidade de vida em indivíduos com doenças crônicas estão os relacionados a comportamentos correspondentes a habilidades sociais, como reivindicar seus direitos, pedir explicações sobre o tratamento, recusar a oferta de alimento não recomendado, lidar com chacotas¹⁰. No caso de adolescentes com doenças autoimunes associadas a alterações na aparência física, como o LESJ, pode-se supor que tais habilidades poderiam auxiliar na adesão ao tratamento, haja vista que são consideradas estratégias de promoção da saúde, justificando a realização de estudos nesta temática¹¹.

A expressão habilidades sociais (HS) se refere à existência de diferentes classes de comportamentos no repertório do indivíduo que o auxiliam a lidar, de maneira adequada, com as demandas interpessoais^{12,13}. Por sua vez, adesão ao tratamento pode ser definida como a extensão com a qual os comportamentos do paciente correspondem às recomendações para o controle da doença acordadas com profissionais de saúde¹⁴.

Não foram identificados estudos investigando a presença de comportamentos de HS em crianças e adolescentes portadores de doenças reumáticas, em particular o LESJ, nem estudos investigando a relação entre tais comportamentos e a adesão destes indivíduos ao tratamento. Deste modo, este estudo teve por objetivo caracterizar o repertório comportamental correspondente a HS em adolescentes com LESJ e identificar sua relação com o nível de adesão ao tratamento.

Métodos

O estudo se caracteriza como descritivo com delineamento transversal, aprovado pelo comitê de ética e na Plataforma Brasil (Parecer nº 853.148; CAAE: 35664514.4.0000.0018). Foi realizado com adolescentes atendidos no serviço de reumatologia de um hospital universitário (HU), localizado na cidade de Belém-PA.

Composição da amostra

Foram identificados 32 adolescentes com LESJ agendados para consulta ambulatorial no HU durante o período da coleta de dados do estudo. Destes, 18 não compareceram ao atendimento com a reumatologista, um faleceu, três faltaram aos atendimentos agendados para a pesquisa, um mudou-se para outro estado, e um não concluiu a última etapa do estudo, restando nove participantes. Portanto, a amostra foi composta por oito participantes do sexo feminino e um do sexo masculino, conforme apresentado na Tabela 1. A idade ficou entre 12 a 17 anos (M=14,77; DP= 1,85), e o tempo de diagnóstico entre 10 meses a oito anos (M= 6,13; DP=4,01). Destes, cinco estavam matriculados no ensino fundamental e quatro no ensino médio. Quanto

Tabela 1. Características gerais dos participantes

Participantes	Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico	Escolaridade	Local de Moradia
P1	F	16 anos	11 anos	2º ano/EM	Castanhal-PA
P2	F	13 anos	10 meses	8º ano/EF	Cametá-PA
P3	F	17 anos	8 anos	2º ano/EM	Belém-PA
P4	F	12 anos	1 ano e 7 meses	6º ano/EF	Belém-PA
P5	F	16 anos	3 anos	1º ano/EM	Ananindeua-PA
P6	F	13 anos	1 ano e 8 meses	7º ano/EF	Belém-PA
P7	M	15 anos	3 anos	8º ano/EF	Santa Isabel-PA
P8	F	14 anos	2 anos e 4 meses	9º ano/EF	Santa Rosa, Vigia-PA
P9	F	17 anos	2 anos e 8 meses	2º ano/EM	Bujaru-PA

Fonte: Protocolo de pesquisa. F= feminino; M= masculino; EM= Ensino Médio; EF= Ensino Fundamental; PA= Pará.

ao local de moradia, apenas três participantes residiam na capital, sendo a maioria do interior do Estado. Foram excluídos aqueles que apresentassem déficit cognitivo que comprometesse o entendimento a respeito dos objetivos da pesquisa e aqueles que não completaram as etapas da coleta de dados.

