

MÁRCIA MARIA MAGRILLE DE CERQUEIRA

**O ENGAJAMENTO DOS CUIDADORES NA DIETA PARA
AS SUAS CRIANÇAS FENILCETONÚRICAS: influência de
fatores sócio-demográficos e psicossociais**

Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Mestrado em Psicologia

Belo Horizonte
2004

MÁRCIA MARIA MAGRILLE DE CERQUEIRA

**O ENGAJAMENTO DOS CUIDADORES NA DIETA PARA AS
SUAS CRIANÇAS FENILCETONÚRICAS: influência de fatores
sócio-demográficos e psicossociais**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Social

Orientadora: Prof^ª. Dra. Elizabeth do Nascimento

Co-orientadora: Prof^ª. Dra. Cláudia Cardoso Martins

Belo Horizonte
FAFICH - UFMG
2004



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

A dissertação “**O engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas: influência de fatores sócio-demográficos e psicossociais**”, elaborada por Márcia Maria Magrille de Cerqueira como requisito parcial à obtenção do grau de **MESTRE EM PSICOLOGIA** foi considerada pelos membros da Banca Examinadora.

Belo Horizonte, 23 de Julho de 2004.

BANCA EXAMINADORA

.....
Prof^a. Dr^a. Elizabeth do Nascimento
(Orientadora)

.....
Prof^a. Dr^a. Cláudia Cardoso Martins
(Co-orientadora)

.....
Prof^a. Dr^a. Marília Ferreira Dela Coleta

.....
Prof. Dr. Marcos José Burle de Aguiar

AGRADECIMENTOS

Durante a realização desse trabalho, recebi apoio de muitos amigos e colegas, e é com imenso prazer que expresso a todos os meus agradecimentos. De maneira especial, agradeço aqueles cujo apoio foi essencial para a realização dessa pesquisa:

Pais, avós, tios e todos os cuidadores que participaram desse estudo, muito obrigada por colaborarem com um antigo anseio e por ajudarem a compreender as inúmeras dificuldades por que passam, dia-a-dia, ao cuidarem dos seus filhos;

Dra. Elizabeth do Nascimento, minha orientadora, pelas constantes e incansáveis discussões, as quais contribuíram para o rigor na elaboração deste trabalho, e pela disponibilidade e carinho com que me ensinou a lidar com as dificuldades da pesquisa científica;

Dra. Cláudia Cardoso Martins, co-orientadora, pela contribuição para a minha formação na graduação e na pós-graduação e pela dedicação e cuidado nas leituras das muitas versões deste trabalho;

Dr. Alysson Massote Carvalho, pela avaliação do projeto inicial e sugestões enriquecedoras;

Dr. Christoph Käepler, pelas discussões iniciais e incentivos que me levaram a optar por um trabalho dessa natureza;

Dra. Marília Ferreira Dela Coleta, pelo interesse e prontidão nas respostas a importantes questões teóricas;

Dr. Marcos José Burle de Aguiar e Dra. Ana Lúcia Pimenta Starling, pelo apoio institucional e pessoal;

À Universidade Federal de Minas Gerais, ao Departamento de Psicologia e ao Curso de Pós-Graduação em Psicologia, por oferecerem o espaço para a investigação de tão importante tema;

Aos funcionários do Curso de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais, Elizabeth Felicíssimo e Alessandro Magno, pela cordialidade com que sempre me atenderam;

Aos colegas do Curso de Pós-Graduação, pelas discussões que contribuíram para repensar idéias e conceitos importantes para esse estudo;

Aos estudantes do Curso de Graduação em Psicologia: Natália Calanzani, Luciana Medeiros, Mynéia Campos, Juliana Firmes e Izabel Rodrigues, pelo auxílio na coleta dos dados;

À CAPES – Centro de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior -, pelo apoio financeiro;

Ao NUPAD – Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico –, pela aprovação deste trabalho junto aos cuidadores de crianças fenilcetonúricas, e a todos os funcionários, pela colaboração irrestrita: Cristiane Miranda Rust e Michelle Rosa Andrade, pela amizade e simpatia e por terem disponibilizado, com presteza, informações necessárias à pesquisa; Maria Janete dos Santos e Celina dos Santos Damasceno, “cuidadoras” zelosas da Casa de Apoio à Família, pela recepção calorosa nos oito meses em que lá estive; Mérupe Venâncio Romanini, Isabel Pimenta Castro e Marlene Buzinari; Viviane de Cássia Kanufre, Jacqueline Siqueira Campos e Rosângelis Del Lama Soares; Meire Lucia Evangelista Braga, Raquel Barbosa Lopes, Ana Maria de Paula Araújo, Erika Carvalho Pires e Iara da Silva Sales, pela cordialidade com que se dispuseram a colaborar.

Ao presidente e secretária da Associação de Pais e Amigos dos Fenilcetonúricos do Estado de Minas Gerais (APAFE - MG), Wallesson Gomes da Silva e Catarina Teles de Oliveira, pelo auxílio no contato com os cuidadores;

Karina Carneiro e Sheila Amoêdo, amigas queridas, presença constante dentro e fora dos corredores e salas de aula, cujas amizades contribuíram para a superação das adversidades acadêmicas;

Aos meus familiares, pelos gestos de carinho e palavras de encorajamento;

Mãe, pelo amor incondicional que me fez caminhar além do ponto no qual eu acreditava ser o limite, e me inspirou a buscar e valorizar as simples, mas importantes coisas da vida;

Beto, amado esposo, pelo carinho constante nos momentos mais difíceis desta empreitada, e com quem dividi as muitas alegrias de cada etapa vencida.

A todos vocês, a minha imensa gratidão!

ÍNDICE DE CONTEÚDO

INTRODUÇÃO.....	1
1. FENILCETONÚRIA (PKU)	5
1.1 Etiologia e diagnóstico	5
1.2 Tratamento.....	6
1.3 Dificuldades relacionadas à natureza do tratamento.....	8
2. INFLUÊNCIAS PSICOSSOCIAIS SOBRE OS COMPORTAMENTOS DE SAÚDE	13
2.1 Níveis socioeconômico e educacional	13
2.2 Conhecimento sobre a doença	14
2.3 Crenças em saúde	17
2.4 <i>Locus</i> de controle.....	24
2.5 Auto-eficácia percebida.....	28
3. O ENGAJAMENTO NO CONTEXTO PEDIÁTRICO.....	34
3.1 O papel das variáveis sócio-demográficas e psicossociais	34
3.2 Limitações dos estudos sobre o engajamento no contexto pediátrico	43
3.3 Modelo de Crenças em Saúde: uma proposta para a investigação do engajamento dos cuidadores de crianças portadoras da fenilcetonúria	45
4. METODOLOGIA	49
4.1 Sujeitos	49
4.2 Instrumentos	51
4.2.1 Questionário para Avaliação do Nível Socioeconômico Familiar (NSE).....	51
4.2.2 Questionário para Avaliação do Conhecimento sobre a Fenilcetonúria (QAC – PKU)	52
4.2.3 Escala de <i>Locus</i> de Controle Parental da Saúde (LOCPS)	52
4.2.4 Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde (ECPS – PKU)	53
4.2.4.1 Susceptibilidade Percebida a Doenças e às Conseqüências da PKU (SUS)	53
4.2.4.2 Severidade Percebida da PKU (SEV).....	53
4.2.4.3 Benefícios Percebidos do Tratamento (BEN).....	53
4.2.4.4 Barreiras Percebidas para Implementar o Tratamento (BAR)	53
4.2.4.5 Pistas para Ação (PIS)	54
4.2.4.6 Auto-eficácia Percebida para Implementar o Tratamento (AE)	54
4.3 Procedimentos	55
4.3.1 Construção e avaliação teórica dos instrumentos da pesquisa	55
4.3.2 Coleta dos dados.....	57
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	59
5.1 Estudo de validação dos instrumentos	59

5.2 Investigação sobre o engajamento dos cuidadores	61
5.2.1 Caracterização da amostra quanto às variáveis investigadas	61
5.2.2 Correlações entre as variáveis sócio-demográficas, motivacionais e as crenças em saúde	62
5.2.3 Correlações entre os grupos de variáveis componentes do modelo proposto	63
5.2.3.1 Correlações entre as variáveis sócio-demográficas, o conhecimento sobre a doença e as variáveis motivacionais	64
5.2.3.2 Correlações entre as variáveis sócio-demográficas, o conhecimento sobre a doença e as crenças em saúde	64
5.2.3.3 Correlações entre as variáveis motivacionais e as crenças em saúde	64
5.2.4 Correlações entre as variáveis do modelo proposto e o engajamento no tratamento	66
5.2.5 Associações entre o nível socioeconômico e as variáveis psicossociais.....	70
Baixo Inferior	71
5.2.6 Diferenças nas variáveis investigadas entre grupos de cuidadores com baixo e alto engajamento ...	72
5.2.7 Análises de regressão múltipla	75
6. CONCLUSÕES E SUGESTÕES	81
7. REFERÊNCIAS	86
ANEXO A – Amostra para o Estudo de Validação dos Instrumentos de Pesquisa	93
ANEXO B – Questionário para Avaliação do Nível Socioeconômico Familiar (NSE)	95
ANEXO C – Instrumentos Construídos para a Pesquisa.....	98
ANEXO D – Termo de Consentimento.....	110
ANEXO E – Testes da Probabilidade da Distribuição Normal das Variáveis Contínuas.....	113
ANEXO F- Testes da Adequação do Modelo de Regressão	115

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Amostra para o Estudo do Engajamento dos Cuidadores na Dieta da Criança.....	52
Tabela 2. Caracterização dos Sujeitos Participantes da Análise Semântica	57
Tabela 3. Resultados do Processo de Validação dos Instrumentos.....	60
Tabela 4. Descrição da Amostra quanto às Variáveis Investigadas.....	62
Tabela 5. Matriz das Correlações entre as Variáveis do Estudo.....	69
Tabela 6. Associação entre o Nível Socioeconômico e as Variáveis Psicossociais.....	71
Tabela 7. Descrição dos Grupos de Cuidadores segundo o Nível de Engajamento	73
Tabela 8. Diferenças nas Variáveis Investigadas entre Grupos de Cuidadores com Baixo e Alto Engajamento	74
Tabela 9. Resultados das Análises de Regressão para o Engajamento dos Cuidadores.	77
Tabela A. Amostra para o Estudo de Validação dos Instrumentos da Pesquisa.	94
Tabela C-1. Propriedades Psicométricas do QAC-PKU.....	99
Tabela C-2.1. Propriedades Psicométricas da Subescala de Internalidade (I).	101
Tabela C-2.2. Propriedades Psicométricas da Subescala de Externalidade Outros Poderosos (OP)	102
Tabela C-2.3. Propriedades Psicométricas da Subescala de Externalidade Acaso/Sorte (A/S).....	103
Tabela C-3.1. Propriedades Psicométricas da Subescala de Susceptibilidade Percebida (SUS)	104
Tabela C-3.2. Propriedades Psicométricas da Subescala de Severidade Percebida (SEV).....	105
Tabela C-3.3. Propriedades Psicométricas da Subescala de Benefícios Percebidos (BEN).....	106
Tabela C-3.4. Propriedades Psicométricas da Subescala de Barreiras Percebidas (BAR)	107
Tabela C-3.5. Propriedades Psicométricas da Subescala de Pistas para Ação (PIS)	108
Tabela C-3.6. Propriedades Psicométricas da Subescala de Auto-eficácia Percebida (AE).....	109
Tabela E. Resultados da Análise da Probabilidade da Distribuição Normal das Variáveis Contínuas.....	114

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de Crenças em Saúde proposto por Dela Coleta (1995)	47
Figura 2. Modelo de Crenças em Saúde Adaptado para o Estudo junto aos Cuidadores de Crianças Fenilcetonúricas	48
Figura 3. Seqüência de Aplicação dos Instrumentos.	58
Figura 4. Probabilidade da Distribuição Normal dos Resíduos da Regressão Múltipla	116
Figura 5. Resíduos vs. Valor predito para a Regressão Múltipla.....	116

RESUMO

Este estudo investigou o papel desempenhado por variáveis sócio-demográficas (idade da criança, início do tratamento, nível socioeconômico familiar, nível educacional e idade do cuidador) e psicossociais (conhecimento sobre a doença, *locus* de controle parental da saúde, crenças parentais em saúde e auto-eficácia percebida) no engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas. O referencial teórico utilizado foi o Modelo de Crenças em Saúde. O engajamento foi definido como a proporção de exames da criança cujo nível de fenilalanina plasmática encontrava-se dentro dos limites recomendados para a idade. Um segundo objetivo foi a construção dos instrumentos da pesquisa e a sua validação: Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde (LOCPS), Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde (ECPS – PKU) e Questionário para Avaliação do Conhecimento sobre a Fenilcetonúria (QAC – PKU). Cento e um cuidadores com idade entre 20 e 76 anos ($M = 34,23$) foram avaliados. A idade das crianças variou entre um e nove anos ($M = 5,25$). Todas foram identificadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais e estavam sendo acompanhadas pela equipe do NUPAD (Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico), da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Os cuidadores responderam aos questionários e escalas individualmente, em uma única ocasião. Foram investigadas as correlações entre as variáveis sócio-demográficas, psicossociais e o engajamento dos cuidadores, as diferenças entre grupos de cuidadores e as variáveis preditoras do engajamento. Os resultados mostram que a maioria das variáveis investigadas relaciona-se com o engajamento, destacando-se as variáveis sócio-demográficas. Análises das diferenças entre grupos revelam que os cuidadores com maior nível de engajamento cuidam de crianças mais novas, iniciaram o tratamento mais cedo, conhecem mais a doença, percebem menor susceptibilidade da criança, menos barreiras para implementar o tratamento e se sentem mais eficazes. No entanto, análises de regressão múltipla indicam que apenas a idade da criança, o nível socioeconômico familiar e o nível de conhecimento do cuidador sobre a doença predizem de maneira significativa o engajamento. O aumento do nível de conhecimento sobre a doença entre os cuidadores e a elaboração de intervenções específicas para as

crianças poderia contribuir para a adequação da dieta entre os fenilcetonúricos e as suas famílias.

ABSTRACT

This study investigated the role played by sociodemographic variables (child's age, beginning of treatment, family's socioeconomic level, educational level, and caregiver's age) and psychosocial variables (knowledge about the disease, parental health locus of control, parental health beliefs and perceived self-efficacy) in the caregiver's compliance with their PKU children's diet. The framework used for this study was the Health Belief Model. The compliance was defined as "the child's examinations rate whose level of plasmatic phenylalanine were within the limits recommended for his or her age". Another goal was the construction of research instruments and their validation: Parental Health Locus of Control Scales (PHLCS), Parental Health Beliefs Scales (PHBS – PKU), and Questionnaire to Assess Knowledge on Phenylketonuria (QAK – PKU). One hundred and one caregivers, whose ages ranged from 20 to 76 years old ($M = 34,23$), were assessed. Children varied from one to nine year olds ($M = 5,25$). All the children were identified by the *Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais* (a neonatal program that enlists children in the State of Minas Gerais). The children were accompanied by NUPAD's (*Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico – Diagnostic Research Support Nucleus*) – personnel from the College of Medicine of Universidade Federal de Minas Gerais. Caregivers answered questionnaires and scales individually in one only occasion. The relationship between sociodemographic and psychosocial variables and caregivers' compliance, and the differences between caregiver groups and predictor compliance variables were investigated. Results show that most variables (emphasis on sociodemographic variables) investigated relate to caregivers' compliance. Analysis on differences between groups show that caregivers who are more compliant are the ones who take care of younger children, have begun the treatment earlier, have more knowledge about the disease, perceive the child's lower susceptibility, show greater self-efficacy, and perceive fewer barriers about carrying out the treatment. However, multiple regression analyses indicate that only the child's age, the family's socioeconomic level, and the caregiver's knowledge about the disease explain the caregiver's compliance. Increasing knowledge about the

disease among caregivers and developing of specific interventions for the children can contribute to diet adapting among the ones with phenylketonuria and their families.

INTRODUÇÃO

As dificuldades de engajamento nas terapêuticas recomendadas para pacientes com doenças crônicas têm sido objeto de grande preocupação entre os profissionais da saúde, principalmente quando se trata de pacientes com alto risco de desenvolver patologias decorrentes de um engajamento inadequado no tratamento. Segundo Haynes, Taylor e Sackett (1979a), o engajamento (*compliance*) diz respeito “à extensão na qual o comportamento de uma pessoa (em termos de tomar os medicamentos, seguir dietas ou executar outras mudanças no estilo de vida) coincide com as recomendações médicas ou de saúde (p. 3)¹”.

A eficácia do tratamento depende, em grande parte, de uma implementação adequada, a qual não é facilmente alcançada pelos pacientes ou por suas famílias. Estudos que investigam o engajamento em diferentes tipos de tratamento de longo prazo mostram que, apesar da grande variabilidade, as taxas tendem a convergir em cerca de 50% apenas (Haynes et al., 1979b).

Diversos fatores podem contribuir para a baixa taxa de adesão aos tratamentos. Nas últimas décadas, a Psicologia tem contribuído com essa questão ao focar a influência de fatores psicossociais nos comportamentos de prevenção, controle e tratamento das doenças, e ao propor modelos psicológicos que explicam como esses fatores atuam sobre os comportamentos de saúde (Rosenstock, 1974a, 1974b; Bandura, 1977, 1982).

¹ Tradução da autora.

Duas abordagens merecem destaque em virtude da importância que a elas têm sido atribuída pelos estudiosos da área da saúde, desde a sua formulação original: O Modelo de Crenças em Saúde - *Health Belief Model* (Rosenstock, 1974a, 1974b) e a Teoria da Aprendizagem Social, especificamente, os construtos de “*locus* de controle” (Rotter, 1966, 1975, 1990) e de “auto-eficácia percebida” (Bandura, 1977, 1982). Diversos estudos que utilizaram esses construtos apresentaram resultados que corroboram as proposições teóricas a eles relacionadas, justificando, portanto, a sua utilização para fins de pesquisa e intervenção. Apoiado por tais resultados, o presente estudo utilizou o Modelo de Crenças em Saúde - incluindo os construtos de *locus* de controle e de auto-eficácia percebida como componentes motivacionais - para investigar o engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças portadoras da fenilcetonúria (PKU).

A fenilcetonúria é uma doença genética caracterizada pela atividade deficiente da enzima fenilalanina hidroxilase (PAH), responsável pela conversão do aminoácido fenilalanina (Phe) em outro aminoácido, a tirosina (Tyr). Essa conversão é importante para a biogênese de diversos neurotransmissores, incluindo a dopamina e a serotonina, e impede o acúmulo de metabólitos, tais como o ácido fenilpirúvico. O acúmulo da fenilalanina e seus metabólitos é tóxico para o sistema nervoso central, podendo acarretar retardo mental severo, distúrbios motores e do comportamento (Sullivan & Chang, 1999). A instituição de uma dieta pobre em proteínas assegura o desenvolvimento global normal das crianças afetadas, sendo, atualmente, o único tratamento disponível.

Embora a dieta seja comprovadamente eficaz, alguns estudos mostram que o engajamento entre os fenilcetonúricos, expresso pelos níveis plasmáticos de

fenilalanina, varia de 40 a 60% de acordo com a idade (Acosta, Fiedler, & Koch, 1968; Russel, Mills, & Zucconi, 1998; Arnold, Kramer, Kirby, Blakely, Cregan, & Davidson, 1998; Portadin, 1998). Mesmo sendo as baixas taxas de engajamento constantemente identificadas com um dos principais obstáculos para a eficácia do tratamento, o conhecimento sobre outros fatores que poderiam dificultar ainda mais o engajamento nessa população, além daqueles relativos à natureza do tratamento, ainda é incipiente. Poucos estudos investigaram o papel desempenhado por fatores psicossociais no enfrentamento dessas dificuldades (Russel, Mills, & Zucconi, 1998; Fehrenbach & Peterson, 1989; Portadin, 1998).