Material e instrumentos

- (a) Protocolo para análise do prontuário: construído para coletar dados sobre tempo do diagnóstico, histórico do acompanhamento no ambulatório e valores de SLEDAI registrados;
- (b) Formulário de observação da consulta médica: elaborado para o registro das orientações descritas pela reumatologista durante a consulta do participante, incluindo indicação de medicamentos, solicitação de exames, mudança no estilo de vida e acompanhamento do seguimento das orientações já descritas;
- (c) Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index [SLEDAI]: Instrumento de avaliação que inclui parâmetros clínicos e laboratoriais, aplicado com o objetivo de avaliar o grau de atividade da doença com relação aos últimos 10 dias e a eficácia do tratamento indicado para controle do lúpus, sendo que quanto mais próximo de zero, melhor o controle da doença;
- (d) Inventário de Habilidades Sociais para Adolescentes (IHSA): aprovado pelo Conselho Federal de Psicologia, destina-se à população de 12 a 17 anos de idade e avalia o repertório de habilidades sociais de adolescentes em um conjunto de situações interpessoais cotidianas, quanto à frequência e à dificuldade na emissão de comportamentos classificados em seis fatores (1-Empatia, 2-Autocontrole, 3- Civilidade, 4-Assertividade, 5-Abordagem afetiva, 6-Desenvoltura social) além do escore geral¹⁵;
- (e) Recordatório 24 horas [R24h]: Roteiro de entrevista estruturado por meio do qual se solicita ao participante que descreva os comportamentos de adesão ao tratamento emitidos no intervalo de 24 horas anteriores à entrevista, indicando os contextos em que tais comportamentos ocorreram ou não.

Procedimento de coleta dos dados

Inicialmente, fez-se a análise dos prontuários dos pacientes atendidos no ambulatório do serviço de reumatologia do HU, para identificação dos prováveis participantes. Os pacientes pré-selecionados e seus acompanhantes foram abordados em sala de espera e convidados a participar da pesquisa. O consentimento foi obtido por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento. Em seguida, a pesquisadora acompanhava uma consulta do participante com a reumatologista a fim de registrar as instruções do tratamento feitas pela médica ao participante, preenchendo o formulário de observação da consulta médica. Durante a consulta, a médica fazia a avaliação da atividade do LESJ por meio do SLEDAI, cujo resultado era fornecido posteriormente à pesquisadora. Após a consulta com a médica, o participante era encaminhado ao consultório de Psicologia para a aplicação do Inventário de Habilidades

Sociais para Adolescentes (IHSA), seguida da aplicação do Recordatório 24h (R24h). Prosseguindo, após a consulta de retorno com a médica – cujo intervalo de tempo poderia variar de acordo com o estado clínico do paciente, realizou-se uma entrevista com o participante na qual se aplicou somente o R24h. Finalizando, fez-se uma entrevista devolutiva, em dia combinado com o participante e o acompanhante, para explanação dos resultados obtidos com a aplicação do IHSA e apresentação das medidas de adesão ao tratamento.

Análise dos dados

Os resultados obtidos com o IHSA foram analisados conforme as normas estabelecidas em seu manual de aplicação, apuração e interpretação¹⁵. A apuração dos resultados é feita a partir da captura dos escores e em situar a posição percentil do respondente em relação à amostra normativa. Há um escore total para todos os itens e escores para as seis subescalas. A captura do escore total do respondente é efetuada a partir da soma da pontuação total da frequência e a pontuação total de dificuldade. É feita uma conversão dos valores preenchidos pelo respondente em pontos de zero a quatro conforme especificação no manual. Para a interpretação da frequência no escore total e nos fatoriais, consideram-se os seguintes valores em percentil: 76-100, repertório altamente elaborado de HS; 66-75, repertório elaborado de HS; 36-65, bom repertório de HS; 26-35, repertório médio inferior de HS; e 01-25 repertório abaixo da média inferior de HS. Para a interpretação da dificuldade, devem-se considerar os seguintes valores em percentil: 66-100, alto custo de resposta na emissão de HS; 36-65, médio custo de resposta na emissão de HS; e 01-35, baixo custo de resposta na emissão de HS. Quanto maior o escore de frequência e menor o escore de dificuldade do respondente, mais elaborado é o repertório de habilidades sociais, e quanto menor o escore de frequência e maior o escore de dificuldade, menos elaborado é o repertório de habilidades sociais¹⁵. Os dados gerais dos escores total dos participantes foram dispostos em forma de figura e analisados de acordo com a frequência e a dificuldade considerando-se os parâmetros da amostra normativa.

Quanto aos dados obtidos a partir da aplicação do R24h, estes foram quantificados com o objetivo de se obter o Índice de Adesão ao Tratamento (IAT). Neste cálculo, para cada situação em que o participante seguiu a regra do tratamento de acordo com as orientações médicas foi atribuído o valor 1, para cada situação em que o participante seguiu parcialmente as regras do tratamento foi atribuído o valor 0,5 e quando não foi seguida a regra do tratamento foi atribuído o valor 0. A partir deste cálculo foi feita a somatória da pontuação de cada orientação médica, e esta foi utilizada na obtenção do IAT, de acordo com a seguinte equação: $IAT = \text{número de orientações seguidas} \times 100 / \text{número total de orientações médicas}$, obtendo-se um resultado em percentual. Também foram feitas tabelas apresentando dados da correlação entre IAT e HS, assim como da relação entre valores do IAT dos participantes, IHSA e SLEDAI.

Com o objetivo de averiguar a confiabilidade da pontuação atribuída pela pesquisadora aos relatos dos participantes nos R24h, dois avaliadores externos, sem conhecimento sobre os procedimentos da pesquisa, fizeram a contagem às cegas da pontuação de todos os R24h aplicados na pesquisa, tendo por base as mesmas regras para pontuação utilizadas pela pesquisadora. O índice de concordância foi calculado entre pares de avaliadores, incluindo a pesquisadora, sendo obtidos índices iguais ou superiores a 75% nos R24h, o que indicam bom nível de confiabilidade das pontuações atribuídas pela pesquisadora aos relatos dos participantes¹⁶.

Por fim, fez-se a comparação entre os resultados obtidos com o IHSA e o valor de IAT obtido por meio do R24h, verificando-se a relação entre habilidades sociais e adesão ao tratamento por meio do teste de significância para o coeficiente de correlação de Pearson entre tais variáveis.

Resultados

A comparação entre os percentis referentes à frequência e à dificuldade na emissão de comportamentos de HS obtidos pelos participantes com relação ao Escore Total do IHSA¹⁵ está apresentada na Figura 1.

Nota: Classificação dos percentis da frequência na amostra normativa¹⁵: 01-25 Repertório abaixo da média; 26-35 Repertório médio inferior; 36-65 Bom repertório; 66-75 Repertório elaborado; 76-100 Repertório altamente elaborado. Classificação dos percentis da dificuldade na amostra normativa¹⁵: 01-35 Baixo custo de resposta; 36-65 Médio custo de resposta; 66-100 Alto custo de resposta.

Na Figura 2 está apresentada a comparação entre percentis de frequência e de dificuldade obtidos pelos nove participantes em cada um dos seis fatores do IHSA.

Na Tabela 2 estão os resultados da correlação entre os escores da frequência e da dificuldade em habilidades sociais e o índice de adesão ao tratamento a partir do cálculo do coeficiente de Pearson.

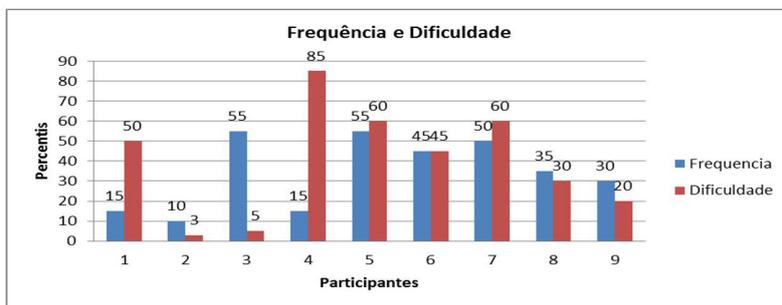


Figura 1. Comparação entre os percentis de frequência e de dificuldade obtidos pelos nove participantes no Escore Total do IHSA
 Nota: Classificação dos percentis da frequência na amostra normativa¹⁵: 01-25 Repertório abaixo da média; 26-35 Repertório médio inferior; 36-65 Bom repertório; 66-75 Repertório elaborado; 76-100 Repertório altamente elaborado.