Nesse sentido, o principal objetivo deste estudo foi investigar o papel desempenhado por variáveis sócio-demográficas (idade, início do tratamento, escolaridade e nível socioeconômico) e psicossociais (crenças em saúde, *locus* de controle da saúde, auto-eficácia percebida e conhecimento sobre a doença) no engajamento dos cuidadores na dieta necessária para o crescimento e desenvolvimento normais de crianças portadoras da fenilcetonúria (PKU). O engajamento foi definido como a extensão na qual o comportamento do cuidador coincidiu com as recomendações médicas, e foi verificado por meio da proporção de níveis de fenilalanina (Phe) plasmática dentro dos limites recomendados para a idade, apresentada pelas crianças durante todo o período de tratamento².

O estudo incluiu, como objetivo secundário, a construção de três instrumentos de avaliação relacionados à saúde das crianças, bem como o estabelecimento das suas propriedades psicométricas: (1) Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde

² Os níveis plasmáticos de fenilalanina têm sido amplamente utilizados em estudos com a população fenilcetonúrica como um indicador do controle metabólico e do engajamento na dieta (ver, por exemplo, MacDonald, 2000). Não obstante, deve-se considerar que esses níveis são susceptíveis a influências externas e a fatores não comportamentais.

(LOCPS), destinada a avaliar os cuidadores em geral; (2) Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde (ECPS-PKU) e (3) Questionário para a Avaliação do Conhecimento sobre a Fenilcetonúria (QAC-PKU). Os dois últimos instrumentos são destinados especificamente à avaliação dos cuidadores de crianças com PKU.

Este estudo, o primeiro realizado no Brasil, introduziu uma abordagem inédita para a investigação do engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas. Os resultados poderão contribuir para a elaboração de metas psicoeducacionais que favoreçam o desenvolvimento, nos cuidadores, de atitudes, crenças e habilidades favoráveis ao tratamento das suas crianças.

1. FENILCETONÚRIA (PKU)

1.1 Etiologia e diagnóstico

A fenilcetonúria (PKU) é uma doença genética, consequência de uma mutação em um gene do cromossomo 12, responsável pela codificação da enzima fenilalanina hidroxilase (Woo, Lidsky, Guttler, Chandra, & Robson, 1983). Essa enzima é fundamental para a conversão do aminoácido fenilalanina (Phe) em outro aminoácido, a tirosina (Tyr). Na PKU, a fenilalanina não é convertida em tirosina, resultando em altos níveis de Phe na corrente sanguínea, os quais produzem efeitos tóxicos no sistema nervoso central (Sullivan & Chang, 1999). Em indivíduos fenilcetonúricos não tratados, a Phe atinge níveis 10 a 20 vezes superiores ao normal, acarretando retardo mental severo, microcefalia, atraso no desenvolvimento da linguagem, eczema, distúrbios motores e do comportamento, entre outros sintomas (National Institutes of Health, 2000).

De acordo com Sullivan e Chang (1999), a fenilcetonúria apresenta ampla variação étnica e afeta uma em cada 10-20 mil crianças nascidas. A doença é detectada por meio do “teste do pezinho”, realizado no quinto dia de vida do bebê. O teste é uma das técnicas para a detecção precoce de doenças congênitas do metabolismo e utiliza gotas de sangue da região plantar do pé do bebê como material de análise. No Programa de Triagem Neonatal do Estado de Minas Gerais, coordenado pelo Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico (NUPAD), da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, essa análise é realizada por meio do método ultra-micro fluorimétrico (Januário & Mourão, 1998).

1.2 Tratamento

Uma dieta pobre em alimentos que contém Phe é, atualmente, o único tratamento disponível para as crianças afetadas (Russel et al. 1988; Januário & Mourão, 1998; Walter et al., 2002), devendo ser instituída nos 30 primeiros dias de vida da criança e, idealmente, antes do 21º dia (Starling, Aguiar, Kanufre, & Soares, 1999). Uma dieta ideal para a PKU deve produzir níveis aceitáveis de Phe no plasma sanguíneo, ser completa do ponto de vista nutricional e manter o crescimento e o desenvolvimento normais das pessoas afetadas. Além disso, deveria ser palatável, flexível, de fácil manejo e compatível com o estilo de vida moderno, uma vez que é necessária por longo prazo (MacDonald, 2000). Entretanto, o tratamento dietético disponível para as pessoas fenilcetonúricas é árduo e requer engajamento e supervisão rigorosos (Russel et al., 1988; MacDonald, 2000; Walter et al., 2002). Além da dieta, o tratamento inclui exames de sangue e consultas médicas periódicas para verificar o controle dos níveis plasmáticos de fenilalanina, tirosina e proteínas, o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento das crianças, e o apoio psicológico para a família e para a criança.

Alimentos como carnes, leite e derivados, ovos, grãos, farinha de trigo e produtos dietéticos, entre outros, são proibidos e a ingestão de algumas frutas, verduras e legumes (como, por exemplo, banana, abóbora, batata e mandioca) deve ser controlada. Entre os alimentos que podem ser consumidos livremente estão, por exemplo, o açúcar, o mel, geléia de frutas, café, limão, goiaba, verduras de folhas, alguns alimentos industrializados e alimentos especiais com baixo teor de fenilalanina (Starling et al., 1999). Além desses alimentos, fórmulas médicas especiais, como o

Lofenalac, são usadas de maneira a suplementar as vitaminas, os minerais e a tirosina que o organismo não pode sintetizar, enquanto ajudam a manter os níveis de fenilalanina dentro de limites seguros (Sullivan & Chang, 1999). Outras fórmulas disponíveis são a Phenyl-free e a PKU-1, PKU-2 e PKU-3, indicadas para faixas etárias específicas (Hunt & Berry, 1985, apud Mira & Márquez, 2000). Como a Phe não pode ser totalmente eliminada da dieta da criança, faz-se necessário o monitoramento constante dos alimentos ingeridos. Os cálculos são feitos a partir da quantidade de fenilalanina contida em cada alimento, o que por sua vez está relacionado ao seu teor protéico. No Programa Estadual de Triagem Neonatal do Estado de Minas Gerais, os cuidadores recebem uma tabela de “equivalentes da fenilalanina”, a qual contém o teor de fenilalanina de diversos alimentos em medida caseira (colher, xícara, etc.) e peso (gramas) uma vez que nem sempre as famílias dispõem de uma balança (Kanufre et al., 2001).

Devido à ausência de diretrizes internacionalmente aceitas, os níveis de Phe considerados seguros variam em diferentes países e até mesmo em um país. Na França, por exemplo, esses níveis devem permanecer entre 120 e 420 $\mu\text{mol/L}$ nos 10 primeiros anos de vida; na Alemanha, entre 40 e 240 $\mu\text{mol/L}$ nos nove primeiros anos, enquanto na Grã-Bretanha, esses níveis devem permanecer entre 120 e 360 $\mu\text{mol/L}$ nos cinco primeiros anos de vida (Schweitzer-Krantz & Burgard, 2000). O NUPAD adota os seguintes níveis: entre 120 e 360 $\mu\text{mol/L}$ para crianças com até seis anos, 11 meses e 29 dias; entre 120 e 480 $\mu\text{mol/L}$ para crianças com idade entre sete e 10 anos, 11 meses e 29 dias e entre 120 e 700 $\mu\text{mol/L}$ para crianças com onze anos ou mais (Starling, A L. P., comunicação pessoal, 20 de Agosto de 2003). Embora não haja um consenso na literatura a respeito da idade na qual o tratamento possa ser interrompido ou relaxado,

recomendações atuais aconselham a continuidade do tratamento por toda a vida (National Institutes of Health, 2000).

1.3 Dificuldades relacionadas à natureza do tratamento

Uma vez que o principal aspecto do tratamento diz respeito à dieta, sua eficácia depende, em grande parte, da extensão na qual o paciente ou seu cuidador segue as recomendações médicas. No entanto, o engajamento adequado não é alcançado facilmente entre os fenilcetonúricos. Walter et al. (2002) verificaram os registros dos níveis plasmáticos de fenilalanina de pacientes atendidos em quatro centros de tratamento para a fenilcetonúria – três no Reino Unido e um na Austrália – no período de 1994 a 2000. Os autores relatam que a proporção média de exames com concentração de Phe acima da recomendada para a idade era de cerca de 30% entre crianças de até 10 anos e quase 80% para aquelas com 15 anos ou mais. Uma série de dificuldades relacionadas à natureza do tratamento parece responder, pelo menos em parte, pelas baixas taxas de engajamento entre os pacientes e as suas famílias.

Acosta, Fiedler e Koch (1968) investigaram a percepção dos cuidadores a respeito da adequação da dieta recomendada para as crianças com PKU. As questões investigadas tratavam do planejamento, da preparação, da alimentação, da aceitação e dos efeitos da dieta na vida da criança. Os resultados baseiam-se no relato de 47 famílias e incluem 49 crianças, todas sob dieta na época do estudo. A idade das crianças variou entre dois meses e meio e oito anos. Cerca de 41% começaram o tratamento nos três primeiros meses de vida e 57%, após o primeiro ano. Os autores consideraram que uma dieta excelente seria aquela em que os níveis de Phe estivessem dentro dos limites

recomendados para a idade em 75% das determinações. Os resultados revelaram que o controle da dieta foi considerado excelente para 20 crianças (41%), bom para 21 (43%) e pobre para as restantes oito crianças (16%).

Cerca de 20% das mães enfrentavam dificuldades para preparar o cardápio das crianças em virtude da variedade limitada de alimentos permitidos. Essa limitação provocava nas crianças o desejo de experimentar outros alimentos como pães e doces, além da recusa dos alimentos permitidos e da fórmula médica. Tanto as mães quanto as crianças relataram aversão pelo gosto e consistência dessa fórmula. Outro problema enfrentado pelas mães foi o comportamento de parentes e vizinhos que, freqüentemente, ofereciam alimentos proibidos para as crianças fenilcetonúricas. Além disso, quase metade das mães relataram dificuldades para ensinar a criança a fazer a dieta e para explicar a sua importância. De acordo com os resultados, as mães parecem necessitar mais de ajuda especializada em relação ao ensino da dieta para a criança e para outras pessoas, à explicação das suas necessidades especiais, dos motivos da dieta e das conseqüências de não seguir o tratamento.

Awzius e Anger (1990) encontraram resultados semelhantes. Os autores entrevistaram 11 cuidadores de crianças fenilcetonúricas acerca das experiências com o tratamento durante o primeiro ano de vida. As entrevistas foram complementadas, seis meses depois, com um questionário investigando as experiências com o tratamento, com a prática da dieta e o relacionamento com a criança. Quando as entrevistas foram realizadas, as crianças tinham entre oito anos e meio e nove anos. Nesse estudo, como no de Acosta et al. (1968), as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados com a criança. As informações foram obtidas das mães em 10 casos, e em um, da avó.

O principal problema enfrentado na época do nascimento foi a aceitação do diagnóstico, experiência descrita como um “choque” e vivida com extremo sentimento de culpa. Dez dos 11 cuidadores entrevistados afirmaram que a criança não tinha problemas com a aceitação da dieta ao longo do primeiro ano de vida. No entanto, eles próprios enfrentavam uma ampla gama de dificuldades no que diz respeito aos aspectos emocional e prático do preparo da dieta. O planejamento do cardápio e os cálculos das quantidades adequadas dos alimentos foram os principais desafios, além do custo da dieta e da dúvida em relação a ter outra criança.

Outras dificuldades diziam respeito a: 1) ensinar a criança sobre a natureza da sua desordem, 2) manter o controle da alimentação da criança ao longo do dia, 3) incluir alimentos proibidos nas refeições em família, 4) permitir transgressões ocasionais da dieta, 5) disponibilizar alimentos substitutos em ocasiões especiais (Páscoa, Natal, etc) e 6) manter as decisões sobre a alimentação da criança, entre outras. Apesar de saber do perigo para o desenvolvimento da criança, a maioria dos cuidadores não mantinha uma dieta adequada. Havia grande preocupação em encontrar um equilíbrio entre as metas de desenvolvimento e as metas dietéticas, principalmente, na medida em que as crianças cresciam e passavam a exercer maior controle sobre suas vidas.

Archer et al. (1988) relatam um estudo de caso que reforça as dificuldades mencionadas. Trata-se de um caso no qual a família e a criança, tratada precoce e continuamente, enfrentavam sérios problemas durante as refeições. Ao longo do tempo, a criança apresentou índices de crescimento e desenvolvimento adequados e nenhum problema comportamental, além daqueles relacionados com a alimentação, foi diagnosticado. Os problemas com a alimentação da criança tiveram início numa idade muito precoce, por volta de um mês de vida, e continuaram nos anos pré-escolares e

escolares. Esses problemas incluíam a demora para comer uma pequena quantidade de alimentos, a não aceitação dos alimentos permitidos e a recusa em experimentar outros novos, em tomar a fórmula especial, além de vômitos constantes entre as idades de três e seis anos, quando então, a criança foi encaminhada para uma avaliação com a primeira autora do estudo.

A criança descrevia a alimentação como “repulsiva” e dizia sentir-se “excluída” por não poder comer o que as outras pessoas comiam. Antes do início do tratamento terapêutico, os pais completaram um inventário sobre problemas de alimentação com crianças (*Eating Behavior Inventory – EBI*; Archer, 1988). Os pais participaram de 10 sessões terapêuticas cujo objetivo foi desenvolver habilidades de solução de problemas e técnicas de manejo do comportamento da criança durante as refeições. A criança participou de sessões individuais que incluíam técnicas de manejo do estresse e reestruturação cognitiva. Após seis meses de intervenção, os escores dos pais no *EBI* baixaram significativamente e ambos relataram enfrentar menos dificuldades durante as refeições em família.

A interpretação desses resultados ficou prejudicada porque os pais optaram por abandonar a dieta da criança cerca de dois meses após o início do tratamento terapêutico. Entretanto, a diminuição dos escores no *EBI* quando a criança já não estava mais sob dieta é sugestiva do grau de estresse que esse tratamento pode causar nas famílias fenilcetonúricas. O estudo ressalta, ainda, a importância das crenças em saúde e suas possíveis conseqüências: nessa família, a crença na severidade da doença e nos benefícios do tratamento favoreceu o engajamento satisfatório por parte dos pais, embora isso tenha sido alcançado às expensas de um funcionamento familiar equilibrado.

As dificuldades resultantes da natureza do tratamento necessário para crianças portadoras da fenilcetonúria são evidentes, resultando, entre outros problemas, em baixas taxas de engajamento entre os portadores da doença e suas famílias e na diminuição da eficácia do tratamento. É possível que uma investigação que inclua variáveis sócio-demográficas e psicossociais possa contribuir para elucidar quais, dentre essas, desempenham papel importante no engajamento dos cuidadores no tratamento para as suas crianças. Tais resultados poderão contribuir, por sua vez, para a elaboração de intervenções junto a essa população.

2. INFLUÊNCIAS PSICOSSOCIAIS SOBRE OS COMPORTAMENTOS DE SAÚDE

Nos anos recentes, tem havido grande interesse em compreender o processo de engajamento das pessoas em ações preventivas, na busca de diagnóstico e nas terapêuticas recomendadas para o tratamento de diversas doenças. Em virtude desse interesse, diversos estudiosos têm investigado uma série de variáveis sócio-demográficas e psicossociais que, aparentemente, exercem um papel importante nesse processo. Serão consideradas, a seguir, algumas dessas variáveis, bem como a sua relação com o engajamento de pacientes adultos em diversos contextos de saúde. Estudos sobre o engajamento de cuidadores nos tratamentos para as suas crianças serão apresentados no próximo capítulo. Os níveis socioeconômico e educacional serão tratados indistintamente nos contextos adulto e pediátrico em função do pequeno número de estudos encontrados a respeito dessas variáveis.

2.1 Níveis socioeconômico e educacional

Os níveis socioeconômico e educacional têm sido associados à uma série de comportamentos de saúde, tanto entre pacientes adultos como pediátricos. Em geral, pacientes e cuidadores com nível socioeconômico e de escolaridade mais elevados tendem a apresentar maior probabilidade de se engajar em comportamentos de prevenção, de busca de diagnóstico e de tratamento das doenças.

Por exemplo, pessoas com nível socioeconômico mais elevado tendem a buscar ativamente informações sobre a saúde e a perceber menos barreiras para tratar-se (Bosompra et al., 2000) bem como a evitar comportamentos de risco para a saúde, como

fumar e beber (Dela Coleta, 1995). Maior nível socioeconômico também está associado à comportamentos preventivos no contexto pediátrico. Cuidadores com maior nível socioeconômico tendem a imunizar suas crianças de acordo com as recomendações de saúde e a levá-las nas consultas na data marcada (Tinsley & Holtgrave, 1989). Pessoas com níveis de escolaridade mais elevados tendem a acreditar mais no controle pessoal da saúde (Dela Coleta, 1995; Dela Coleta & Dela coleta, 1997) e a engajar-se melhor em diversos comportamentos recomendados para tratar do seu estado de saúde (Aljaseem et al., 2001) e do estado de saúde das suas crianças (Russell et al., 1988).

Fatores relacionados ao nível socioeconômico e de escolaridade, como, por exemplo, melhores condições de moradia, de trabalho e de acesso aos cuidados médicos, contribuem favoravelmente para a saúde. As pessoas que dispõem dessas condições tendem a estar menos expostas a fatores de risco para a saúde bem como a ser menos susceptíveis aos seus efeitos (Williams, 1990).

2.2 Conhecimento sobre a doença

Entre os fatores que exercem influência sobre os comportamentos de saúde, destaca-se o conhecimento específico sobre a doença e o seu tratamento (Eraker, Kirscht, & Becker, 1984; Bradley, C., 1995; Cameron, 1996; Anthony, Paxton, Bines & Phelan, 1999; Lagerlund, Hedin, Sparén, Thurfjell, & Lambe, 2000).

Lagerlund et al. (2000) investigaram diversos fatores que poderiam interferir na probabilidade de participação de mulheres em um programa de triagem para o câncer de mama através da mamografia. Foram avaliadas as atitudes, as crenças em saúde, o conhecimento sobre o câncer e a mamografia e suas relações com a participação no

programa. Dois grupos de mulheres em idades apropriadas para a realização do exame foram aleatoriamente selecionados: o grupo das participantes (n = 515), composto pelas mulheres que compareceram a pelo menos um entre os dois últimos convites e o grupo das não participantes (n = 434), composto pelas mulheres que não compareceram aos dois últimos convites para realizar o exame e não o havia feito nos cinco anos que antecederam ao estudo. O conhecimento sobre a mamografia e o câncer de mama correlacionou-se direta e significativamente à participação das mulheres no programa. Quanto maior o nível de conhecimento sobre o câncer e sobre a mamografia, maior era a probabilidade de realização do exame entre as mulheres entrevistadas.