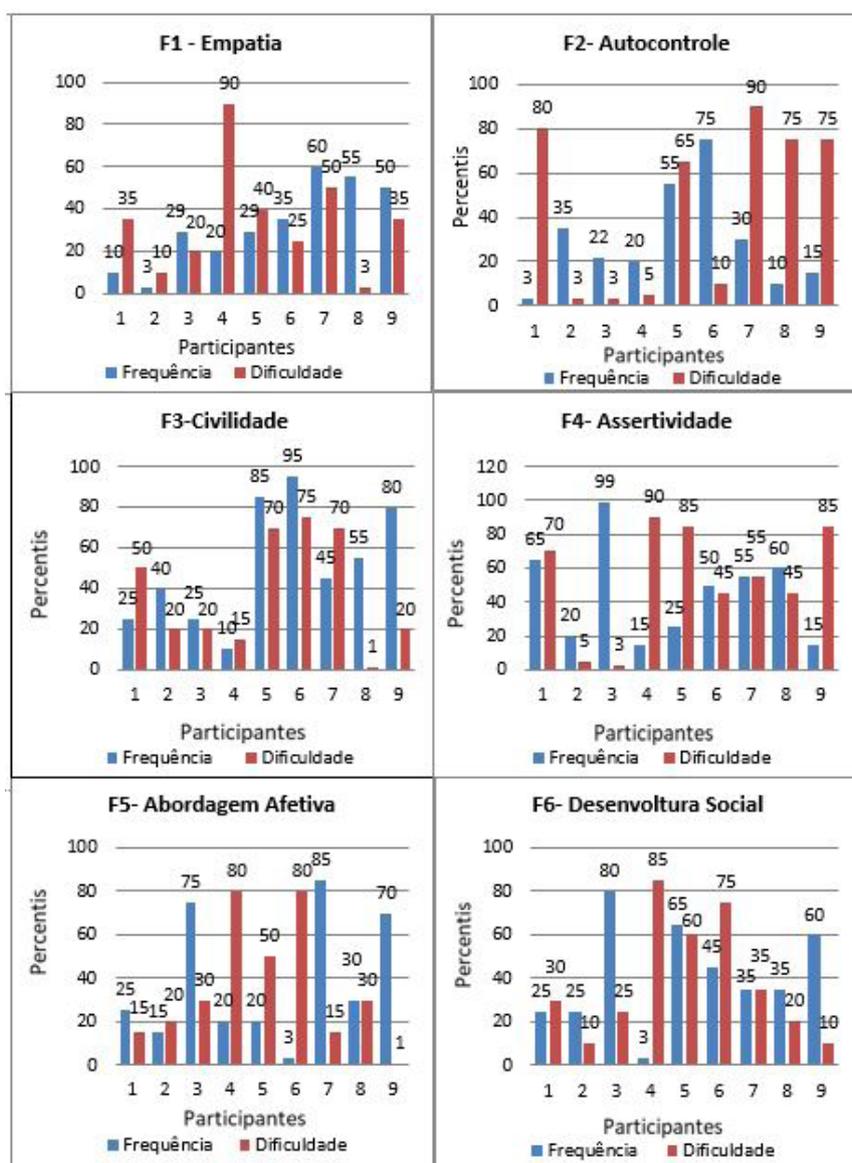


Figura 2. Comparação entre percentis de frequência e de dificuldade obtidos pelos nove participantes nos seis fatores do Inventário de Habilidades Sociais para Adolescentes. Nota: Classificação dos percentis da dificuldade na amostra normativa¹⁵: 01-35 Baixo custo de resposta; 36-65 Médio custo de resposta; 66-100 Alto custo de resposta.

Na Tabela 3 estão os percentuais de adesão ao tratamento dos participantes, obtidos em dois momentos do estudo a partir do cálculo do IAT1 e do IAT2, comparados aos valores do SLEDAI e ao percentil da frequência do F5- Abordagem afetiva e do Escore total do IHSA.

Quanto à adesão ao tratamento, de acordo com os relatos obtidos durante as entrevistas, a maior dificuldade de seguimento das regras do tratamento estava relacionada ao uso do protetor solar uma vez

Tabela 2. Correlação entre os escores de frequência e da dificuldade em habilidades sociais conforme o Inventário de habilidades sociais para adolescentes (IHSA) e o índice de adesão ao tratamento ao início do estudo (IAT 1)

Subescalas do IHSA	IAT 1	
	Frequência	Dificuldade
Escore total	0,398	0,746
F1 Empatia	0,249	0,987
F2 Autocontrole	0,093	0,183
F3 Civilidade	0,402	0,857
F4 Assertividade	0,164	0,686
F5 Abordagem afetiva	0,001**	0,057
F6 Desenvoltura social	0,572	0,176

Fonte: Dados da pesquisa. ** Correlação é significativa no nível 0.01 (2- tailed). Correlação de Pearson.

Tabela 3. Relação entre percentis no Fator 5- Abordagem afetiva e no Escore total do Inventário de Habilidades Sociais para adolescentes (IHSA) e os valores dos índices de adesão ao tratamento (IAT 1 e IAT 2) e Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI) obtidos pelos participantes

F5-Abordagem afetiva					
Participante	Percentil	Classificação do repertório	IAT1	IAT2	SLEDAI
P1	25	Abaixo da média inferior	50%	75%	8
P2	15	Abaixo da média inferior	50%	50%	8
P3	75	Elaborado	62,5%	75%	0
P4	20	Abaixo da média inferior	37,5%	37,5%	10
P5	20	Abaixo da média inferior	50%	62,5%	0
P6	3	Abaixo da média inferior	37,5%	25%	0
P7	85	Altamente elaborado	75%	75%	0
P8	30	Médio inferior	50%	37,5%	4
P9	70	Elaborado	50%	62,5%	4
Escore Total					
Participante	Percentil	Classificação do repertório	IAT1	IAT2	SLEDAI
P1	15	Abaixo da média inferior	50%	75%	8
P2	10	Abaixo da média inferior	50%	50%	8
P3	55	Bom repertório	62,5%	75%	0
P4	10	Abaixo da média inferior	37,5%	37,5%	10
P5	55	Bom repertório	50%	62,5%	0
P6	45	Bom repertório	37,5%	25%	0
P7	50	Bom repertório	75%	75%	0
P8	35	Médio inferior	50%	37,5%	4
P9	30	Médio inferior	50%	62,5%	4