Resultados contraditórios quanto ao papel do conhecimento também foram relatados. Katz et al. (1998) investigaram a relação entre o conhecimento sobre a doença e o engajamento na dieta entre 56 pacientes renais crônicos, em tratamento há cerca de dois anos e meio (30 homens e 26 mulheres com idade média de 60,5 anos). A hipótese inicial era que os pacientes que apresentassem maior nível de conhecimento estariam melhor engajados do que aqueles que apresentassem menor nível de conhecimento sobre a doença e o tratamento. O não engajamento foi definido como a presença consecutiva de três níveis séricos de potássio superior a 5,5 mg/dL e de fósforo superior a 6,0 mg/dL, e um ganho de peso de 3,5 Kg entre as sessões de diálise. Um escore composto pelas três medidas indicou a qualidade do engajamento na dieta entre os pacientes. Altos escores indicavam não engajamento. Dos 56 pacientes, 24 foram considerados engajados e 32, não engajados.

Um questionário contendo 30 questões de múltipla escolha sobre a doença renal foi administrado aos pacientes em uma única sessão, enquanto eles eram submetidos ao procedimento de diálise. A pontuação variava de zero a 30, e altos escores indicavam

maior nível de conhecimento. O número médio de respostas corretas para a medida de conhecimento foi de 13,9, indicando que, em geral, os pacientes conheciam menos da metade das questões consideradas relevantes para o tratamento adequado da doença. Contrário à hipótese inicial, os paciente engajados não diferiram dos não engajados quanto ao nível de conhecimento. Os autores sugerem que o pequeno número de pacientes avaliados possa ter influenciado nos resultados, impedindo a verificação de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

Com base nesses resultados, pode-se supor que, sob certas condições, os efeitos do conhecimento sobre a doença não sejam observados. De acordo com Cameron (1996), é possível que mesmo os sujeitos com elevados níveis de conhecimento sobre a doença não se engajem no tratamento na ausência de motivação. Além disso, diferentes aspectos do conhecimento podem ser mais ou menos importantes. Por exemplo, o conhecimento sobre a etiologia e o diagnóstico de uma doença pode ser menos importante do que o conhecimento sobre as formas de tratamento (Bradley, 1995). Em suma, o conhecimento sobre a doença parece ser importante para o cuidado com a saúde e a sua falta poderia resultar em efeitos negativos sobre a saúde dos pacientes.

2.3 Crenças em saúde

No início da década de 1950, psicólogos sociais americanos desenvolveram um modelo sobre crenças para explicar o comportamento preventivo na saúde. Mais especificamente, eles tentaram explicar porquê as pessoas se preveniam ou não contra doenças para as quais já havia testes ou vacinas, tais como a tuberculose e a poliomielite (Rosenstock, 1974a; Rosenstock, 1974b). O Modelo de Crenças em Saúde (*Health Belief Model*) examina quatro tipos de crenças: (1) *susceptibilidade percebida*, ou a percepção da probabilidade de contrair uma doença; (2) *severidade percebida*, ou a percepção da gravidade de uma doença; (3) *benefícios percebidos*, ou a percepção da efetividade das ações recomendadas e das suas conseqüências positivas e, (4) *barreiras percebidas*, ou a percepção de aspectos potencialmente negativos dessas ações (financeiros, emocionais, etc). Enquanto a disposição para agir resulta da percepção do grau de susceptibilidade e severidade da doença, as modalidades da ação dependem da percepção dos benefícios potenciais e das barreiras.

Além dessas crenças, o modelo também incorpora uma outra variável que os autores denominam de “pistas para ação”, que consistem em estímulos necessários para a tomada de decisão. Essas pistas podem ser internas, como a percepção de sintomas, ou externas, como a influência da família, de amigos, a visualização de um cartaz informativo, etc. Embora não incluídos explicitamente no modelo, considera-se que outros fatores podem interagir com as variáveis em questão e influenciar o processo de decisão, tais como idade, sexo, etnia, personalidade, nível socioeconômico, pressão social, conhecimento e experiência anterior com a doença, entre outros (Rosenstock, 1974a). Embora nenhuma referência ao conceito motivacional tenha sido feita no

modelo original, Rosenstock (1974b) sugere que a motivação é condição necessária para a tomada de decisão.

Existem evidências empíricas para o papel substancial das crenças em saúde sobre as decisões dos pacientes em relação aos comportamentos de saúde. Uma revisão de 46 estudos que utilizaram o modelo, realizados entre 1974 e 1984, foi feita por Janz e Becker (1984). De acordo os autores, os resultados desses estudos fornecem apoio empírico para o modelo. Nos estudos que investigaram o comportamento na doença após o diagnóstico, a percepção das “barreiras” e da “severidade” foram as mais importantes, nessa ordem. Segundo Janz e Becker, esses resultados parecem indicar que essas duas dimensões são mais significativas para os indivíduos que já receberam o diagnóstico da doença e para aqueles que experimentam sintomas. A dimensão “susceptibilidade” não produziu resultados consistentes, e os autores sugerem que isso se deve à dificuldades em operacionalizar o conceito em casos nos quais o diagnóstico da doença já tenha sido feito.

Estudos mais recentes apresentam evidências adicionais para a utilidade do Modelo de Crenças em Saúde na explicação e predição dos comportamentos de prevenção das doenças.

Bosompra et al. (2000) avaliaram a probabilidade de 622 adultos de diferentes níveis socioeconômicos se submeterem a um exame para detectar o risco genético de câncer. A idade dos participantes (367 mulheres e 255 homens selecionados aleatoriamente) variava entre 18 e 75 anos ($M = 46,3$). Os autores avaliaram a intenção de realizar o exame nos seis meses seguintes ao estudo, a percepção dos benefícios e das barreiras para a sua realização, a percepção da susceptibilidade ao câncer, a preferência pelo tipo de informação médica (ativa, ou buscada pelo paciente vs. passiva, ou

fornecida pelo médico), atitudes otimista e pessimista, a consciência da existência do teste, a história de câncer na família, além de variáveis sócio-demográficas. A intenção de realizar o exame foi avaliada por meio de dois itens, em uma escala que variava de (1) definitivamente sim a (5) definitivamente não: 1) se o exame fosse disponibilizado e 2) se houvesse indicação do médico. Os autores esperavam que a probabilidade de realização do exame estivesse relacionada com a percepção da susceptibilidade ao câncer e dos benefícios e barreiras para a adoção do comportamento recomendado. Os resultados confirmaram a hipótese. A percepção dos benefícios, das barreiras e da susceptibilidade ao câncer foram preditores significativos da probabilidade de fazer o exame. Enquanto a percepção dos benefícios do exame e da susceptibilidade ao câncer aumentou a probabilidade de se submeter ao teste, a percepção de barreiras diminuiu tal probabilidade.

No estudo de Lagerlund et al. (2001), citado anteriormente, as crenças em saúde também foram investigadas como preditoras potenciais da participação das mulheres no programa de triagem para o câncer de mama e da realização da mamografia. Os autores esperavam que a participação no programa e a realização do exame estivessem positivamente relacionadas com a percepção dos benefícios do exame, da susceptibilidade ao câncer de mama e com a percepção da sua severidade, e negativamente relacionadas com a percepção das barreiras para participar do programa e realizar a mamografia.

A percepção das barreiras diminuiu a probabilidade de participar do programa e de fazer a mamografia, enquanto a percepção dos benefícios e da susceptibilidade ao câncer aumentou essas probabilidades. Os efeitos da percepção de benefícios e de barreiras fortaleceram um ao outro e aumentaram as chances de participação, mas

quando o nível de preocupação com o câncer era muito elevado, a percepção dos benefícios diminuía, bem como as chances de realização do exame. As pistas para ação correlacionaram-se positivamente à participação no programa, sendo o aconselhamento médico o preditor mais importante do comparecimento ao exame.

Resultados contrários aos esperados foram encontrados quanto ao efeito da percepção da severidade da doença. Quanto mais severo o câncer era percebido, menor a probabilidade de realização do exame. De acordo com os autores, é possível que quanto mais severo uma pessoa perceba o câncer e o seu tratamento, menor seja a probabilidade de participar de um programa de triagem. O receio em receber um resultado positivo pode gerar um comportamento evitativo, aumentando as chances de não fazer o exame.

É interessante notar que, tanto no estudo de Bosompra et al. (1999) quanto no de Lagerlund et al. (2001), os quais investigaram comportamentos relacionados com a prevenção de doenças por pacientes adultos, as mesmas variáveis do Modelo de Crenças em Saúde relacionaram-se com o comportamento investigado, exercendo efeitos semelhantes: as percepções dos benefícios e da susceptibilidade relacionaram-se positivamente com o comportamento, enquanto a percepção de barreiras exerceu efeitos negativos. No estudo de Lagerlund e colaboradores a percepção da severidade relacionou-se negativamente com o comportamento, mas essa percepção não foi avaliada no estudo de Bosompra e colaboradores.

Os estudos relatados a seguir trataram da aplicação do Modelo de Crenças em Saúde nos casos em que a doença já havia sido diagnosticada, e avaliaram o engajamento dos pacientes no tratamento prescrito para o controle da doença. Adams e Scott (2000) investigaram o engajamento no tratamento medicamentoso para desordens

mentais severas (desordens afetivas e esquizofrenia) e exploraram a utilidade do Modelo de Crenças em Saúde para diferenciar os pacientes quanto ao nível de engajamento no tratamento e para prever o engajamento. A amostra foi composta por 39 pacientes com idade entre 18 e 65 anos ($M = 48,6$) e com diagnóstico de doença mental crônica. Todos se encontravam em tratamento medicamentoso há mais de dois anos e apresentavam habilidade para cooperar nas entrevistas. A idade média de início da doença foi de 34,1 anos e o tempo médio de tratamento, de 10,2 anos.

As crenças avaliadas incluíram a percepção dos benefícios e das barreiras para o tratamento, da severidade da doença, da susceptibilidade a novas crises e hospitalização, e as pistas para ação. O engajamento foi avaliado por meio de auto-relatos verbais e escritos, obtidos dos sujeitos em três ocasiões distintas durante o estudo. Além disso, os pacientes responderam a um questionário que investigou o número de vezes em que haviam deixado de tomar os medicamentos na última semana e no último mês. Um psiquiatra cego às hipóteses classificou os sujeitos quanto ao nível de engajamento em categorias distintas, desde engajamento total até não engajamento total. Aqueles com mais de 75% de engajamento foram considerados altamente engajados e aqueles com menos de 70% de engajamento, parcialmente engajados. Dentre os participantes, 49% foram classificados como altamente engajados e 38% como parcialmente engajados. Cinco sujeitos não puderam ser classificados em nenhum dos dois grupos.

Os resultados mostraram que as crenças sobre a severidade da doença e sobre os benefícios do tratamento diferenciaram os sujeitos altamente engajados dos parcialmente engajados: quanto maiores as percepções da severidade da doença e dos benefícios do tratamento, melhor era o engajamento no tratamento medicamentoso. Essas variáveis também foram preditoras significativas do engajamento dos sujeitos. As

principais pistas para implementar o tratamento foram o reconhecimento de sintomas que indicassem novos episódios da doença (35% dos sujeitos), não se sentir muito bem (16% dos sujeitos) e o aconselhamento do médico para seguir o tratamento (16% dos sujeitos).

Por fim, o estudo realizado por Dela Coleta (1995) investigou a aplicabilidade do Modelo de Crenças em Saúde à situação de saúde (nível preventivo) e à situação de doença crônica (nível de controle da doença). A autora utilizou o Modelo de Crenças em Saúde modificado, incluindo variáveis sócio-demográficas, clínicas e motivacionais e investigou as relações entre essas variáveis e os comportamentos de saúde cardiovascular em três grupos de sujeitos: saudáveis, hipertensos e enfartados, os quais variavam quanto ao nível de escolaridade, região de origem e tipo de assistência médica (pública ou particular). A amostra total foi composta por 237 sujeitos com idades entre 40 a 70 anos.

As quatro variáveis do Modelo de Crenças em Saúde e as pistas para ação foram avaliadas, todas relacionadas a uma série de comportamentos de prevenção e controle da saúde cardiovascular. As medidas das variáveis motivacionais e das crenças em saúde constituíram-se de escalas com opções de resposta de (1) discordo totalmente a (5) concordo totalmente. Dentre as quatro crenças investigadas, a que melhor predisse os comportamentos foi a percepção de barreiras. A percepção da susceptibilidade predisse somente o comportamento de adesão ao tratamento medicamentoso entre os sujeitos enfartados enquanto a percepção da severidade não foi preditora de quaisquer dos comportamentos entre os sujeitos saudáveis. A percepção dos benefícios não predisse a adesão aos comportamentos. Concluiu-se que as variáveis preditoras mais

importantes dos comportamentos investigados foram as barreiras percebidas, seguidas da percepção da severidade e da susceptibilidade.

Segundo Dela Coleta (1995) os resultados encontrados sugerem a aplicabilidade do modelo proposto para o estudo da adesão a comportamentos de saúde e mostram que outras variáveis, além das crenças em saúde, são importantes e devem ser incorporadas ao modelo. Além disso, a autora ressalta a importância de se considerar algumas especificidades, como por exemplo, a distinção entre comportamentos na saúde e na doença. Em situações de doença, as crenças na susceptibilidade e severidade parecem exercer seus principais efeitos. Além disso, é importante considerar o tipo de comportamento necessário para o tratamento, como, por exemplo, tomar uma vacina, fazer uma mamografia, fazer exercícios, manter uma dieta, entre outros, os quais apresentam diferentes níveis de dificuldade. Esses aspectos parecem responder por boa parte da diversidade dos resultados encontrados na literatura.

De uma maneira geral, os estudos que investigaram a adesão a comportamentos preventivos (Bosompra et al., 2000; Lagerlund et al., 2000) revelam que a percepção da susceptibilidade a doenças e a percepção dos benefícios em preveni-las tendem a aumentar a probabilidade de adesão aos comportamentos recomendados, enquanto a percepção das barreiras diminui essa probabilidade. Os resultados para a percepção da severidade são menos consistentes. Janz e Becker (1984) sugerem que esse tipo de crença pode ser mais importante na situação de doença, uma vez que o diagnóstico e os possíveis sintomas já tenham ocorrido. Além disso, para doenças consideradas de alta gravidade pela maioria dos sujeitos, como no caso do câncer, pode ser impossível diferenciar entre os engajados e não engajados em função da baixa variabilidade das respostas dos sujeitos.

Os estudos que investigaram o comportamento na doença apresentam resultados menos consistentes. Embora a severidade percebida tenha sido uma preditora significativa dos comportamentos investigados, tanto no estudo de Adams e Scott (2000) como no estudo de Dela Coleta (1995), a percepção dos benefícios do tratamento foi preditora significativa somente no estudo de Adams e Scott e a percepção da susceptibilidade, somente no estudo de Dela Coleta.

Em geral, os resultados sugerem que a aplicabilidade do Modelo de Crenças em Saúde na explicação ou predição de comportamentos de saúde parece condicionada a uma série de aspectos, como, por exemplo, aqueles relacionados ao tipo de comportamento investigado e ao contexto no qual ele ocorre – se na saúde ou na doença. A observância de tais especificidades pode, portanto, resultar em respostas mais precisas para o problema do engajamento dos pacientes.

2.4 Locus de controle

Na década de 1960, um novo construto foi proposto, oferecendo importante contribuição para a compreensão do comportamento dos indivíduos. A crença no controle do reforçamento interno vs. externo, freqüentemente denominado na literatura como *locus* de controle (*locus of control*), tem sido utilizado em diversas áreas da Psicologia. O *locus* de controle reflete as crenças generalizadas do indivíduo em relação à fonte de controle dos acontecimentos na sua vida diária. De acordo com Rotter (1966), a percepção individual de que um reforçamento procede e é contingente a uma ação reflete uma crença no *controle interno*, enquanto a percepção de que um reforçamento procede a uma ação, mas não é contingente à ela, reflete uma crença no *controle*

externo, o qual pode ser explicado em função da sorte, do acaso, do destino, de outras pessoas detentoras de poder ou de forças imprevisíveis e complexas. Para Rotter, a ocorrência de determinado comportamento em uma situação psicológica específica é função da expectativa de que aquele comportamento levará a um reforçamento particular e do valor que esse reforçamento tem para o indivíduo.

As expectativas de internalidade e externalidade foram inicialmente avaliadas por meio da Escala de Controle Interno - Externo (*Internal - External Control Scale*; Rotter, 1966), um instrumento unidimensional que fornece uma medida da expectativa generalizada de controle. Rotter alertou para o fato da escala resultar em previsões modestas em uma ampla gama de situações. Em consequência disso, e dependendo dos objetivos propostos, instrumentos específicos devem ser utilizados uma vez que um indivíduo pode apresentar orientação interna em um contexto e externa em outro. O valor heurístico do construto é evidenciado pela quantidade de estudos e instrumentos construídos para a sua investigação. Uma revisão feita por Furnham e Steele (1993) atesta o fato. Os autores identificaram 66 instrumentos diferentes, 28 dos quais se relacionam ao *locus* de controle da saúde.

Wallston, Wallston, Kaplan e Maides (1976) demonstraram a utilidade funcional de um instrumento específico em relação a um instrumento geral, bem como a existência de correlação entre a orientação interna do *locus* de controle da saúde, atitudes positivas em relação à saúde e o alcance de metas estabelecidas. Os autores utilizaram uma escala por eles desenvolvida, a Escala de *Locus* de Controle da Saúde (*Health Locus of Control Scale - HLC*) e a escala de Rotter (*I-E*). Dois estudos foram realizados. No primeiro, participaram 44 mulheres e 44 homens, todos estudantes universitários. Informações sobre a experiência prévia com a hipertensão foram obtidas,

e as escalas *HLC*, *I-E* e uma escala para medir o valor atribuído à saúde foram administradas. A variável dependente foi a busca de informação sobre a hipertensão. Os sujeitos ouviram uma mensagem sobre a hipertensão e escolheram panfletos explicativos entre uma série de 16. Quanto mais panfletos o sujeito escolhia, maior interesse e busca de informação lhes eram atribuídos. Quando comparados, os sujeitos com orientação interna que valorizavam muito a saúde buscaram mais informação sobre a hipertensão do que os sujeitos com orientação externa que valorizavam muito a saúde e do que aqueles com orientação interna que valorizavam pouco a saúde. Nenhuma correlação foi encontrada entre o valor atribuído à saúde, a busca de informação e a classificação na escala *I-E* de Rotter.

No segundo estudo, os autores esperavam que os sujeitos participantes de um programa de redução de peso cuja orientação fosse consistente com suas expectativas de controle sentir-se-iam mais satisfeitos e perderiam mais peso do que os sujeitos participantes de um programa inconsistente com as suas expectativas. As expectativas de controle foram avaliadas com ambas as escalas, *HLC* e *I-E*. Participaram do estudo 34 mulheres com idade média de 21 anos. Depois de completar as escalas, as participantes foram designadas aleatoriamente para um de dois programas de redução de peso: um programa autogerido e outro externamente orientado. Durante as oito semanas do programa, dados sobre o peso e a ingestão calórica foram obtidos. Após o término do programa, os sujeitos completaram uma escala de 20 itens que avaliava a satisfação com o programa no qual haviam participado.

Os resultados mostraram uma correlação significativa entre a classificação na escala *HLC* (interna ou externa) e a satisfação com o tipo de programa oferecido (autogerido ou externamente orientado). Os sujeitos com orientação interna que

participaram do programa autodirigido, julgavam-se mais satisfeitos do que os sujeitos com orientação interna que participaram do programa externamente orientado. Os sujeitos com orientação externa (*HLC*) perderam mais peso participando do programa externamente orientado, e aqueles com orientação interna, participando do programa autodirigido. Nenhuma correlação significativa foi observada entre a classificação dos sujeitos na escala *I-E*, a perda de peso e a satisfação com o programa. Em conjunto, os resultados oferecem evidência para a validade discriminativa e para a utilidade funcional de uma escala específica em relação a uma escala geral. As correlações encontradas em ambos os estudos quando administrada a escala específica (*HLC*) não foram encontradas utilizando-se a escala geral (*I-E*).

Estudos investigando o construto de *locus* de controle realizados no Brasil (Dela Coleta & Dela Coleta, 1997) revelam que um grau maior de internalidade do *locus* de controle generalizado está associado ao sexo masculino, à idade e a níveis de escolaridade mais elevados, bem como a um melhor desempenho acadêmico. Por outro lado, na área da saúde, os resultados são mistos: alguns estudos revelam que os sujeitos com orientação interna demonstram maior habilidade para lidar com a doença enquanto outros mostram que a dimensão externalidade outros poderosos é um importante preditor do engajamento no tratamento entre os doentes crônicos. No estudo de Dela Coleta (1995) a externalidade outros poderosos foi preditora da adesão aos exames e consultas entre os hipertensos, e no estudo de Adams e Scott (2000) os sujeitos com orientação externa engajavam-se melhor no tratamento do que aqueles com orientação interna. Segundo Adams e Scott, é possível que os sujeitos que acreditavam no controle externo tenham apresentado maior nível de engajamento porque buscavam reduzir o risco de possíveis eventos incontroláveis, como novas crises e reincidências da doença.

Esses resultados parecem indicar que a experiência com o adoecimento em longo prazo e o conseqüente contato prolongado com os profissionais da saúde podem afetar o sistema de crenças dos sujeitos, tornando mais saliente a importância do profissional da saúde na cura das doenças ou na amenização de suas conseqüências.

Além disso, as dimensões do *locus* de controle relacionam-se com outros construtos motivacionais e com as crenças em saúde. No estudo de Dela Coleta (1995), os mais internos apresentaram maior interesse e melhor avaliação da saúde, e os mais externos outros poderosos também se interessavam mais pela saúde. A internalidade para a saúde relacionou-se diretamente com a percepção dos benefícios, enquanto a externalidade acaso para a saúde relacionou-se com a percepção de barreiras. A externalidade outros poderosos relacionou-se diretamente com a percepção dos benefícios do tratamento considerando a amostra total e o grupo de hipertensos.

É possível, portanto, que em conjunto com as variáveis do Modelo de Crenças em Saúde, o construto de *locus* de controle possa explicar ou predizer com maior grau de precisão a ocorrência dos comportamentos. Entretanto, há ainda uma questão relevante a ser considerada. Trata-se da crença na habilidade para desempenhar as ações recomendadas. Essa consideração foi feita, mais recentemente, pelo teórico Albert Bandura (1977; 1982).

2.5 Auto-eficácia percebida

Na década de 1970, Bandura propôs o conceito de “auto-eficácia percebida” (*perceived self-efficacy*), o qual refere-se ao julgamento pessoal acerca das habilidades para o desempenho em um domínio específico de atividades. De acordo com o autor,

dois tipos de expectativas exercem influências poderosas sobre o comportamento: (1) a expectativa de resultado, ou a convicção de que certos comportamentos levarão a certos resultados e (2) a expectativa de auto-eficácia, ou a convicção de que é possível desempenhar com sucesso as ações necessárias para obter tais resultados (Bandura, 1977). O senso de eficácia pessoal diz respeito à capacidade de integrar, em cursos de ação apropriados, habilidades comportamentais, cognitivas e sociais de modo a atender a inúmeros propósitos, e determina em quais atividades um indivíduo se envolve e quais ele evita, quanto esforço emprega na tarefa e quanto tempo persiste em face de dificuldades.

Essas expectativas são construídas e modificadas com base em quatro fontes principais de informação: experiências de domínio pessoal, experiências vicariantes, persuasão verbal e *feedback* fisiológico, sendo as experiências de domínio pessoal a fonte de informação mais influente sobre as próprias habilidades.

Bandura (1977) chama a atenção para a diferença entre os construtos de auto-eficácia percebida e de *locus* de controle. Segundo o autor, o *locus* de controle não é o mesmo que a auto-eficácia percebida, uma vez que o primeiro se refere a crenças generalizadas sobre contingências entre ação e resultado, as quais são dependentes da história de reforçamento do indivíduo. A auto-eficácia percebida diz respeito a crenças sobre a habilidade pessoal em situações específicas. Essa distinção é importante porque tanto a percepção do controle do reforçamento como da auto-eficácia para o desempenho são necessárias para a ocorrência do comportamento. A convicção de que os resultados dependem das próprias habilidades não implica, necessariamente, que o indivíduo irá agir de forma a obter um resultado: uma coisa é o indivíduo acreditar que o resultado depende da sua ação; outra é ele julgar-se capaz de executar a ação.

O Modelo de Crenças em Saúde, discutido anteriormente, não trata da auto-eficácia percebida. Segundo Rosenstock et al. (1988), não é difícil compreender essa omissão uma vez que o modelo foi elaborado de modo a prever comportamentos de prevenção relativamente simples, como tomar uma vacina. A situação é bastante diferente, contudo, em se tratando de comportamentos mais complexos, como aqueles necessários para o tratamento de doenças crônicas, particularmente, quando envolvem modificações duradouras no estilo de vida. Não é uma tarefa fácil modificar hábitos de alimentação, exercício, bebida, fumo, entre outros. Em casos como esses, é absolutamente necessário que a pessoa se sinta capaz e acredite nas suas habilidades para implementar e manter as modificações necessárias.

Diversos estudos oferecem evidência para a importância do senso de eficácia na realização de comportamentos complexos de saúde. Strecher, DeVellis, Becker e Rosenstock (1986) revisaram 21 estudos que utilizaram o construto de auto-eficácia percebida. Os tipos de comportamento estudados incluíam fumo, controle de peso, comportamento contraceptivo, abuso de álcool e exercício físico. Os resultados indicam que a auto-eficácia percebida é um importante preditor do engajamento e do sucesso do tratamento, e em geral, oferecem suporte para a hipótese de Bandura de que a percepção das próprias capacidades influencia o comportamento.

Por exemplo, Brus, van der Laar, Tall, Rasker e Wiegman (1999) investigaram os preditores do engajamento no tratamento medicamentoso entre pacientes com artrite reumática. As variáveis estudadas incluíam a auto-eficácia percebida, as expectativas de resultado do tratamento, influências do ambiente social em relação ao uso do medicamento, e a percepção de barreiras para o tratamento, as quais foram avaliadas antes e três meses após o início do estudo. Variáveis demográficas também foram

consideradas. Dos 65 pacientes selecionados, 55 concordaram em participar. Desses, 25 foram aleatoriamente selecionados para o grupo experimental e 30 para o grupo de controle. Todas as avaliações foram feitas por um experimentador cego às hipóteses do estudo. O grupo experimental participou de seis sessões de discussão em grupo, e o grupo de controle recebeu uma cartilha sobre a doença e o tratamento. O engajamento foi medido nos três primeiros e nos três últimos meses após o início do estudo. Foram considerados altamente engajados os pacientes que fizeram uso de pelo menos 80% da medicação prescrita pelo médico. Dentre as variáveis investigadas somente a auto-eficácia percebida correlacionou-se positiva e significativamente à medida do engajamento no tratamento.

Aljaseem, Peyrot, Wissow e Rubin (2001) também investigaram a influência da auto-eficácia percebida no comportamento de autocuidado de 309 pacientes com diabetes tipo 2. A amostra incluiu adultos de várias raças, homens (39,3%) e mulheres (60,7%), com idade entre 50 e 59 anos, e uma duração média da doença de 12 anos e oito meses. Além da auto-eficácia percebida para implementar o tratamento, os autores investigaram a influência de variáveis sócio-demográficas e das crenças em saúde, particularmente, da percepção de barreiras para o tratamento. A medida de percepção da auto-eficácia foi uma escala no formato Likert, com seis opções de resposta de (1) discordo completamente a (6) concordo completamente, que abordou cinco componentes: o planejamento da dieta, a confiança nos médicos, nos amigos e em outras pessoas, o controle da insulina, a assertividade com os médicos e o comportamento de comer escondido. Medidas da variável dependente incluíram os hábitos de exercício, o manejo da dieta, o uso da medicação, o teste dos níveis de glicose sanguínea, e o controle da insulina e da dieta.

Os resultados mostram que os componentes da auto-eficácia percebida relacionaram-se com a percepção das barreiras para o tratamento: as pessoas que se sentiam menos eficazes para implementar o tratamento percebiam mais barreiras para planejar a dieta, para controlar a insulina, para ser assertivo com o médico e com outras pessoas em relação à doença e para confiar e pedir ajuda a outros quando necessário. Dois componentes da auto-eficácia percebida emergiram como preditores significativos do controle da alimentação: a eficácia percebida para planejar a dieta e a eficácia percebida para evitar comer escondido. Por sua vez, a eficácia percebida para planejar a dieta predisse de modo significativo a frequência do teste de glicose no sangue entre os pacientes.

Em suma, os resultados mostram uma relação importante entre a percepção de barreiras e da auto-eficácia, confirmando a hipótese de Rosenstock (1988) sobre a importância de considerar as crenças em saúde e a auto-eficácia em conjunto. Quando a tarefa a realizar é mais complexa, a auto-eficácia percebida pode emergir como uma característica pessoal especialmente importante, sendo crucial para o enfrentamento e a superação de barreiras que possam impedir o alcance dos resultados desejados.

Outro aspecto importante é que, sendo a auto-eficácia uma variável situacional, apresenta grandes chances de modificação através da implementação de programas psicoeducacionais. Zimmerman, Brown e Bowman (1996) relatam os resultados de um estudo quase-experimental em que os níveis de auto-eficácia percebida de 10 voluntários aumentaram significativamente após a participação em um programa cujo objetivo foi o ensino de técnicas de manejo de doenças respiratórias crônicas, como asma, bronquite e enfisema. Resultados como esse sugerem que é possível determinar e aumentar o nível de auto-eficácia percebida para o tratamento da doença de forma a

proporcionar melhor qualidade de vida para aquelas pessoas que necessitam de tratamentos prolongados.

3. O ENGAJAMENTO NO CONTEXTO PEDIÁTRICO

Serão apresentados, a seguir, estudos que investigaram o papel de variáveis sócio-demográficas (idade, escolaridade, nível socioeconômico) e psicossociais (conhecimento sobre a doença, *locus* de controle, crenças em saúde e auto-eficácia percebida) no engajamento dos cuidadores nos tratamentos recomendados para as suas crianças, especialmente, aqueles que trataram do comportamento de controle da doença. Em virtude do pequeno número de estudos identificados, não foram feitas subdivisões quanto ao papel de cada uma dessas variáveis.

3.1 O papel das variáveis sócio-demográficas e psicossociais

No contexto pediátrico, o conhecimento sobre a doença também parece ser importante. Anthony, Paxton, Bines e Phelan (1999) investigaram o relacionamento entre fatores psicossociais maternos, o engajamento na dieta e o crescimento de crianças portadoras da fibrose cística (FC). A FC é uma doença autossômica recessiva que afeta diversos sistemas corporais. As pessoas afetadas podem sofrer dificuldades respiratórias, anorexia, insuficiência pancreática e complicações intestinais e biliares. O foco do tratamento consiste em uma dieta altamente calórica, de modo a evitar a desnutrição.

Participaram do estudo 25 famílias e suas crianças com FC (14 meninos e 11 meninas) com idade entre sete e 12 anos ($M = 9,1$), todas diagnosticadas e em tratamento por mais de seis anos. As variáveis maternas investigadas nesse estudo incluíram o conhecimento geral sobre a nutrição, o conhecimento sobre a nutrição específica para o tratamento da FC, o funcionamento familiar, as atitudes parentais em

relação à FC, o ajustamento psicológico e o comportamento alimentar do cuidador (se fazia dieta ou não), além da auto-eficácia percebida para fornecer uma alimentação altamente calórica para a criança. De acordo com os autores, todos os questionários e escalas apresentavam índices de consistência interna adequados.

O estado nutricional da criança foi avaliado por meio de medidas de peso e de altura, e o engajamento dos cuidadores, por meio de um registro de todos os alimentos ingeridos pela criança num período de sete dias, os quais foram pesados em uma balança fornecida gratuitamente para as famílias. Para que o engajamento fosse considerado adequado, a criança deveria ingerir 20% a mais de energia (calorias) em relação à ingestão recomendada para crianças normais da mesma faixa etária. Os resultados mostraram que 84% das crianças não recebiam uma dieta ideal, indicando o engajamento inadequado do responsável no suprimento das necessidades nutricionais das crianças.

Foi observada uma correlação direta e significativa entre o engajamento dos cuidadores e o peso da criança. O conhecimento nutricional específico relacionou-se com o peso da criança, com a altura e com o engajamento no tratamento. O conhecimento nutricional geral não se correlacionou significativamente à quaisquer dessas medidas. Análises de regressão múltipla permitiram investigar quais variáveis eram preditoras do ganho de peso entre as crianças. Como o peso correlacionou-se significativamente ao engajamento, foi mantido como variável dependente no modelo de regressão. As variáveis independentes foram o conhecimento nutricional geral e específico, o ajustamento psicológico do cuidador, a auto-eficácia para implementar a dieta, as atitudes e as crenças sobre a FC e o funcionamento familiar. Os resultados revelaram que somente o conhecimento sobre a nutrição específica para o tratamento da

FC e o desempenho nas escalas de funcionamento familiar relacionaram-se significativamente com o engajamento na dieta, e em conjunto, explicaram 11,5% da variação no engajamento. Embora as mães se sentissem eficazes para implementar a dieta, de acordo com seus escores na medida da auto-eficácia percebida, a maioria não o fez de modo adequado. Segundo os autores, é possível que a variabilidade limitada nessa medida tenha sido responsável pela ausência de correlação entre a variável e o engajamento no tratamento.

No entanto, resultados contraditórios quanto ao papel do conhecimento sobre a doença e o seu tratamento foram relatados na literatura. Russel et al. (1988) investigaram o relacionamento entre o conhecimento sobre o tratamento, por um lado, e o engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas, por outro. Os autores enviaram questionários via correio que avaliavam os cuidados dispensados à criança fenilcetonúrica durante o primeiro ano de vida. Esses questionários foram enviados para 32 famílias com crianças fenilcetonúricas, mas os autores não relatam a taxa de resposta. Além dos questionários, uma entrevista telefônica foi realizada com o objetivo de coletar os dados sócio-demográficos da família, avaliar as dificuldades enfrentadas pelos pais durante o primeiro ano de vida e os seus conhecimentos sobre a doença e o tratamento. O engajamento foi avaliado por meio dos níveis de fenilalanina apresentado pelas crianças durante o primeiro ano de vida. Também não são relatados quais parâmetros foram utilizados para estabelecer a qualidade do controle dietético (proporção de exames dentro dos limites recomendados, nível médio de fenilalanina, ou outros). Os cuidadores com um nível educacional mais elevado e aqueles que se sentiam mais eficazes para manejar a dieta se engajaram mais apropriadamente no tratamento da criança durante o primeiro ano de vida. No entanto, nenhuma correlação foi encontrada

entre o conhecimento sobre a doença e o engajamento dos cuidadores na dieta. É possível que a ausência de correlação entre o conhecimento e o engajamento se deva à qualidade da medida utilizada. O questionário para medida do conhecimento não foi testado quanto à confiabilidade e pode ter produzido resultados inconsistentes. Além disso, o pequeno número de cuidadores avaliados também pode ter influenciado.

Outra variável importante no contexto pediátrico é o *locus* de controle. Maisto e German (1981) investigaram, por meio de um estudo longitudinal, a influência do *locus* de controle materno no desenvolvimento de bebês com necessidades especiais que participavam de um programa de estimulação precoce. Esse programa (Parent Infant Training - PIT) visa maximizar o desenvolvimento dos bebês através da capacitação dos pais para suprir as necessidades especiais de seus filhos. Os pais são ensinados a estimular os seus bebês nas áreas da linguagem, movimento motor grosso e fino, nutrição e manejo de comportamento e a incorporar aspectos do treinamento nas interações diárias com a criança. Os autores esperavam que o grau de desenvolvimento da criança estivesse correlacionado à percepção materna de controle, especificamente, à uma orientação interna do *locus* de controle.

Participaram do estudo 24 díades, sendo 12 bebês do sexo masculino e 12 do sexo feminino. A média de idade dos bebês no início do programa era de 10, 7 meses (DP = 4,9). Os níveis de deficiência mental variavam de borderline a profundo e incluíam diagnósticos diversos, como atraso indiferenciado do desenvolvimento, paralisia cerebral, dano cerebral pós-natal, anomalias cromossômicas e anomalias cranianas. As mães foram treinadas por educadores especializados de maneira que pudessem implementar o programa formulado para a criança. Após o treino inicial, as díades retornavam a cada três semanas para participar de sessões extras de treinamento.

O progresso no desenvolvimento dos bebês era monitorado a cada três meses, e o programa atualizado de acordo com as necessidades detectadas.

Durante o primeiro ano, as crianças foram avaliadas por meio de medidas de desenvolvimento cognitivo, linguagem expressiva e receptiva e desenvolvimento motor fino e grosso. As mesmas medidas foram utilizadas no acompanhamento das crianças nos três anos seguintes e na avaliação de acompanhamento (*follow-up*). Investigou-se, no início do programa, os níveis socioeconômico e educacional materno. O *locus* de controle foi investigado por meio da escala de Rotter (*I-E*), na avaliação de *follow-up*. O desempenho médio dos bebês nas cinco avaliações foi calculado para cada aspecto do desenvolvimento avaliado.

Foram observadas correlações significativas entre a internalidade do *locus* de controle e o desempenho médio das crianças nas áreas da linguagem expressiva, receptiva e do desenvolvimento cognitivo. Em razão da avaliação do *locus* de controle ter sido realizada somente no final do estudo, não é possível afirmar se essa variável promoveu o desenvolvimento dos bebês independentemente do treinamento ou se o treinamento aumentou o controle interno das mães. De acordo com os autores, o programa pode ter aumentado o controle interno das mães uma vez que a correlação entre essa variável e os índices de desenvolvimento dos bebês foi mais fraca durante a intervenção do que após a mesma. De qualquer maneira, os resultados desse estudo são consistentes com a hipótese de que o tipo de controle percebido pela mãe está relacionado com o desenvolvimento de seus filhos.

Tinsley e Holtgrave (1989) oferecem evidência adicional para essa hipótese. Os autores investigaram a relação entre o *locus* de controle parental, a utilização dos serviços preventivos e o estado geral de saúde das crianças. Diferentemente do estudo

de Maisto e German (1981), os autores utilizaram uma escala específica, por eles desenvolvida, para avaliar as expectativas de controle dos pais sobre a saúde das crianças (*The Parental Health Beliefs Scales*, 1989). Participaram do estudo 88 mães (48 provenientes de famílias de nível socioeconômico baixo e 40 de nível socioeconômico médio) e seus bebês. A idade média das mães era de 25 anos e dos bebês de aproximadamente seis meses.

O nível socioeconômico relacionou-se apenas com a imunização da criança na data correta, enquanto o *locus* de controle materno, particularmente uma orientação interna para a saúde, relacionou-se positivamente com o número de consultas efetivadas, com a imunização na data correta e com o número de vacinas recebidas pelo bebê, mesmo após o controle do nível socioeconômico. Por sua vez, essas variáveis correlacionaram-se negativamente ao número de doenças contraídas pelos bebês desde o nascimento.