Fonte: Dados da pesquisa.

que todos os participantes mencionaram não utilizar este produto com a regularidade recomendada pelos profissionais. O mesmo foi observado quanto à prática regular de atividade física, com sete participantes relatando que não seguiam esta orientação. Quanto ao uso de medicamentos, os relatos indicaram que, apesar de todos utilizarem os medicamentos recomendados, a maioria (n=5) não cumpria rigorosamente o horário indicado. Quanto à alimentação, todos tinham dificuldades para realizar as seis refeições diárias conforme recomendado pela médica e também não seguiam as orientações quanto à qualidade da alimentação uma vez que foram frequentes relatos acerca do consumo elevado de frituras, excesso de sal, pouco ou nenhum consumo de legumes, verduras e frutas.

A análise dos contextos descritos pelos participantes em relação à adesão ao tratamento durante a primeira entrevista apontou algumas variáveis facilitadoras. Seis participantes relataram que recebiam apoio familiar para seguir as orientações do tratamento. Dentre os apoiadores, os mais citados foram a mãe, a tia, a avó e a irmã. O tipo de ajuda mais frequente se relacionava ao preparo do alimento (n=4), lembrar o participante de tomar o medicamento (n=4) e quanto ao uso do protetor solar (n=1). Quanto aos fatores apontados pelos participantes como obstáculos para a adesão ao tratamento, os mais citados se relacionavam às restrições indicadas para o consumo alimentar (n=3), o incômodo causado pela necessidade do uso frequente do protetor solar (n=3) e as limitações quanto à exposição ao Sol (n=2). Os resultados obtidos com a entrevista realizada após a consulta de retorno dos participantes com a reumatologista foram semelhantes, indicando que não ocorreram mudanças na adesão ao tratamento no período em que o estudo foi realizado.

Discussão

Quanto à frequência na emissão de comportamentos de HS do Escore total (Figura 1), os quatro participantes que apresentaram melhor resultado foram P3 e P5 (ambos com percentil 55), seguidos por P7 (percentil 50) e por P6 (percentil 45), indicando que foram classificados como tendo um bom repertório de HS, com resultados dentro da média para a maior parte dos itens ao serem comparados com a amostra normativa. O repertório de HS dos demais participantes (n=5) ficou classificado na média inferior para P8 (percentil 35) e P9 (percentil 30) e abaixo da média inferior para P1, P4 (ambos com percentil 15) e para P2 (percentil 10). Quanto à avaliação da dificuldade, a participante P4 foi a única que apresentou percentil indicativo de alto custo de resposta para a emissão de HS no escore total. Os demais foram classificados como de médio (P1, P5, P6 e P7) ou de baixo custo de resposta (P2, P3, P8 e P9).

Considerando-se a relação entre frequência e dificuldade para a emissão de HS, observaram-se repertórios de HS menos elaborados nas participantes P1 e P4, uma vez que as mesmas apresentaram resultados em que o nível de frequência foi baixo e a dificuldade foi considerada média ou alta, conforme análise sugerida por Del Prette¹⁵. Nos participantes P5, P6 e P7 observou-se bom repertório com médio custo de resposta. Embora as participantes P8 e P9 tenham obtido posição percentil para frequência compatível a um repertório médio inferior de HS (com resultado abaixo da média em grande parte dos itens, indicando necessidade de treino de habilidades sociais), quanto à dificuldade estes participantes se classificaram como de baixo custo de resposta na emissão de HS. Observou-se maior incoerência nos resultados obtidos pela participante P2 que foi a que obteve menor percentil de frequência (classificando-se como abaixo da média inferior) e também a com menor avaliação da dificuldade para a emissão destes comportamentos.

Em relação aos escores fatoriais (Figura 2), observou-se que para o F1-Empatia, somente três participantes (P7, P8 e P9) alcançaram resultados indicando boa frequência neste repertório de HS, com resultados dentro da média para a maior parte dos itens avaliados. Os demais se classificaram na média inferior (P3, P5 e P6) ou como abaixo da média inferior (P1, P2 e P4). Entretanto, a maioria dos participantes (n=6) avaliou como de baixo custo a emissão de comportamentos referentes à empatia.

Em relação ao F2-Autocontrole, a maioria apresentou baixa frequência, com o repertório classificado na média inferior (P2 e P7) ou abaixo da média inferior (P1, P3, P4, P8 e P9). Os participantes com melhores resultados foram P5 (classificado com bom repertório) e P6 (com repertório elaborado). Quanto à dificuldade, o resultado de quatro participantes (P1, P7, P8 e P9) indicou alto custo para a emissão de comportamentos relacionados ao autocontrole.