Embora esses resultados sugiram que o *locus* de controle ocupe um papel importante no âmbito da saúde da criança (Maisto & German, 1981; Tinsley & Holtgrave, 1989), Bush (1997) não encontrou evidência para essa hipótese. A autora investigou a influência do *locus* de controle da saúde dos cuidadores na efetivação das consultas após encaminhamento feito pela escola da criança. O *locus* de controle foi avaliado por meio de uma escala composta por 11 itens, com seis opções de resposta (*The Health Locus of Control Scales*, Wallston, Wallston, Kaplan & Maides, 1976). As mães foram divididas em dois grupos, em função de terem ou não efetivado a consulta. As crianças foram encaminhadas às consultas por apresentarem problemas de visão, audição, escoliose, problemas cardíacos e elevada pressão sanguínea. A escala de *locus* de controle foi enviada, pelo correio, a 371 cuidadores cujas crianças haviam sido

encaminhadas para os especialistas. Desses, somente 50 (13,47%) retornaram os questionários completos. Outros fatores, como o nível socioeconômico, o tipo de plano de saúde, a renda familiar, o nível educacional, o estado civil, o estado de saúde geral da criança, o sexo e o tipo de problema que gerou o encaminhamento também foram considerados nas análises.

Os resultados mostraram que, das 50 crianças cujos pais retornaram os questionários, apenas 25 tinham sido levadas para a consulta. Não houve diferença significativa em relação ao *locus* de controle entre os cuidadores que efetivaram e os que não efetivaram a consulta das crianças. Entretanto, a maioria dos sujeitos, independente do grupo, apresentou externalidade aumentada. É possível que o tamanho e o caráter não aleatório da amostra possam ter influenciado os resultados. Outro problema é que, dos 25 pais que não efetivaram o encaminhamento, somente quatro relataram que a consulta não havia sido efetivada. Pode-se suspeitar, portanto, da confiabilidade dos resultados em função dessas inconsistências.

Por fim, o papel das crenças em saúde no contexto dos tratamentos pediátricos não está tão claro quando comparado ao contexto no qual os próprios pacientes são os responsáveis pelo tratamento. Estudos recentes parecem sugerir que, quando o responsável pelo tratamento é o cuidador, e quando a doença é assintomática, as crenças em saúde tendem a ser menos efetivas na explicação do comportamento.

No estudo de Bush (1997) as crenças em saúde também foram investigadas como influências potenciais sobre a efetivação das consultas das crianças pelos cuidadores. A autora esperava que os cuidadores que não haviam efetivado a consulta diferissem com relação às crenças em saúde em comparação com aqueles que a haviam efetivado. As crenças investigadas foram baseadas no Modelo de Crenças em Saúde, e o

instrumento foi um questionário com 32 questões e cinco opções de resposta (*The Health Perception Questionnaire*, Ware, 1976). Nenhuma diferença significativa nas crenças em saúde foi encontrada entre os grupos de cuidadores que efetivaram ($n = 25$) e os que não efetivaram as consultas ($n = 25$). É interessante ressaltar que a maioria dos cuidadores (96%) afirmou que a criança tinha uma boa saúde. A percepção da susceptibilidade da criança e da severidade da doença pode, portanto, depender de problemas e sintomas que sejam suficientemente visíveis para que possa instigar o comportamento.

Resultados semelhantes quanto ao papel das crenças em saúde também foram encontrados por Portadin (1998) ao investigar a aplicabilidade do Modelo de Crenças em Saúde na explicação do engajamento dos pais e dos adolescentes no tratamento para a fenilcetonúria. Participaram do estudo 33 famílias fenilcetonúricas cujos adolescentes estavam sendo tratados numa clínica na cidade de Filadélfia, nos Estados Unidos. Os adolescentes, 21 do sexo masculino e 22 do sexo feminino tinham idade entre 10 e 20 anos ($M = 14,5$). Dentre os cuidadores, 25 eram mães e 20 tinham apenas o primeiro grau.

Duas medidas do engajamento foram consideradas, sendo uma objetiva e outra subjetiva (auto-relato do engajamento). A medida objetiva do engajamento foi o nível médio de fenilalanina plasmática apresentado por cada adolescente em um período de seis meses (três meses anteriores e três meses seguintes ao estudo). A medida subjetiva do engajamento consistiu de uma escala composta por quatro questões que avaliaram o seguimento da dieta, a ingestão da fórmula médica, a realização dos exames de sangue e o comparecimento às consultas. No formato likert, quatro opções de resposta estavam disponíveis, de (1) excelente a (4) ruim. A classificação quanto ao nível de engajamento

foi feita com base no nível médio de fenilalanina apresentado pelos adolescentes: os cuidadores e adolescentes cujos níveis médios de fenilalanina encontravam-se entre 120 e 600 $\mu\text{mol/L}$ compuseram o grupo com bom controle, ou “grupo engajado”, e aqueles cujos níveis de fenilalanina encontravam-se fora dessa faixa compuseram o grupo com controle empobrecido, ou “grupo não engajado”.

A escala para avaliação das crenças em saúde foi adaptada de Becker et al. (1977) para uso nessa população e foi avaliada por um grupo de juízes. A versão final ficou composta por 22 itens representando as percepções relacionadas a cinco dimensões: susceptibilidade, severidade, barreiras, benefícios e auto-eficácia percebida para implementar o tratamento. No formato Likert, cinco opções de resposta estavam disponíveis, de (1) não concordo a (5) concordo muito. As escalas foram respondidas pelos cuidadores e pelos adolescentes separadamente, em duas versões.

Os resultados revelam que, dos 33 adolescentes, apenas 10 (30,3%) mantiveram bom controle durante os seis meses investigados e os restantes 21 (63,6%) apresentaram controle empobrecido. Diferenças significativas foram encontradas entre os grupos. Os adolescentes do grupo engajado eram mais jovens, moravam com ambos os pais biológicos, tinham maior probabilidade de ter uma outra pessoa com PKU na família, consideravam suas famílias mais coesas. Os adolescentes e os cuidadores do grupo engajado relataram taxas mais elevadas de engajamento do que os adolescentes e os cuidadores do grupo não engajado. No entanto, as crenças em saúde não diferenciaram significativamente os cuidadores ou os adolescentes dos grupos engajado e não engajado. Aparentemente, as crenças em saúde não se relacionam com o engajamento dos cuidadores e dos adolescentes no tratamento, conforme medido pelo nível plasmático de fenilalanina.

É possível, segundo o autor, que essa ausência de relação se deva às características da doença. Na PKU, uma doença crônica assintomática, não existe um feedback em curto prazo – como, por exemplo, sintomas - para agir com base nas crenças. Mesmo apresentando crenças favoráveis, a falta de sintomas pode impedir a ação efetiva.

A consideração feita por Portadin (1998) também poderia explicar a ausência de correlação observada entre as crenças em saúde e o comportamento dos cuidadores no estudo de Bush (1997), no qual a maioria das crianças foi encaminhada por problemas de visão e audição (86%), problemas que podem ser percebidos como não sendo suficientemente urgentes para motivar a efetivação das consultas. É possível que, nesses casos, outros fatores assumam maior importância na determinação do comportamento dos cuidadores. Mais estudos são necessários, portanto, para melhor compreensão do papel das crenças em saúde no comportamento dos cuidadores no contexto pediátrico, principalmente com relação ao controle de doenças crônicas e assintomáticas.

3.2 Limitações dos estudos sobre o engajamento no contexto pediátrico

Em geral, os estudos que investigaram o engajamento no contexto pediátrico apresentam algumas limitações, como tamanho reduzido da amostra e seleção não aleatória dos participantes. Nos estudos realizados junto à população fenilcetonúrica destaca-se, ainda, a ausência de orientação teórica, especificamente entre aqueles estudos que investigaram as dificuldades resultantes da complexidade da dieta (Acosta et al., 1968; Awiszus & Anger, 1990; Archer et al., 1988). Algumas dessas limitações, como a seleção não aleatória e o tamanho reduzido da amostra, devem-se, certamente,

às características da população estudada. A incidência da doença é relativamente baixa. Acrescentando-se a isso, os critérios restritivos comumente adotados pelos pesquisadores como, por exemplo, níveis de fenilalanina dentro de certos limites preconizados, o resultado é, inevitavelmente, um número bastante pequeno de sujeitos elegíveis.

Há, ainda, a dificuldade de se acompanhar as crianças longitudinalmente para fins de pesquisa. Por exemplo, em Minas Gerais, o acompanhamento periódico é semanal nos primeiros seis meses de vida, quinzenal dos seis ao 12 primeiros meses de vida, mensal durante o primeiro ano e bimestral a partir do segundo ano de vida (Starling et al., 1999). Além disso, na grande maioria dos casos, os cuidadores e as crianças acompanhadas pela equipe do NUPAD residem a grandes distâncias do centro de tratamento e dependem de recursos municipais para o transporte, recursos esses que podem não estar disponíveis na data da consulta. Esses fatores podem dificultar o delineamento longitudinal nessa população uma vez que o retorno dos pacientes ao centro de tratamento é demorado e pode não acontecer na data estipulada.

Dos estudos anteriormente citados, apenas aquele de Portadin (1998) baseou-se em um modelo teórico, especificamente, no Modelo de Crenças em Saúde. O estudo de Archer et al. (1988) discute as crenças em saúde, mas o modelo não foi utilizado na investigação, bem como nenhuma medida específica das crenças. É necessário, portanto, refinar as investigações baseando-nas em modelos teóricos que provaram ser efetivos na explicação dos comportamentos de saúde em outros contextos.

3.3 Modelo de Crenças em Saúde: uma proposta para a investigação do engajamento dos cuidadores de crianças portadoras da fenilcetonúria

Deve-se considerar que apesar das limitações mencionadas e das diferentes perspectivas metodológicas utilizadas, os resultados dos diversos estudos evidenciam dificuldades enfrentadas em virtude da complexidade do tratamento e do caráter crônico da doença, os quais impõem sérias limitações no estilo de vida dos fenilcetonúricos e dos seus familiares e representam um grande desafio para as famílias e para os profissionais da saúde. Enquanto outras formas de tratamento, menos complexas, não estejam disponíveis, a identificação de fatores que possam contribuir para sobrepujar tais dificuldades é de extrema relevância.

A investigação de variáveis sócio-demográficas e psicossociais têm emergido como importante foco de pesquisa na esfera da saúde pública, mas vem recebendo pouca atenção nos estudos realizados com a população fenilcetonúrica. Nesse sentido, esse estudo propõe a utilização do Modelo de Crenças em Saúde ampliado como referencial teórico para a investigação do engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas. A utilização do Modelo de Crenças em Saúde é justificada uma vez que diversos estudos que investigaram o engajamento de pacientes adultos no tratamento a eles recomendado revelam que as variáveis componentes desse modelo exercem um papel importante no desempenho de uma série de comportamentos de saúde (Dela Coleta, 1995; Bosompra et al. 1999; Lagerlund et al., 2000; Adams & Scott, 2000).

A utilização das variáveis *locus* de controle e auto-eficácia percebida também recebe apoio da literatura (Wallston et al., 1976; Maisto & German, 1981; Tinsley e

Holtgrave, 1989; Brus et al, 1999; Aljaseem et al., 2001; Zimmerman et al., 1996). Esses estudos mostram que essas variáveis mantêm uma estreita relação com os comportamentos de saúde. Outros estudos mostram, ainda, que existem estreitas relações entre as dimensões do *locus* de controle e as variáveis do Modelo de Crenças em Saúde (ver, por exemplo, Dela Coleta, 1995).

Além disso, esse modelo ainda não havia sido aplicado ao estudo do engajamento de cuidadores brasileiros no tratamento das suas crianças fenilcetonúricas. Baseado no modelo teórico proposto por Dela Coleta (1995), apresentado na Figura 1, desenvolveu-se o modelo adaptado para o estudo do engajamento dos cuidadores na dieta das crianças (Figura 2). Como pode ser observado na Figura 2, o engajamento dos cuidadores, medido pelos níveis plasmáticos de fenilalanina da criança, é influenciado por variáveis sócio-demográficas, pelo conhecimento sobre a doença, por variáveis motivacionais, e pelas crenças em saúde. As variáveis sócio-demográficas e o conhecimento exercem influência sobre todas as demais variáveis cognitivas, e as setas bidirecionais indicam a influência mútua entre as variáveis.

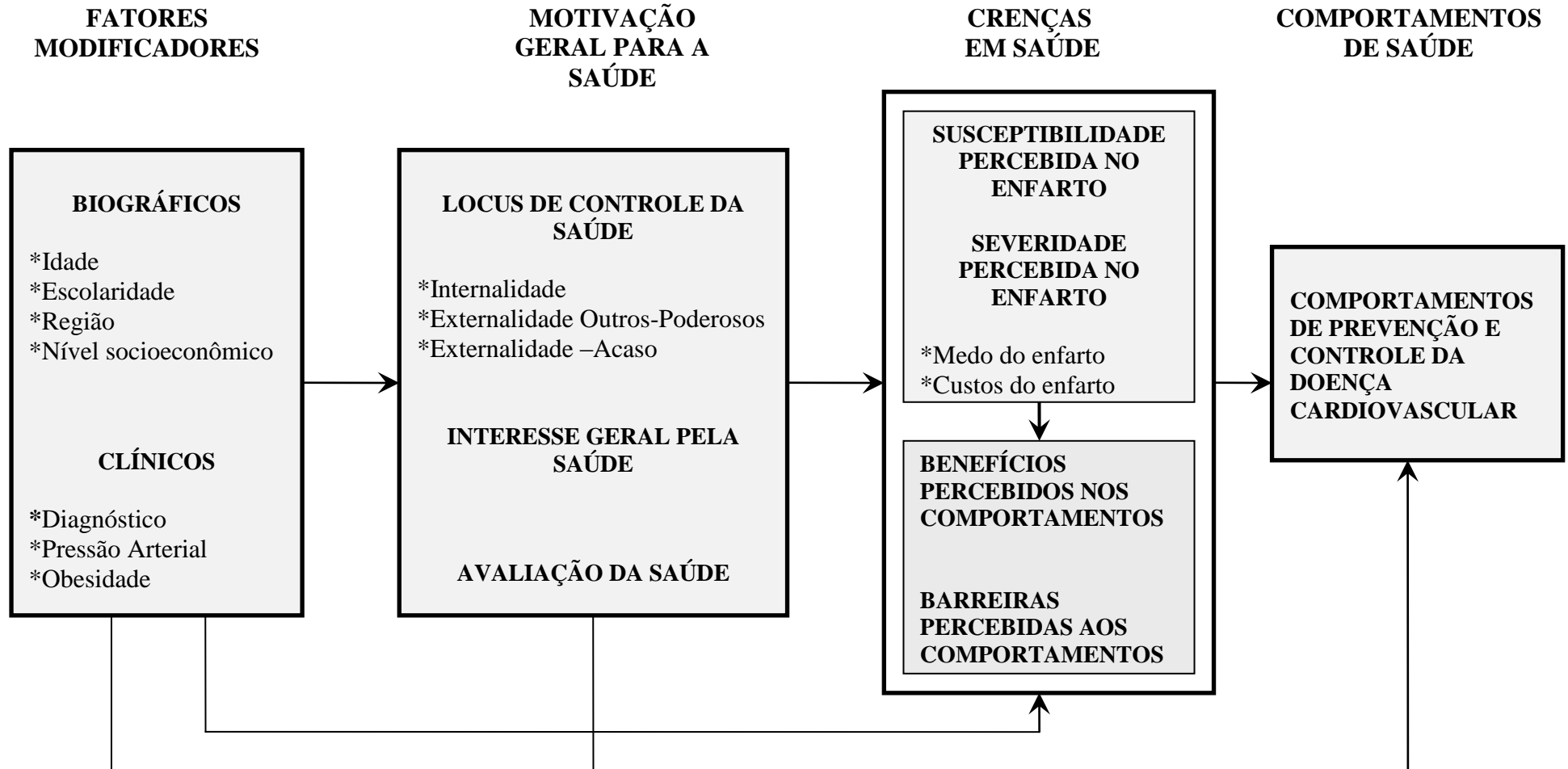


Figura 1. Modelo de Crenças em Saúde proposto por Dela Coleta (1995)

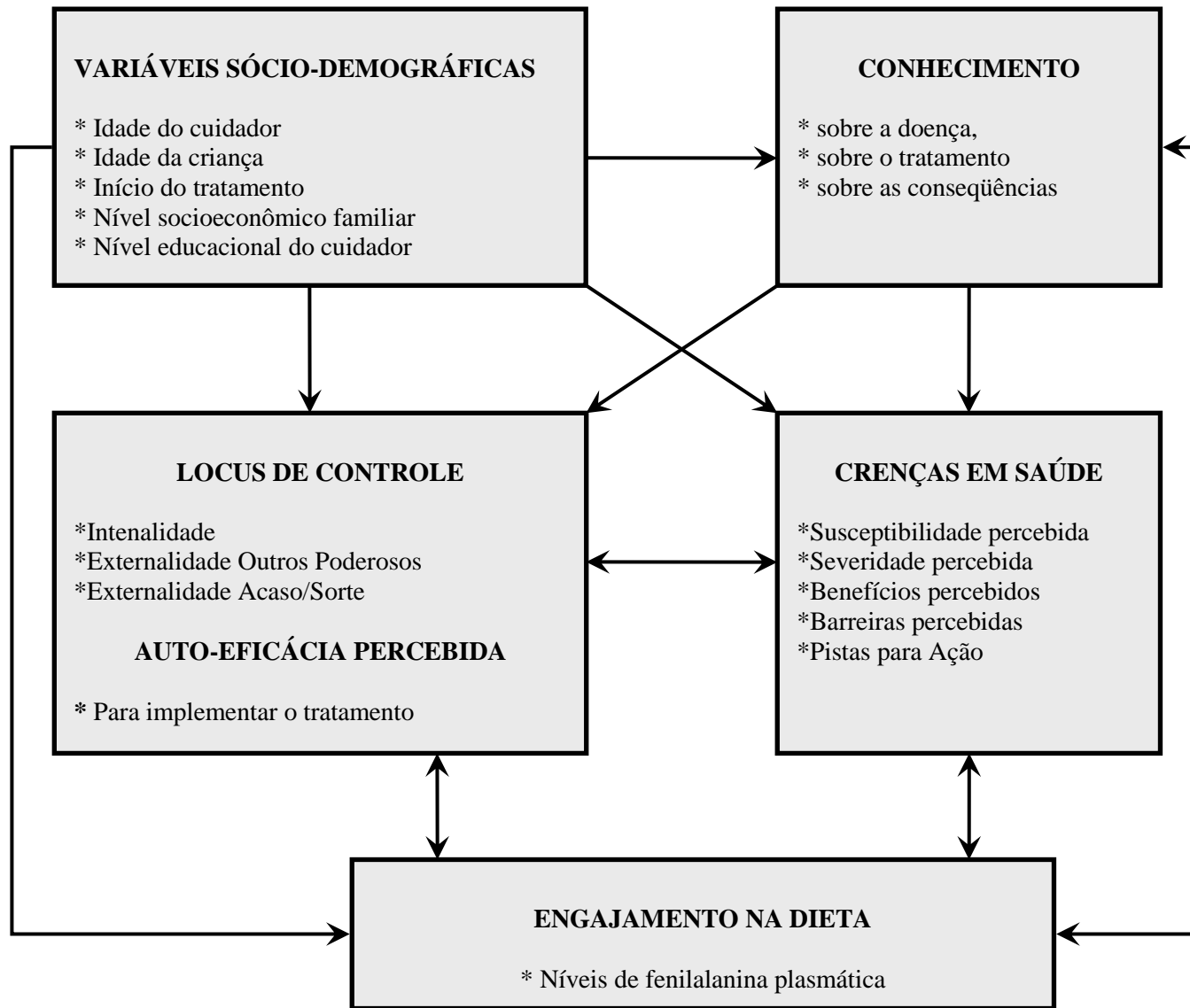


Figura 2. Modelo de Crenças em Saúde Adaptado para o Estudo junto aos Cuidadores de Crianças Fenilcetonúricas

4. METODOLOGIA

4.1 Sujeitos

Participaram do estudo de validação dos instrumentos 117 cuidadores primários de crianças fenilcetonúricas, as quais estavam sendo acompanhados por uma equipe multidisciplinar coordenada pelo NUPAD, e 149 cuidadores de crianças normais. Os dados coletados junto à amostra de cuidadores de crianças normais foram utilizados apenas para o estudo de validação da Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde (LOCPS). A amostra para a validação dos instrumentos da pesquisa pode ser vista no Anexo A.

Dos 117 cuidadores de crianças fenilcetonúricas, 101 foram selecionados para o estudo que investigou o engajamento na dieta da criança. A seleção da amostra obedeceu aos seguintes critérios: 1) ter uma criança fenilcetonúrica, entre um e 10 anos de idade, em tratamento no programa de Minas Gerais e 2) ter iniciado e mantido o tratamento da criança nesse Estado. Em função desses critérios, 16 cuidadores foram excluídos. A Tabela 1 caracteriza os 101 cuidadores selecionados. Como pode ser observado, as mães eram as principais responsáveis pelo tratamento da criança (84,2%). O nível socioeconômico familiar foi baixo para a maior parte desses cuidadores (71,3%), sendo que, para 65,3%, a renda mensal não ultrapassava três salários mínimos³. Grande parte desses cuidadores e suas famílias residiam no interior de Minas Gerais (85,1%) e mais da metade (56,4 %) possuía apenas o ensino fundamental. As crianças tinham, em média, cinco anos, sendo que a mais nova tinha um ano e a mais

³ O valor do salário mínimo vigente na época do estudo era de R\$ 240,00.

Tabela 1. Amostra para o Estudo do Engajamento dos Cuidadores na Dieta da Criança

Características		Frequência	Média / DP
Cuidadores	Mãe	85 (84,2%)	
	Pai	08 (07,9%)	
	Avó	06 (05,9%)	
	Outros	02 (02,0%)	
Idade dos cuidadores *			34,23 ± 10,00
Idade das crianças **	1 a 3 anos	20 (19,8%)	1915,44 ± 847,73
	4 a 6 anos	44 (43,6%)	
	7 a 9 anos	37 (36,6%)	
Início da dieta (em dias)	Até 90 dias	93 (92,1%)	
	De 91 e 365 dias	05 (04,9%)	
	A partir de 366 dias	03 (03,0%)	
Número de irmãos com PKU	Nenhum	92 (91,1%)	
	Um	08 (07,9%)	
	Três	01 (01,0%)	
Nível socioeconômico familiar	Baixo inferior	12 (11,9%)	
	Baixo superior	60 (59,4%)	
	Médio inferior	26 (25,7%)	
	Médio	03 (03,0%)	
Renda familiar	Menor que 3 s.m. ***	66 (65,3%)	
	Entre 3 e 5 s.m. ***	34 (33,7%)	
	Entre 5 e 15 s.m. ***	01 (01,0%)	
Escolaridade do cuidador primário	Não alfabetizado	05 (05,0%)	
	Primeira a quarta série	26 (25,7%)	
	Quinta a oitava série	31 (30,7%)	
	Ensino médio	28 (27,7%)	
	Ensino superior	11 (10,9%)	
Residência	Belo Horizonte	15 (14,9%)	
	Região Metropolitana	10 (09,9%)	
	Interior do Estado de MG	86 (85,1%)	
Representatividade da amostra	crianças em tratamento ****	168 (100%)	
	crianças participantes do estudo	101 (60,1%)	

Nota. * variação de 20 a 76 anos; ** M e DP em dias, variação de 365 a 3467; *** salários mínimos; **** na época do estudo

velha, nove. A maioria delas (cerca de 92 %) iniciou a dieta nos três primeiros meses de vida (M = 65 dias) e não possuía irmãos portadores da fenilcetonúria.

Com relação aos dados referentes à amostra para validação dos instrumentos, entre os 149 cuidadores de crianças normais, as mães também eram as principais responsáveis pelas crianças (87,2%). A idade média dos cuidadores era de 35,5 anos. Entretanto, enquanto a maioria dos cuidadores de crianças fenilcetonúricas residia no interior do Estado de Minas Gerais (82,1%) e apresentava nível socioeconômico baixo (79,2%), a maioria dos cuidadores de crianças normais residia em Belo Horizonte e região (97,3%) e apresentava nível socioeconômico médio (90,6%).

4.2 Instrumentos

4.2.1 Questionário para Avaliação do Nível Socioeconômico Familiar (NSE)

O nível socioeconômico familiar foi avaliado por meio de um questionário (Anexo B) desenvolvido pelo Setor de Assistência Social da Clínica Psicológica do Instituto de Psicologia da USP (Souza, 1995). O questionário aborda quatro aspectos, considerando o maior grau de cada um deles na família: (1) profissão, (2) número de pessoas, (3) nível educacional e (4) renda mensal. Um escore global é obtido pela soma da pontuação nesses aspectos, indicando o nível socioeconômico familiar em uma dentre seis categorias: baixo inferior (BI - 00 a 05 pontos), baixo superior (BS - 06 a 11 pontos), médio inferior (MI - 12 a 20 pontos), médio (M - 21 a 29 pontos), médio superior (MS - 30 a 38 pontos) e alto (A - a partir de 39 pontos).

Em virtude da indisponibilidade de instrumentos para avaliar os cuidadores de crianças fenilcetonúricas em relação às variáveis do estudo, três instrumentos foram

construídos: Fenilcetonúria); 2) LOCPS (Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde) e 3) ECPS – PKU (Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde). Esses instrumentos são apresentados a seguir. Os procedimentos para a adaptação e construção serão descritos no próximo capítulo.

4.2.2 Questionário para Avaliação do Conhecimento sobre a Fenilcetonúria (QAC – PKU)

Composto por 19 itens, o questionário avalia o conhecimento do cuidador sobre a PKU e inclui questões referentes à etiologia e diagnóstico, tratamento, possíveis conseqüências e implicações da doença (Anexo C, Tabela C-1). Um escore total é obtido pela soma dos itens corretamente assinalados. Três opções de resposta estão disponíveis: verdadeira, falsa e não sei. O desconhecimento de um item foi considerado como resposta incorreta. Quanto maior o escore, maior o nível de conhecimento apresentado pelo cuidador.

4.2.3 Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde (LOCPS)

Composta por 18 itens, a escala investiga as crenças de controle dos cuidadores sobre a saúde das suas crianças (Anexo C, Tabelas C-2.1 a C-2.3). Contempla três subescalas que avaliam as crenças no controle pessoal, ou internalidade (I) e no controle externo, ou externalidade, tanto por outras pessoas detentoras de poder (OP) como pelo acaso ou sorte (AS).

4.2.4 Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde (ECPS – PKU)

Para avaliar as crenças em saúde e a auto-eficácia percebida, seis subescalas foram construídas.

4.2.4.1 Susceptibilidade Percebida a Doenças e às Conseqüências da PKU (SUS)

Composta por sete itens, a escala avalia a percepção do cuidador sobre a probabilidade da criança vir a sofrer de doenças comuns na infância, como gripe, bem como das possíveis conseqüências da PKU (Anexo C, Tabela C-3.1).

4.2.4.2 Severidade Percebida da PKU (SEV)

É composta por seis itens e avalia a percepção da severidade da PKU em comparação com outros problemas e em função das suas possíveis conseqüências (Anexo C, Tabela C-3.2).

4.2.4.3 Benefícios Percebidos do Tratamento (BEN)

Composta por seis itens, a escala avalia a percepção dos benefícios oriundos do tratamento da criança, especificamente, aqueles resultantes de se fazer os exames de sangue, de comparecer às consultas, de seguir a dieta e de explicar, para outras pessoas, os motivos da dieta (Anexo C, Tabela C-3.3).

4.2.4.4 Barreiras Percebidas para Implementar o Tratamento (BAR)

A escala avalia, por meio de seis itens, a percepção das barreiras para implementar o tratamento da criança, especificamente, aquelas relacionadas com a

restrição alimentar, com o preparo da dieta e sua interferência na vida cotidiana e com as características da fórmula especial (Anexo C, Tabela C-3.4).

4.2.4.5 Pistas para Ação (PIS)

Composta por cinco itens, a escala avalia a percepção de estímulos que contribuem para implementar adequadamente o tratamento, incluindo os resultados de exames, as orientações médicas e as dificuldades no controle da dieta (Anexo C, Tabela C-3.5).

4.2.4.6 Auto-eficácia Percebida para Implementar a Dieta (AE)

Composta por sete itens, a escala investiga a percepção do cuidador da sua eficácia para implementar a dieta da criança. Especificamente, avalia a habilidade percebida para buscar informações sobre a doença e para compreender, explicar, preparar e implementar a dieta (Anexo C, Tabela C-3.6).

As escalas para avaliação dos *locus* de controle parental da saúde, das crenças em saúde e da auto-eficácia percebida para implementar a dieta apresentam o formato Likert e oferecem cinco opções de resposta, variando de (1) discordo totalmente a (5) concordo totalmente. Em todas essas escalas, quanto maior a pontuação obtida, maior a crença do sujeito no aspecto avaliado.

A escala de *locus* de controle oferece, ainda, a possibilidade de apuração dos escores por meio da fórmula $IT = I - (OP + AS) / 2$, onde IT (internalidade total) indica

a crença do cuidador no controle pessoal da saúde da criança, excluindo a crença no controle por outros poderosos e pelo acaso/sorte.

4.3 Procedimentos

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP), pelo Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) e pelo Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico (NUPAD), da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. A coleta dos dados ocorreu entre os meses de Maio e Dezembro de 2003.

Os procedimentos adotados nesse estudo incluíram: (1) a construção e (2) a avaliação teórica dos instrumentos descritos (análise de juízes e semântica), (3) a coleta dos dados, (4) a determinação das propriedades psicométricas dos instrumentos na forma inicial, (5) a reformulação dos instrumentos segundo os índices psicométricos e (6) a investigação das influências de variáveis sócio-demográficas e psicossociais no engajamento dos cuidadores com base na versão final dos instrumentos.

4.3.1 Construção e avaliação teórica dos instrumentos da pesquisa

Os procedimentos para a construção dos instrumentos foram baseados nas recomendações de Pasquali (1999). Uma ampla revisão da literatura forneceu as bases para a definição constitutiva dos construtos do Modelo de Crenças em Saúde, do *locus* de controle, da auto-eficácia percebida e do conhecimento sobre a doença. Essa mesma revisão serviu como principal fonte para a operacionalização dos itens que compuseram cada um dos instrumentos. Em seguida, procedeu-se com a análise teórica dos itens, incluindo uma análise de juízes e uma análise semântica.

Um formulário contendo as instruções e o conjunto dos itens foi enviado para os juízes, via correio ou e-mail, após a concordância dos mesmos em participar do estudo⁴. Os quesitos avaliados incluíram: 1) a adequação do conteúdo do item, 2) a pertinência, 3) a relevância e 4) a adequação da formulação. No QAC - PKU, foi incluído um quesito para identificar a veracidade da afirmativa e, na LOCPS e na ECPS -PKU, em virtude do caráter multidimensional dos instrumentos, incluiu-se um quesito para identificar a dimensão representada pelo item. Para ser mantido na escala, um item deveria ser julgado positivamente por pelo menos 80% dos juízes em relação aos quesitos propostos.

Representantes da população alvo participaram da análise semântica. A análise dos itens da ECPS -PKU e do QAC -PKU foi feita por cinco cuidadores de crianças fenilcetonúricas, e a análise dos itens da LOCPS foi feita por 20 cuidadores de crianças normais, funcionários (técnicos, administrativos e da manutenção) da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais.

Durante as entrevistas para a análise semântica (realizadas individualmente ou em grupos de no máximo três pessoas) os itens propostos foram lidos em voz alta, e o julgamento dos participantes a respeito da clareza e inteligibilidade dos itens, solicitado. A Tabela 2 caracteriza os participantes da análise semântica. Com base nos resultados obtidos por meio das análises de juízes e semântica, alguns itens inicialmente propostos foram excluídos, outros reformulados e novos itens foram incluídos.

⁴ Os itens da LOCPS foram avaliados por nove juízes; os da ECPS - PKU, por oito, e os do QAC - PKU, por sete juízes. Uma lista dos possíveis juízes foi elaborada com base em pesquisa no site da Capes (www.capes.gov.br). Foram convidados aqueles que haviam desenvolvido ou orientado pesquisas sobre o tema proposto.

Tabela 2. Caracterização dos Sujeitos Participantes da Análise Semântica

Instrumento Avaliado				
		LOCPS	ECPS - PKU / QAC – PKU	
Cuidador	Mãe	20 (100%)	Mãe	05 (100%)
Idade	Média ± DP	36,7 ± 6,9	Média ± DP	24,2 ± 4,14
	Variação	24 - 47	Variação	20 - 44
Número de filhos	Média ± DP	2,1 ± 1,2	Média ± DP	2,4 ± 0,89
	Variação	1 - 5	Variação	1 - 3
Escolaridade	Ensino fundamental	10 (50%)	Ensino fundamental	03 (60%)
	Ensino médio	10 (50%)	Ensino médio	02 (40%)

4.3.2 Coleta dos dados

Os 117 cuidadores de crianças fenilcetonúricas foram entrevistados, individualmente, na Casa de Apoio à Família e no Ambulatório de Fenilcetonúria São Vicente, anexo da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, e responderam aos instrumentos numa única ocasião, quando do retorno da criança para a consulta de rotina. As entrevistas tiveram duração de aproximadamente 45 minutos.

Os cuidadores de crianças normais foram entrevistados por um grupo de cinco estudantes de graduação do curso de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais, após terem sido treinados pela pesquisadora. Esses estudantes receberam créditos pela participação. As entrevistas com esses cuidadores foram feitas individualmente, em locais diversos, como por exemplo, na residência e no local de trabalho do entrevistado, e duraram aproximadamente 20 minutos.

Para cinco cuidadores de crianças fenilcetonúricas, não alfabetizados, os instrumentos foram lidos na íntegra e as respostas foram anotadas pelo examinador. Para 112 cuidadores de crianças fenilcetonúricas e para os 149 cuidadores de crianças

normais, apenas as instruções para a realização dos testes foram lidas em voz alta pelo examinador.

Todos os cuidadores de crianças fenilcetonúricas tiveram a sua participação condicionada à leitura e assinatura de um termo de consentimento que abrangeu os objetivos, os procedimentos, os possíveis benefícios e custos oriundos do estudo (Anexo D). Este termo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP), da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Os cuidadores de crianças normais foram informados dos objetivos e da relevância do estudo, e solicitados a responder a um “questionário sobre a saúde da criança”. Após terem expressado a concordância em participar, responderam ao instrumento.

Os cuidadores de crianças fenilcetonúricas responderam ao questionário para avaliação do nível socioeconômico no final da entrevista, e os demais instrumentos foram aplicados em quatro seqüências distintas, a saber:

Figura 3. Seqüência de Aplicação dos Instrumentos

Seqüência	Arranjo	n
1	LOCPS; QAC-PKU; ECPS-PKU	29
2	QAC-PKU; ECPS-PKU; LOCPS	29
3	ECPS-PKU; LOCPS; QAC-PKU	29
4	LOCPS; ECPS-PKU; QAC-PKU	30

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados coletados foram submetidos a uma série de análises estatísticas cujo objetivo foi, respectivamente, a validação dos instrumentos da pesquisa e a investigação da influência das variáveis sócio-demográficas e psicossociais no engajamento dos cuidadores. Serão apresentados, inicialmente, os resultados referentes ao processo de validação dos instrumentos, e em seguida, aqueles referentes ao engajamento dos cuidadores.

5.1 Estudo de validação dos instrumentos

A Tabela 3 apresenta uma síntese dos resultados das análises psicométricas para a Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde (LOCPS), Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde (ECPS – PKU) e para o Questionário para Avaliação do Conhecimento sobre a Fenilcetonúria (QAC – PKU). A correlação item-total foi calculada para analisar o parâmetro de discriminação dos itens, e permitiu identificar se os itens constituintes das escalas diferenciam os sujeitos quanto aos construtos investigados. Os valores mínimos e máximos obtidos para os itens de cada escala são apresentados. Adotando-se como referência o valor mínimo de 0,30, observa-se que, em geral, os itens são discriminativos.

O parâmetro de precisão (método da consistência interna) foi calculado por meio do coeficiente *alfa* de Crombach. A avaliação da qualidade dos coeficientes encontrados, conforme o sistema de classificação apresentado por Pietro e Muñiz (2000), indicou que o questionário QAC – PKU foi o que apresentou o melhor grau de

precisão, seguido da escala de *locus* de controle. Os coeficientes de precisão de três subescalas da ECPS – PKU foram baixos e, portanto, inadequados. A investigação da validade de construto das escalas foi feita por meio da técnica da análise fatorial exploratória (Análise dos Componentes Principais e dos Eixos Principais). As cargas fatoriais obtidas indicam que os itens componentes das escalas são bons representantes dos construtos investigados.

De maneira geral, os resultados relativos ao processo de validação revelaram que os instrumentos utilizados no presente estudo permitem avaliar, de forma razoável a satisfatória, os construtos em questão. As subescalas que avaliam a severidade percebida, os benefícios percebidos e as pistas para ação, componentes da ECPS – PKU, foram as únicas que não apresentaram indicadores satisfatórios do ponto de vista psicométrico, necessitando, portanto, de futuros aperfeiçoamentos.

Tabela 3. Resultados do Processo de Validação dos Instrumentos

Instrumento	Subescala	Correlação item-total	Precisão (<i>alfa</i> de Crombach)	Validade (cargas fatoriais)	Nº de itens
LOCPS*	1- Internalidade	0,28 a 0,65	0,67 (adequada com carências)	0,38 a 0,87	06
	2- Externalidade Outros Poderosos	0,31 a 0,51	0,69 (adequada com carências)	0,38 a 0,65	06
	3- Externalidade Acaso/Sorte	0,50 a 0,63	0,76 (adequada)	0,56 a 0,74	06
ECPS - PKU	1- Susceptibilidade	0,31 a 0,55	0,71(adequada)	0,38 a 0,69	07
	2- Severidade	0,22 a 0,40	0,58 (inadequada)	0,24 a 0,61	06
	3- Benefícios	0,24 a 0,67	0,55 (inadequada)	0,27 a 0,91	06
	4- Barreiras	0,38 a 0,69	0,79 (adequada)	0,43 a 0,79	06
	5- Pistas para ação	0,18 a 0,47	0,57 (inadequada)	0,33 a 0,65	05
	6- Auto-eficácia	0,28 a 0,50	0,65 (adequada com carências)	0,35 a 0,59	07
QAC - PKU		0,29 a 0,57	0,82 (boa)	0,33 a 0,63	19

Nota. * O índice de precisão do instrumento como um todo por meio do teste das duas metades (Spearman-Brown) foi de 0,76.