No F3-Civilidade, a maioria foi classificada como tendo bom repertório (P2, P7 e P8) ou repertório altamente elaborado (P5, P6 e P9). Destes, somente três (P5, P6 e P7) apontaram alto custo de resposta na emissão de comportamentos de civilidade.

No Fator 4-Assertividade, observou-se que o somente participante P3 obteve resultados indicando repertório altamente elaborado e com baixo custo de resposta; dentre os classificados com bom repertório, três (P6, P7 e P8) apontaram médio custo de resposta e um (P1) alto custo de resposta. Os participantes P4, P5 e P9 foram classificados como abaixo da média inferior e com alto custo de resposta. E P2 foi classificado como abaixo da média inferior e com baixo custo de resposta na emissão de classes de comportamentos relacionadas à assertividade.

Em relação ao Fator 5-Abordagem afetiva, três participantes foram classificados com baixo custo de resposta, sendo um com repertório elaborado (P3) e dois com repertório altamente elaborado (P7 e P9). Cinco participantes (P1, P2, P4, P5 e P6) foram classificados com repertório abaixo da média inferior, com dois deles (4 e 6) indicando alto custo de resposta para este fator.

E quanto ao Fator 6-Desenvoltura social, somente P3 foi classificado com repertório altamente elaborado e com baixo custo de resposta. Três (P5, P6 e P9) apresentaram bom repertório enquanto a maioria (n=5) ficou classificada com repertório médio inferior (P7 e P8) ou abaixo da média inferior (P1, P2 e P4).

Observou-se que em relação aos resultados referentes à frequência de HS, dentre as subescalas, aquela que apresentou o pior resultado foi o Fator 2-Autocontrole, sugerindo que os participantes tinham dificuldades para reagir com calma diante de situações aversivas como ofensas, críticas, gozações e contrariedades; e também dificuldades para controlar a agressividade¹⁵. Por se tratar de um estudo descritivo, os resultados não permitem identificar causas para a baixa frequência na emissão de comportamentos de HS referentes ao autocontrole nestes participantes. Porém, é possível supor que os déficits identificados nos repertórios dos participantes tenham relação com os prejuízos que uma doença crônica como o LESJ pode ocasionar na qualidade de vida, uma vez que a alteração na aparência (e.g. edema facial, queda de cabelo, erupções cutâneas etc.), além das dores nas articulações quando a doença está em atividade¹⁷, pode refletir na diminuição do convívio social e na dificuldade de adaptação à rotina por esses adolescentes^{18,19}.

Quanto aos resultados relacionados à dificuldade para a emissão de HS, notou-se que tanto no escore total quanto nos fatores F2-Autocontrole e F4-Assertividade, os resultados indicaram que a maioria dos participantes apresentou médio ou alto custo de resposta, enquanto que nos fatores F1-Empatia, Fator 3-Civilidade, F5- Abordagem afetiva e Fator 6-Desenvoltura social a maioria apresentou baixo custo de resposta. A literatura aponta que o excesso de dificuldade sugere a presença de fatores como ansiedade e possíveis déficits de fluência dos comportamentos de HS¹².

Comparando-se os resultados da frequência com os da dificuldade, notou-se que nem sempre os fatores com menor frequência de comportamento de HS eram os com maior custo de resposta, ou vice-versa. Um indivíduo pode apresentar uma frequência razoável para determinados comportamentos e relatar dificuldade na emissão dos mesmos, assim como haver relatos de baixa dificuldade, porém com frequência inferior à esperada, sendo as situações mais críticas aquelas com alta dificuldade e baixa frequência, indicando déficits no repertório¹⁵.

No que se refere à relação entre HS e a primeira avaliação do IAT, os resultados apresentados na Tabela 2 indicaram que houve correlação altamente significativa entre adesão ao tratamento e a frequência de comportamento descritos na subescala F5-Abordagem afetiva, não havendo outro indicativo de correlação entre as demais subescalas. Esse resultado indica que os participantes com melhores repertórios de HS de abordagem afetiva eram aqueles com melhores IAT ao início do estudo. Nesta categoria estão incluídos os comportamentos relacionados a estratégias de resolução de conflitos e de negociação. Tais comportamentos poderiam favorecer a emissão de comportamentos de adesão ao tratamento na medida em que adolescentes com LESJ que têm essas habilidades desenvolvidas consigam administrar seu próprio tratamento²⁰⁻²².