5.2 Investigação sobre o engajamento dos cuidadores

Após a coleta dos dados e a investigação da confiabilidade e validade dos instrumentos, procedeu-se com a investigação das influências das variáveis sócio-demográficas e psicossociais sobre o engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas. Os resultados são apresentados a seguir.

5.2.1 Caracterização da amostra quanto às variáveis investigadas

A Tabela 4 apresenta os resultados descritivos para a amostra avaliada. Como pode ser observado, há um desvio-padrão elevado com relação à idade da criança e ao início do tratamento. Tais resultados eram esperados uma vez que o estudo incluiu crianças com idade entre um e 9 anos e que embora 92% dos cuidadores tenham iniciado o tratamento das crianças até os 90 primeiros dias de vida, outros o fizeram muito tardiamente, após o segundo ano de vida da criança. Observa-se também que os valores médios obtidos para as variáveis internalidade, auto-eficácia percebida, percepção dos benefícios do tratamento e percepção de pistas para ação são bastante elevados, aproximando-se do valor máximo da escala. Esses resultados indicam que houve pouca variabilidade nas respostas à essas variáveis e que, em geral, os cuidadores tendem a apresentar crenças elevadas no controle pessoal da saúde da criança, nos benefícios do tratamento, nas pistas para ação e que se sentem eficazes para implementar o tratamento. Os dados revelam, ainda, que o conhecimento sobre a doença pode ser considerado satisfatório uma vez que a média obtida tende a aproximar-se da pontuação máxima permitida no questionário.

Tabela 4. Descrição da Amostra quanto às Variáveis Investigadas⁵

Variáveis	Mínimo possível	Máximo possível	Mínimo obtido	Máximo obtido	Média	Desvio-Padrão
Idade da criança (dias)	-	-	365	3467	1915,44	847,73
Idade do cuidador (anos)	-	-	20	76	34,24	10,09
Início do tratamento (dias)	-	-	6	1314	64,61	154,39
Escolaridade do cuidador (anos de estudo)	0	15	0	15	8,70	3,93
Conhecimento sobre a doença	0	19	0	19	14,02	3,88
Internalidade total	-	-	-5	21	9,58	5,59
Internalidade	6	30	17	30	28,03	2,56
Externalidade outros poderosos	6	30	12	30	22,03	4,56
Externalidade acaso/sorte	6	30	6	28	14,88	6,54
Auto-eficácia percebida	7	35	17	35	32,07	3,16
Susceptibilidade percebida	7	35	7	34	16,30	6,05
Severidade percebida	6	30	9	30	21,17	5,46
Benefícios percebidos	6	30	13	30	28,72	2,29
Barreiras percebidas	6	30	7	30	20,40	6,26
Pistas para ação	5	25	9	25	22,95	3,13
Engajamento	-	-	2,27	81,43	38,49	17,29

5.2.2 Correlações entre as variáveis sócio-demográficas, motivacionais e as crenças em saúde

Para a investigação das correlações entre as variáveis utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman uma vez que a maioria das variáveis não apresenta uma distribuição normal. Na Tabela 5, as correlações significativas são apresentadas em negrito. Como pode ser observado, quanto aos fatores sócio-demográficos, houve correlação positiva entre a escolaridade do cuidador e o conhecimento sobre a doença.

⁵ Os resultados das análises da probabilidade da distribuição normal das variáveis são apresentados no Anexo E. Como a maioria das variáveis não apresentou distribuição normal, esse aspecto foi considerado na escolha das técnicas estatísticas empregadas nesse estudo.

Cuidadores com maior nível de escolaridade tenderam a apresentar maior nível de conhecimento sobre a doença.

Considerando as variáveis motivacionais, os resultados mais significativos revelam que as duas dimensões da externalidade - outros poderosos e acaso/sorte - correlacionam-se, e que os mais internos totais tenderam a sentirem-se mais eficazes para implementar o tratamento, enquanto os mais externos acaso/sorte tenderam a sentirem-se menos eficazes. Como esperado, houve uma correlação forte e negativa entre a internalidade total e as escalas de externalidade outros poderosos e acaso/sorte.

Quanto às crenças em saúde, destacam-se as correlações entre a dimensão susceptibilidade percebida e as dimensões severidade percebida, barreiras percebidas e benefícios percebidos. Cuidadores que perceberam maior susceptibilidade da criança tenderam a perceber maior severidade da doença, mais barreiras para o tratamento e menos benefícios. Entre os cuidadores que perceberam maior severidade da doença, destaca-se apenas a maior percepção das barreiras para o tratamento.

5.2.3 Correlações entre os grupos de variáveis componentes do modelo proposto

Com o intuito de investigar a dinâmica das relações entre as variáveis do modelo proposto aplicado ao estudo do engajamento entre os cuidadores de crianças fenilcetonúricas, as correlações entre os grupos de variáveis foram analisadas. Os resultados são descritos a seguir.

5.2.3.1 Correlações entre as variáveis sócio-demográficas, o conhecimento sobre a doença e as variáveis motivacionais

O conhecimento sobre a doença e o nível de escolaridade do cuidador correlacionam-se à praticamente todas as variáveis motivacionais. Os cuidadores mais internos totais e com maior senso de eficácia tenderam a apresentar maiores níveis de escolaridade e de conhecimento sobre a doença. Por outro lado, os mais externos - outros poderosos e acaso/sorte – tenderam a apresentar menores níveis de escolaridade e de conhecimento sobre a doença. Um padrão menos consistente foi observado para a internalidade, que se correlacionou apenas à idade do cuidador e ao conhecimento sobre a doença. Cuidadores mais internos tenderam a apresentar idade mais elevada e maior nível de conhecimento sobre a doença.

5.2.3.2 Correlações entre as variáveis sócio-demográficas, o conhecimento sobre a doença e as crenças em saúde

A escolaridade do cuidador e o nível de conhecimento sobre a doença correlacionam-se de forma consistente à percepção da susceptibilidade, da severidade e das barreiras para o tratamento. Quanto maior o nível de escolaridade e de conhecimento sobre a doença, menores as percepções da susceptibilidade da criança, da severidade da doença e das barreiras para implementar o tratamento.

5.2.3.3 Correlações entre as variáveis motivacionais e as crenças em saúde

As correlações entre as variáveis motivacionais e as crenças em saúde mostraram um padrão consistente e contrário de relacionamento considerando as

variáveis motivacionais internalidade total e externalidade acaso/sorte e as crenças na susceptibilidade da criança, na severidade da doença e nas barreiras para o tratamento. Maior internalidade total relacionou-se com crenças diminuídas na susceptibilidade, na severidade e nas barreiras percebidas. Por outro lado, maior externalidade acaso/sorte correlacionou-se à crenças aumentadas na susceptibilidade, na severidade e nas barreiras percebidas. Maior auto-eficácia relacionou-se com crenças diminuídas na susceptibilidade, na severidade e nas barreiras, e com a percepção aumentada dos benefícios do tratamento.

Um padrão menos consistente foi encontrado para a internalidade e a externalidade outros poderosos. Maior internalidade relacionou-se apenas com crenças aumentadas nos benefícios do tratamento enquanto maior externalidade outros poderosos relacionou-se com a percepção aumentada da susceptibilidade da criança e das pistas para ação.

Esses resultados confirmam a posição das variáveis no modelo proposto nesse estudo: as variáveis sócio-demográficas relacionam-se com as motivacionais e com as crenças em saúde, e as variáveis motivacionais relacionam-se com as crenças em saúde. Dentre as variáveis sócio-demográficas investigadas, destaca-se o papel da escolaridade do cuidador primário. O conhecimento sobre a doença também desempenhou papel importante.

A escolaridade do cuidador e o conhecimento sobre a doença correlacionaram-se inversamente à três dos cinco componentes do Modelo de Crenças em Saúde originalmente formulado (susceptibilidade, severidade e barreiras percebidas). Resultados semelhantes foram encontrados por Dela Coleta (1995) e por Bosompra e colaboradores (1999) quanto ao papel da escolaridade: sujeitos com maior nível de

escolaridade perceberam menor severidade na doença e menos barreiras para o tratamento.

A escolaridade do cuidador e o conhecimento sobre a doença relacionaram-se com quatro variáveis motivacionais: diretamente com a internalidade total e a auto-eficácia percebida e inversamente com as crenças no controle externo da saúde da criança - outros poderosos e acaso/sorte. Uma relação inversa entre escolaridade e externalidade acaso também foi encontrada por Dela Coleta (1995).

5.2.4 Correlações entre as variáveis do modelo proposto e o engajamento no tratamento

Grande parte das variáveis investigadas apresentou relação significativa com o engajamento dos cuidadores no tratamento da criança. No entanto, é interessante notar que os coeficientes obtidos foram maiores e mais significativos para as variáveis sócio-demográficas e para o conhecimento sobre a doença.

O engajamento correlacionou-se negativamente à idade da criança e ao início do tratamento e positivamente à escolaridade do cuidador e ao conhecimento sobre a doença. Quanto às variáveis motivacionais, o engajamento correlacionou-se diretamente à internalidade total e à auto-eficácia percebida, e inversamente à externalidade acaso/sorte. Correlações negativas também foram encontradas entre o engajamento e as percepções da susceptibilidade da criança e das barreiras para o tratamento.

Os resultados obtidos com relação ao papel do conhecimento sobre a doença e o seu tratamento corroboram aqueles encontrados na literatura. No estudo de Anthony e colaboradores (2000), o conhecimento nutricional específico para o tratamento da

fibrose cística correlacionou-se ao engajamento adequado dos cuidadores na dieta para as crianças. Resultados semelhantes quanto ao papel da escolaridade do cuidador também foram relatados por Russel et al. (1988): maiores níveis de escolaridade foram encontrados entre os cuidadores melhor engajados no tratamento para as crianças fenilcetonúricas.

Correlações negativas entre a idade da criança e o controle dos níveis plasmáticos de fenilalanina também foram relatadas na literatura (Walter et al. 2000). O controle dietético tende a piorar na medida que a criança cresce e adquire maior autonomia. Como se trata de uma dieta bastante restrita, é esperado que, com o aumento da idade e com a participação da criança em outros contextos além daquele estritamente familiar, os desvios na dieta passem a ser mais freqüentes.

Uma correlação inversa também foi encontrada entre o engajamento e o início do tratamento. O início precoce do tratamento pode evitar o desenvolvimento de distúrbios orgânicos, cognitivos e comportamentais relacionados com a doença. Crianças que iniciam tardiamente a dieta, e que por esse motivo já sofreram possíveis conseqüências dos elevados níveis de fenilalanina no sistema nervoso central, podem apresentar agitação psicomotora e baixa tolerância à frustração, entre outros sintomas, o que, por sua vez, tende a dificultar o tratamento adequado por parte do cuidador.

Quanto à relação entre as variáveis motivacionais, as crenças e o engajamento, os resultados foram mais restritos, porém, importantes. A crença no controle externo da saúde da criança pelo acaso/sorte tendeu a diminuir os níveis de engajamento dos cuidadores, ao passo que a crença no controle interno da saúde da criança tendeu a aumentar esses níveis. Resultados semelhantes foram encontrados por Maisto e Germam (1981) e por Tinsley e Holtgrave (1989).

A auto-eficácia percebida para implementar o tratamento correlacionou-se positivamente ao engajamento dos cuidadores na dieta das crianças. Brus et al. (1999) e Aljaseem et al. (2001) encontraram resultados semelhantes quando o paciente era o responsável pelo tratamento.

Por outro lado, o engajamento relacionou-se negativamente com a percepção da susceptibilidade da criança, um resultado contrário àqueles relatados na literatura. Teoricamente, a percepção de ser susceptível a doenças tende a favorecer o desempenho de comportamentos de saúde (Rosenstock, 1974b). No caso específico da fenilcetonúria, é possível que a percepção de maior susceptibilidade leve a um engajamento inadequado em função da natureza do tratamento, o qual envolve um comprometimento de longo prazo, tanto da família como do paciente. Quando a criança é tratada precoce e continuamente, os sintomas associados com a doença tendem a não se manifestar. Se mesmo estando em tratamento o cuidador acredita que a criança permanece susceptível às conseqüências da doença, tal crença poderia diminuir a disposição para o desempenho das ações efetivas.

Por fim, a percepção de barreiras tendeu a diminuir o nível de engajamento dos cuidadores, um resultado encontrado também no estudo de Dela Coleta (1995), de Bosompra et al., (1999) e de Lagerlund et al. (2000), e que oferece evidência adicional para o importante papel dessa variável nos comportamentos de saúde.

Tabela 5: Matriz das Correlações entre as Variáveis do Estudo.

Variáveis	IDCR	IDCUI	INTRA	ESC	CONH	INTOT	INT	EXOP	EXAS	AE	SUS	SEV	BEN	BAR	PIS	ENGAJ
IDCR	-															
IDCUI	0,343**	-														
INTRA	0,480**	0,137	-													
ESC	-0,166	-0,165	-0,182	-												
CONH	-0,035	0,051	-0,147	0,544**	-											
INTOT	0,058	0,068	-0,046	0,409**	0,505**	-										
INT	0,151	0,342**	0,144	0,014	0,201*	0,353**	-									
EXOP	-0,026	0,024	0,190	-0,245*	-0,293**	-0,627**	0,159	-								
EXAS	0,021	0,035	0,066	-0,454**	-0,484**	-0,874**	-0,087	0,458**	-							
AE	-0,077	0,082	-0,083	0,223*	0,297**	0,296**	0,186	-0,041	-0,298**	-						
SUS	0,079	0,081	0,093	-0,391**	-0,502**	-0,445**	-0,063	0,231*	0,477**	-0,388**	-					
SEV	0,136	0,041	0,095	-0,397**	-0,211*	-0,273**	0,079	0,164	0,357**	-0,293**	0,644**	-				
BEN	0,050	0,193	0,095	-0,005	0,140	0,153	0,398**	0,122	-0,103	0,445**	-0,215*	-0,056	-			
BAR	0,161	0,036	-0,031	-0,366**	-0,376**	-0,344**	-0,025	0,128	0,365**	-0,415**	0,512**	0,507**	-0,052	-		
PIS	-0,046	-0,051	0,014	-0,078	-0,158	-0,172	0,040	0,204*	0,118	0,039	-0,036	0,030	0,095	0,040	-	
ENGAJ	-0,540**	0,000	-0,281**	0,353**	0,315**	0,199*	0,045	-0,139	-0,195*	0,221*	-0,208*	-0,162	0,062	-0,280**	0,001	-

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

IDCR (idade da criança); IDCUI (idade do cuidador); INTRA (início do tratamento); ESC (escolaridade do cuidador); CONH (conhecimento sobre a doença); INTOT (internalidade total); INT (internalidade); EXOP (externalidade outros poderosos); EXAS (externalidade acaso/sorte); AE (auto-eficácia percebida); SUS (susceptibilidade percebida); SEV (severidade percebida); BEN (benefícios percebidos); BAR (barreiras percebidas); PIS (pistas para ação); ENGAJ (engajamento).

5.2.5 Associações entre o nível socioeconômico e as variáveis psicossociais

Por se tratar de uma variável categórica, a associação entre o nível socioeconômico e as variáveis contínuas investigadas foi avaliada por meio de análises de variância (ANOVA) e do teste de Kruskal-Wallis. Nas análises de variância, a significância das diferenças foi verificada por meio do teste de Tukey; no teste de Kruskal-Wallis, a significância foi verificada por meio do teste de Mann-Whitney. Quatro categorias distintas representam o nível socioeconômico da amostra avaliada (Tabela 1). Para a análise em questão, os níveis médio inferior e médio foram aglutinados em função do pequeno número de sujeitos com nível socioeconômico médio ($n=3$).

O nível socioeconômico associou-se de maneira significativa com a maior parte das variáveis investigadas (Tabela 6). Verificou-se uma associação significativa entre o nível socioeconômico familiar e o nível de escolaridade do cuidador nos três grupos: apresentaram maior nível de escolaridade os cuidadores com nível socioeconômico médio, baixo superior e baixo inferior, respectivamente (teste exato de Fisher = 0,001).

Os cuidadores com nível socioeconômico médio apresentaram maior nível de conhecimento sobre a doença comparado àqueles com nível baixo superior e baixo inferior ($F = 12,412$; $df = 2$; $p = 0,000$). Os cuidadores com maior nível socioeconômico também apresentaram maior internalidade total ($F = 7,32$; $df = 2$; $p = 0,001$), menor externalidade acaso/sorte ($F = 8,923$; $df = 2$; $p = 0,000$) e maior senso de eficácia para implementar o tratamento ($\chi^2 = 21,008$; $df = 2$; $p = 0,000$). Por outro lado, cuidadores com nível socioeconômico baixo inferior apresentaram maior externalidade outros

Tabela 6. Associação entre o Nível Socioeconômico e as Variáveis Psicossociais

Variáveis	Baixo Inferior	Baixo Superior	Médio	Significância
Idade da criança	1985,42a	1920,83a	1875,31a	0,929
Início do tratamento *	33,25 a	82,05 a	41,52 a	0,476
Conhecimento sobre a doença	11,75a	13,20a	16,66b	0,000
Internalidade total	6,83a	8,67a	12,60b	0,001
Internalidade*	28,67 a	27,58 a	28,69 a	0,072
Externalidade outros poderosos	25,08 b	21,85 a	21,14 a	0,035
Externalidade acaso/sorte	18,58 a	15,98 a	11,07 b	0,000
Auto-eficácia percebida *	29,67 a	31,63 a	33,97 b	0,000
Susceptibilidade percebida	18,58 a	17,45 a	12,97 b	0,001
Severidade percebida	19,31a	21,70a	23,00a	0,070
Benefícios percebidos *	29,17 a	28,37 a	29,28 a	0,109
Barreiras percebidas	24,00b	21,13ab	17,38a	0,002
Pistas para ação *	24,17 a	23,33 a	21,66 a	0,168
Engajamento segundo os níveis de Phe	27,95 a	37,52 ab	44,88 b	0,012

Nota. * teste de Kruskal-Wallis; ** letras iguais indicam que os grupos não diferem entre si

poderosos quando comparados aos cuidadores dos outros dois grupos ($F = 3,461$; $df = 2$; $p = 0,035$). Quanto às crenças em saúde, os grupos foram mais homogêneos. O grupo com nível socioeconômico médio apresentou crenças diminuídas na susceptibilidade da criança em comparação com os outros dois grupos ($F = 7,118$; $df = 2$; $p = 0,001$) e percebeu menos barreiras para implementar o tratamento quando comparado com o grupo de nível socioeconômico baixo inferior ($F = 6,396$; $df = 2$; $p = 0,002$).

Com relação ao engajamento no tratamento, o nível socioeconômico diferenciou os cuidadores de nível baixo inferior e médio. Cuidadores com nível socioeconômico

médio se engajaram melhor no tratamento das suas crianças em comparação com os cuidadores de nível socioeconômico baixo inferior ($F = 4,613$; $df = 2$; $p = 0,012$).

Não foram encontradas associações significativas entre o nível socioeconômico e a idade da criança ($F = 0,073$; $df = 2$; $p = 0,929$), o início do tratamento ($\chi^2 = 1,483$; $df = 2$; $p = 0,476$), a internalidade ($\chi^2 = 5,267$; $df = 2$; $p = 0,072$), a severidade percebida ($F = 2,735$; $df = 2$; $p = 0,07$), os benefícios percebidos ($\chi^2 = 4,434$; $df = 2$; $p = 0,109$) e as pistas para ação ($\chi^2 = 3,572$; $df = 2$; $p = 0,168$).