Considerando-se a relação entre o Fator 5-Abordagem afetiva e as duas medidas de adesão ao tratamento, conforme apresentado na Tabela 3, pode-se observar que dos nove participantes, quatro (P1, P3, P5 e P9) apresentaram aumento do IAT na segunda avaliação quando comparada à primeira. Dentre estes, P3 e P9 apresentaram percentil compatível com repertório elaborado de HS para abordagem afetiva (75 e 70 respectivamente), e o SLEDAI indicando baixa atividade da doença. O único participante com repertório altamente elaborado em abordagem afetiva (P7) manteve alto IAT nas duas avaliações (75% em ambas), com estado clínico indicando inatividade do LESJ.

Observou-se também que os dois participantes (P2 e P4) com percentis mais baixos, tanto no Escore total quanto no Fator 5-Abordagem afetiva, foram os que apresentaram os SLEDAIS mais elevados (8 e 10, respectivamente), significando que o LESJ estava em atividade nestas participantes. Por outro lado, os participantes com maiores percentuais de IAT foram P3 (IAT1-62,50% e IAT2-75%) e P7 (IAT1-75%

e IAT2-75%) os quais apresentaram percentil no Escore total compatível com bom repertório de HS (55 e 50 respectivamente), percentil compatível com repertório elaborado de HS relativo à abordagem afetiva (75 e 85 respectivamente) e o SLEDAI indicando inatividade da doença.

De acordo com a literatura, habilidades de abordagem afetiva podem ser desenvolvidas no contexto de estratégias de resolução de conflitos e de negociação utilizadas pelos cuidadores ao interagirem com os filhos adolescentes, em especial em contextos de gerenciamento de uma doença crônica como o LESJ. Essas estratégias, quando presentes no repertório dos pais, podem servir de modelos para relações interpessoais dos filhos em outros contextos, facilitando o desenvolvimento destas habilidades sociais^{21,22}. É possível que adolescentes com uma doença crônica como o LESJ e com baixo repertório de habilidades de resolução de conflitos tenham dificuldades para aderir ao tratamento na ausência de supervisão de seus cuidadores, pois, o LESJ se manifesta na população infanto juvenil, na qual muitas transformações estão em curso, como comportamentos de independência e de autonomia, alterações hormonais como preparação à atividade sexual, e onde a vida social se torna cada vez mais importante na lida com seus pares, demandando destes jovens um repertório de HS mais elaborado²⁰.

Os resultados referentes à adesão ao tratamento indicaram que os participantes tinham dificuldades no seguimento do conjunto das regras prescritas. Em parte, isto pode estar relacionado à complexidade dessas regras, assim como ao fato de o tratamento do LESJ expor esses adolescentes a estímulos aversivos, como os efeitos colaterais dos medicamentos²³ e mudanças na sua rotina de vida diária^{24,25}.

Considerações finais

Os resultados indicaram que a maioria dos participantes possuíam déficits no repertório de HS e baixos IATs. Destaca-se a complexidade do tratamento do LESJ e a dificuldade que os pacientes podem ter em decorrência da falta de determinadas habilidades sociais essenciais para sua melhor aderência ao tratamento.

Apesar da pequena amostra, trata-se de um estudo inédito na área, já que a maioria dos estudos sobre habilidades sociais em adolescentes foram realizados em contextos escolares ou relacionados a outras patologias. Mais estudos com essa população específica são necessários para ampliar os resultados aqui obtidos.

Espera-se que esta pesquisa contribua para enriquecer não apenas o acervo de estudos sobre HS, mas também sobre a possibilidade de sua relação com adesão ao tratamento do LESJ.

Referências

1. American College of Rheumatology [Internet]. 2017 Lupus. [citado em 2018-02-20]. Disponível em: <http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Lupus>
2. Sociedade Brasileira de Reumatologia [Internet]. 2011 Lúpus. [citado em 2018-02-20].
3. Pons-Estel GJ, Alarcon GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper G. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum.* 2010;39(4):257-68. <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2008.10.007>. PMID:19136143.
4. American College of Rheumatology [Internet]. 2017 Systemic Lupus Erythematosus (Juvenile). [citado em 2018-02-22]. Disponível em: <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Systemic-Lupus-Erythematosus-Juvenile>
5. Livingston B, Bonner A, Pope J. Differences in clinical manifestations between childhood-onset lupus and adult-onset lupus: a meta-analysis. *Lupus.* 2011;20(13):1345-55. <http://dx.doi.org/10.1177/0961203311416694>. PMID:21951943.
6. Sociedade Brasileira de Reumatologia [Internet]. 2011 Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil. [citado em 2018-02-22].
7. Bernardes VP, Oliveira LDB, Marcon C. Lúpus eritematoso sistêmico juvenil: diagnóstico de doença crônica e dinâmica familiar. *BarBaroi.* 2011;35:75-89.
8. Freitas TAR, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. *Rev Rene.* 2011;12(1):111-9.
9. Costa JS, Santos MLSC. O enfermeiro na equipe multidisciplinar no cuidado ao adolescente hospitalizado: relato de experiência. *Rev enferm UFPE [Internet].* 2015;;9(6 supl):8725-30.
10. Sztajn bok FR, Serra CRB, Rodrigues MF, Mendoza E. Doenças reumáticas na adolescência. *Jornal de Pediatria.* 2001;77(2 Supl):S234-S244.
11. Cossalter L, Angotti M, Cippola N. Habilidades sociais e Coping em pacientes à espera do transplante de fígado e rim. *Perspect Anál Comport.* 2017;8(2):244-57. <http://dx.doi.org/10.18761/PAC.2016.044>.

12. Del Prette A, Del Prette ZAP. Psicologia das habilidades sociais na Infância: Teoria e Prática. Petrópolis: Vozes; 2011.
13. World Health Organization. Adherence to long - Term therapies: Evidence for action. Geneva: WHO; 2003.
14. Mikdashi J, Nived O. Measuring disease activity in adults with systemic lupus erythematosus: the challenges of administrative burden and responsiveness to patient concerns in clinical research. *Arthritis Res Ther.* 2015;17(183):1-10. <http://dx.doi.org/10.1186/s13075-015-0702-6>. PMID:26189728.
15. Del Prette A, Del Prette ZAP. Inventário de habilidades sociais para adolescentes (IHSA-Del-Prette): Manual de aplicação, apuração e interpretação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2009.
16. Fagundes AJFM. Descrição, definição e registro de comportamento. São Paulo: Edicon; 1982. pp.67-77.
17. Seabra D, Figueirinha V, Almeida IS, Ribeiro IB. O conhecimento do adolescente portador de lúpus acerca de sua doença: um instrumento para o cuidado. *Adolescência e Saúde.* 2009;6(2):19-24.
18. Freitas TAR, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. *Rev Rene.* 2011;12(1):111-9.
19. Costa JS, Santos MLSC. O enfermeiro na equipe multidisciplinar no cuidado ao adolescente hospitalizado: relato de experiência [Internet]. *Rev enferm UFPE online.* 2015;9(6 Supl):8725-30.
20. Levy DM, Kamphuis S. Systemic Lupus Erythematosus in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am.* 2012;59(2):345-64. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2012.03.007>. PMID:22560574.
21. Rocha M, Mota CP, Matos PM. Vinculação à mãe e ligação aos pares na adolescência: o papel mediador da autoestima. *Anal Psicol.* 2011;2(29):185-200.
22. Assunção RS, Matos PM. Perspectivas dos adolescentes sobre o uso do facebook: um estudo qualitativo. *Psicologia em Estudo.* 2014;19(3):539-47. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-73722133716>.
23. Almeida FP, Ferreira EAP, Moraes AJP. Efeitos de Registros de Automonitorização sobre Relatos de Adesão ao Tratamento em Adolescentes com Lúpus. *Psicol, Teor Pesqui.* 2017;33:1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33412>.
24. Malerbi FEK. Adesão ao tratamento, importância da família e intervenções comportamentais em diabetes. In: Sociedade Brasileira de Diabetes. Módulo 3 - Tratamento do Diabetes: abordagens educacionais e de alterações no estilo de vida [Internet]. São Paulo: SBD; 2011 [citado em 2018-03-18]. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/ebook/component/k2/item/53-adesao-ao-tratamento-importancia-da-familia-e-intervencoes-comportamentais-em-diabetes>
25. Neder PRB. Lúpus eritematoso sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento [tese]. Belém (PA): Universidade Federal do Pará Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento; 2015.

Autor correspondente

Ana Paula de Andrade Sardinha
Avenida Almirante Barroso, Alameda Irmã Consolata, 121, Marco
CEP 66095-230, Belém, PA, Brasil
Tel.: (91) 3236-1485; (91) 99242-2913
E-mail: ana.sardinha@ufra.edu.br; aprena@ig.com.br

Informação sobre os autores

APAS é mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará (UFPA).
EAPF é doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília (UnB).
AJPM é doutora em Ciências (Pediatria) pela Universidade São Paulo (USP).

Contribuição dos autores

As autoras foram responsáveis pela elaboração do projeto, coleta e análise dos dados, revisão da literatura e redação final do artigo. Este estudo faz parte da tese de doutora da Autora 1, sob orientação da Autora 2, e co orientação da Autora 3.