5.2.6 Diferenças nas variáveis investigadas entre grupos de cuidadores com baixo e alto engajamento

Com o objetivo de examinar as diferenças nas variáveis investigadas entre grupos de cuidadores com diferentes níveis de engajamento na dieta, dois grupos foram selecionados (Tabela 7). A seleção foi feita de acordo com a proporção de exames da criança que se encontravam dentro dos limites recomendados para a idade durante todo o período de tratamento. O critério adotado está de acordo com a literatura no que diz respeito à adequação da dieta (Acosta et al., 1968; MacDonald, 2000). Segundo McDonald (2000), quanto maior a proporção de exames dentro dos limites recomendados, melhor a qualidade do controle dietético. Nesse estudo, o controle dietético, expresso pelos níveis de fenilalanina plasmática das crianças, foi considerado indicador do nível de engajamento dos cuidadores. O nível de engajamento foi considerado “baixo” quando a proporção de exames dentro dos limites recomendados para a idade da criança foi igual ou inferior a 25,02 e “alto” quando a proporção foi igual ou superior a 50,31.

Tabela 7. Descrição dos grupos de cuidadores segundo o nível de engajamento

Grupos	Descrição					
	n	Proporção Mínima	Proporção Máxima	Média	DP	Percentil
Baixo engajamento	25	2,27	24,73	16,22	6,72	25 (25,02)
Alto engajamento	25	50,63	81,43	60,35	8,19	75 (50,31)

As comparações entre os grupos foram feitas com base nos valores médios obtidos para cada uma das variáveis investigadas. Quando a variável seguiu probabilidade de distribuição normal para ambos os grupos, foi utilizado o teste t de Student, caso contrário, utilizou-se o teste não paramétrico de Mann-Whitney. A Tabela 8 apresenta os resultados.

Como pode ser observado, houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos com baixo e alto engajamento com relação à maioria das variáveis sócio-demográficas, a saber, a idade da criança, o tempo de início do tratamento e a escolaridade do cuidador. O conhecimento sobre a doença também diferiu significativamente entre os grupos. Entretanto, apenas uma das cinco variáveis motivacionais (auto-eficácia) e duas das quatro crenças em saúde (susceptibilidade percebida e barreiras percebidas) apresentaram diferenças significativas entre os grupos.

O engajamento foi maior entre os cuidadores de crianças mais novas ($t = 5,666$; $df = 48$; $p = 0,000$), que iniciaram o tratamento mais cedo ($U = 172,50$; $p = 0,003$), e entre aqueles que apresentaram maior nível de conhecimento sobre a doença ($U = 177,5$; $p = 0,004$). Também apresentaram maior nível de engajamento os cuidadores que se sentiam mais eficazes para implementar o tratamento da criança ($U = 213,00$; $p =$

0,024), que perceberam menor susceptibilidade ($t = 2,023$; $df = 48$; $p = 0,024$) e menos barreiras para implementar o tratamento ($t = 2,352$; $df = 48$; $p = 0,011$).

A comparação entre os grupos em relação ao nível socioeconômico (variável categórica) foi feita por meio do teste Qui-quadrado, e a significância das diferenças foi avaliada por meio do teste exato de Fisher. Os resultados revelam que o nível socioeconômico não diferiu de maneira significativa entre os grupos ($\chi^2 = 4,404$; $df = 2$; $p = 0,111$). Ressalta-se, entretanto, que dos 34 cuidadores com nível socioeconômico baixo, 20 (59%) apresentaram baixo engajamento e entre os 16 cuidadores com nível socioeconômico médio, apenas cinco (20%) apresentaram baixo engajamento.

Tabela 8. Diferenças nas variáveis investigadas entre grupos de cuidadores com baixo e alto engajamento

Variáveis	Nível de engajamento		p
	Baixo	Alto	
Idade da criança*	2550,92±637,91	1376,80±816,58	0,000
Idade do cuidador*	32,88±7,81	33,92±9,18	0,668
Início do tratamento	128,12±285,98	41,64±50,80	0,007
Escolaridade do cuidador	2,16±1,91	3,40±1,78	0,017
Conhecimento*	12,52±3,55	14,96±3,82	0,024
Internalidade Total	8,86±5,54	10,50±6,12	0,217
Internalidade	27,96±2,11	27,84±3,16	0,725
Externalidade outros poderosos*	22,68±5,20	21,12±4,61	0,268
Externalidade acaso/sorte	15,56±6,25	13,56±6,26	0,259
Auto-eficácia	31,76±2,89	32,60±4,08	0,049
Susceptibilidade*	17,08±5,48	14,12±4,84	0,049
Severidade*	21,92±5,87	19,80±5,03	0,177
Benefícios	27,96±3,65	28,92±1,68	0,351
Barreiras*	21,60±5,41	17,80±6,00	0,023
Pistas para a ação	23,00±2,45	22,76±4,06	0,666

Nota. * Teste t de Student para amostras independentes

Embora as diferenças entre os grupos não tenham alcançado significância para as dimensões do *locus* de controle, nota-se em ambos a tendência em acreditar mais no controle pessoal e profissional da saúde da criança e menos na influência de fatores imprevisíveis ou incontroláveis.

De maneira geral, esses resultados são consoantes àqueles encontrados na análise de correlação. Das 16 variáveis investigadas, nove correlacionaram-se significativamente ao engajamento para a amostra total, enquanto na comparação entre os grupos com baixo e alto engajamento, sete apresentaram diferenças significativas. Portanto, tais resultados reforçam a importância, para o engajamento do cuidador, das variáveis idade da criança, tempo de início do tratamento, escolaridade, conhecimento sobre a doença, auto-eficácia percebida para implementar a dieta, percepção da susceptibilidade da criança e das barreiras para o tratamento.

5.2.7. Análises de regressão múltipla

Análises de regressão múltipla hierárquica foram calculadas com o objetivo de investigar se as variáveis psicossociais contribuem para explicar o engajamento dos cuidadores além das variáveis sócio-demográficas. A variável dependente foi o engajamento do cuidador, e as variáveis independentes foram aquelas que se relacionaram e ou associaram significativamente com o engajamento (idade da criança, início do tratamento, nível socioeconômico, escolaridade do cuidador, conhecimento sobre a doença, início do tratamento, barreiras, auto-eficácia e susceptibilidade percebidas, internalidade total e externalidade acaso/sorte). Para cada variável contínua no modelo, verificou-se a normalidade, a homocedasticidade e a independência dos

resíduos. Segundo Tabachnick e Fidel (1996), a legitimidade dos resultados obtidos está condicionada ao cumprimento dessas suposições.

A idade da criança foi a primeira variável a entrar no modelo de regressão uma vez que foi aquela que mais fortemente se correlacionou ao engajamento. Em seguida, incluiu-se o nível socioeconômico em função das associações que manteve com a maioria das variáveis investigadas. Como o nível socioeconômico é uma variável categórica, a sua inclusão no modelo de regressão se fez por meio de variáveis indicadoras. A categoria “baixo inferior” foi mantida como referência. Dessa forma, a categoria “nível socioeconômico baixo” representa uma comparação entre as categorias “baixo inferior e baixo superior”, e a categoria “nível socioeconômico médio”, uma comparação entre as categorias “baixo inferior e médio”. Após a inclusão da idade da criança e do nível socioeconômico, as demais variáveis foram adicionadas ao modelo. A Tabela 9 apresenta os resultados.

Como pode ser observado na Tabela 9, apenas a idade da criança, o nível socioeconômico e o conhecimento sobre a doença foram preditores significativos do engajamento dos cuidadores. A idade da criança explicou 29% da variação no engajamento dos cuidadores (R^2 ajustado = 0,290). O coeficiente Beta negativo obtido para a idade da criança indica que, em média, para cada aumento de um dia na idade da criança há uma diminuição de 0,011 no engajamento do cuidador, ou, para cada aumento de um mês na idade da criança, há uma diminuição de 0,33 no engajamento dos cuidadores.

O nível socioeconômico também se correlacionou significativamente ao engajamento do cuidador. A sua inclusão no modelo resultou em um incremento de 5,1% na explicação do engajamento dos cuidadores (R^2 ajustado = 0,341). Mantendo a

Tabela 9. Resultados das Análises de Regressão para o Engajamento dos Cuidadores

Variáveis independentes	Coefficiente Beta	Erro- padrão	Estatística t	Significância
Constante	59,80	3,60	16,62	0,000*
Passo 1:				
Idade da criança	-0,011	0,002	-6,47	0,000*
Passo 2:				
Nível socioeconômico baixo	6,82	4,44	1,54	0,128
Nível socioeconômico médio	14,01	4,82	2,91	0,005*
Passo 3:				
Escolaridade do cuidador	0,722	0,458	1,58	0,090
Conhecimento sobre a doença	0,808	0,399	2,02	0,046*
Início do tratamento	-0,015	0,010	-1,59	0,114
Barreiras percebidas	-0,407	0,238	-1,710	0,091
Auto-eficácia percebida	0,229	0,499	0,042	0,648
Susceptibilidade percebida	-0,275	0,248	-0,96	0,270
Internalidade total	0,400	0,267	1,497	0,138
Externalidade acaso/sorte	-0,263	0,232	-1,130	0,261

Nota. R = 0,622; R² = 0,387; R² ajustado = 0,361 para as variáveis significativas no modelo (idade da criança, nível socioeconômico e conhecimento sobre a doença).

idade da criança constante, o engajamento entre os cuidadores de nível socioeconômico baixo inferior é 6,82% menor do que engajamento dos cuidadores de nível socioeconômico baixo superior, e 14,01% menor em comparação com os cuidadores de nível socioeconômico médio. É importante ressaltar que o efeito da idade da criança não sofreu alteração com a inclusão do nível socioeconômico no modelo de regressão.

A inclusão das demais variáveis mostrou que somente o conhecimento sobre a doença correlacionou-se de maneira significativa ao engajamento após o controle dos efeitos da idade da criança e do nível socioeconômico familiar. No entanto, houve um incremento de apenas 2,0% na capacidade explicativa do modelo quando o

conhecimento sobre a doença foi incluído (R^2 ajustado = 0,361). A inclusão do conhecimento sobre a doença no modelo também não alterou o efeito da idade da criança. Essas três variáveis em conjunto (idade da criança, nível socioeconômico e conhecimento sobre a doença) explicaram uma variação de 36,1% no engajamento do cuidador.

Esses resultados sugerem que as variáveis motivacionais e as crenças em saúde não explicam o engajamento dos cuidadores no tratamento para as suas crianças fenilcetonúricas na amostra estudada. Anthony et al. (1999) encontraram resultados semelhantes ao investigarem o engajamento das mães na dieta para as suas crianças com fibrose cística. Dentre uma série de variáveis psicossociais maternas, incluindo a auto-eficácia percebida para implementar o tratamento, somente o conhecimento sobre a doença foi um preditor significativo do engajamento. Algumas considerações são feitas, a seguir, com relação aos resultados obtidos, considerando as especificidades do estudo e da amostra avaliada, questões teóricas relacionadas ao modelo proposto, e a confiabilidade dos instrumentos utilizados.

1) Delimitação do estudo: enquanto as variáveis independentes foram avaliadas apenas durante o período da coleta dos dados, assumindo-se a sua existência e estabilidade em um período anterior ao estudo, a medida da variável dependente abrangeu o período da coleta dos dados além do histórico de exames de cada criança. Até o momento, pouco se sabe sobre a estabilidade das crenças em saúde. O que se sugere é que essas crenças podem variar em função de mudanças situacionais (Rosenstock, 1974b). Isso também é verdadeiro para as variáveis motivacionais. Uma vez que as crenças de controle interno - externo não são estáveis (Rotter, 1966; 1975), experiências cotidianas podem alterar o seu *locus*. É possível, portanto, que as variáveis

psicossociais investigadas nesse estudo tenham sofrido modificações ao longo do tempo, principalmente em virtude da experiência dos cuidadores com a doença e com tratamento da criança. De acordo com tais possibilidades, a natureza desse estudo pode não ter permitido identificar o efeito da motivação e das crenças sobre o engajamento dos cuidadores.

2) Confiabilidade das escalas: pode-se suspeitar que a qualidade psicométrica das subescalas de crenças em saúde tenha interferido nos resultados. Especificamente, as subescalas de severidade percebida, das pistas para ação e dos benefícios percebidos apresentaram índices de precisão inadequados.

3) Especificidades da doença: a amostra avaliada foi constituída por cuidadores de crianças portadoras da fenilcetonúria, uma doença que, quando precoce e continuamente tratada, não produz sintomas evidentes. A presença de sintomas é um aspecto crucial e, segundo Rosenstock (1974b), a percepção clara dos mesmos é um dos instigadores mais efetivos da ação. Embora os cuidadores tenham apresentando crenças favoráveis, a ausência de sintomas pode ter interferido negativamente nos seus comportamentos.

5) Especificidades da amostra: a amostra avaliada foi composta majoritariamente por cuidadores e famílias com baixo nível socioeconômico. Sabido que a adequação do tratamento depende, em grande parte, da disponibilidade de recursos financeiros que permitam a sua implementação, a ausência desses recursos pode fazer com que outros fatores se tornem menos importantes.

6) O papel do nível socioeconômico na saúde: finalmente, deve-se considerar a estreita e persistente relação entre o nível socioeconômico e as diferenças no estado e nas percepções de saúde das pessoas. Williams (1990) apresenta uma série de estudos

que oferecem evidências para a primazia do nível socioeconômico na explicação dessas diferenças, e afirma que *“a situação socioeconômica mais do que fatores psicossociais ou relacionados aos cuidados médicos são a causa fundamental das diferenças relacionadas à saúde. (pg.91)⁶”*. Pessoas com menor nível socioeconômico não só estão mais expostas a fatores de risco e a déficits no cuidado médico, mas também são mais vulneráveis aos seus efeitos. Os resultados desse estudo oferecem alguma evidência para o efeito primordial do nível socioeconômico sobre os comportamentos de saúde.

⁶ Tradução da autora.

6. CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Os estudos que utilizaram o Modelo de Crenças em Saúde para investigar os comportamentos de saúde em diversos contextos produziram resultados diferenciados e algumas vezes inconsistentes considerando o papel de cada uma das variáveis componentes do modelo. Em consequência, diversas sugestões teóricas e metodológicas têm sido oferecidas com o objetivo de refinar as investigações e melhor compreender a importância dessas variáveis. Atento a tais sugestões, esse estudo investigou a aplicabilidade do modelo para explicar o engajamento de cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas.

Foi utilizado o Modelo de Crenças em Saúde originalmente formulado, incluindo as quatro crenças (susceptibilidade, severidade, benefícios e barreiras), além das pistas para ação, e foram adicionadas variáveis sócio-demográficas e motivacionais, as quais provaram manter estreito relacionamento com as variáveis originais do modelo em estudos anteriores (Dela Coleta, 1995).

Os instrumentos da pesquisa foram construídos para essa investigação e foram avaliados quanto às suas propriedades psicométricas de modo a garantir a legitimidade dos resultados. Uma amostra maior de cuidadores foi avaliada uma vez que os estudos já existentes, feitos junto à população fenilcetonúrica – tanto de cuidadores como de pacientes - avaliaram amostras muito pequenas, o que certamente limita as possibilidades de tratamento dos dados e influencia os resultados. Dessa forma, foi possível o uso de análise multivariada e a investigação do papel de um maior número de variáveis no engajamento dos cuidadores.

No entanto, algumas limitações do estudo merecem comentários. Essas limitações referem-se ao caráter correlacional e à seleção não aleatória da amostra. Estudos de correlação não permitem investigar a direção dos relacionamentos observados. Cuidados devem ser tomados, dessa forma, quanto à interpretação dos resultados. Além disso, a amostra avaliada foi selecionada por conveniência, em um único centro de tratamento e foi composta de modo predominante por cuidadores de baixo nível socioeconômico, fatores que impossibilitam a generalização dos resultados.

Diante do exposto, algumas conclusões serão apresentadas considerando (1) a aplicabilidade do Modelo de Crenças em Saúde no estudo do engajamento dos cuidadores de crianças fenilcetonúricas; (2) o papel das variáveis motivacionais; (3) os instrumentos de investigação utilizados; e (4) sugestões para pesquisas e intervenções futuras.

(1) Aplicabilidade do Modelo de Crenças em Saúde: embora os resultados desse estudo tenham mostrado que as relações entre as variáveis componentes do modelo foram consoantes, em sua grande maioria, com os pressupostos teóricos e os resultados empíricos relatados na literatura, a sua validade enquanto modelo explicativo do engajamento dos cuidadores no tratamento das crianças apresentou limitações. É possível que essas limitações estejam relacionadas com as características da doença e do seu tratamento, especificamente, com o caráter assintomático da fenilcetonúria e com os resultados de longo prazo obtidos com o tratamento. Não se pode inferir, portanto, com base no conjunto de dados apresentados, que o modelo não se aplica a esse contexto até que novos estudos sejam realizados e que os resultados possam ser comparados.

(2) Variáveis motivacionais: embora a crença no controle pessoal da saúde da criança e o senso de eficácia pessoal para implementar a dieta tenham se correlacionado positivamente ao engajamento, essas variáveis não foram preditoras significativas. Uma possível explicação poderia basear-se na dinâmica do relacionamento entre motivação e comportamento. Não é possível saber se as variáveis motivacionais influenciaram o engajamento do cuidador ou se as experiências com a doença e com o tratamento fomentaram o seu desenvolvimento. No estudo de Maisto e German (1988), por exemplo, as experiências maternas com a doença e com o tratamento da criança tenderam a aumentar o senso de controle pessoal dos cuidadores. Estudos longitudinais, nos quais as motivações e o comportamento possam ser avaliados ao longo do tempo, poderiam oferecer respostas mais precisas sobre a dinâmica entre a motivação e o engajamento nessa população de cuidadores. Estudos que considerem o efeito do tempo de tratamento da criança também poderiam contribuir para elucidar essa questão.

(3) Aperfeiçoamento dos instrumentos utilizados na investigação: faz-se necessário aperfeiçoar as medidas desenvolvidas para esse estudo. Especificamente, as escalas de crenças em saúde mostraram os índices de confiabilidade mais baixos em comparação com as demais medidas construídas. Ressalta-se a importância do seu refinamento ao se considerar que não existem instrumentos disponíveis para investigações desse tipo entre a população de cuidadores de crianças fenilcetonúricas brasileiras.

(4) Pesquisas e intervenções futuras junto aos cuidadores de crianças fenilcetonúricas poderiam considerar o papel das variáveis sócio-demográficas e psicossociais, principalmente, aquele desempenhado pelo nível socioeconômico, pelo nível de conhecimento sobre a doença e pela idade da criança. A consideração do nível

socioeconômico é importante para a obtenção de resultados que contribuam do ponto de vista teórico e prático. Resultados mais consistentes poderiam ser encontrados entre os estudos, por exemplo, sobre a universalidade dos modelos psicológicos propostos para o contexto da saúde. Do ponto de vista prático, contribuiria para que as políticas públicas de saúde e as intervenções estejam adequadas ao perfil socioeconômico da população a que se destinam, aumentando, por sua vez, a efetividade das ações implementadas. Uma vez que o conhecimento sobre a fenilcetonúria, seu tratamento e as possíveis conseqüências e implicações da doença relaciona-se com o engajamento do cuidador, pesquisas futuras que identifiquem quais desses aspectos do conhecimento estão mais estreitamente relacionados com o engajamento poderiam oferecer grande contribuição para a prática clínica. Mensurações periódicas do nível de conhecimento dos cuidadores seriam de grande relevância para identificar áreas deficitárias e para direcionar o trabalho psicoeducacional. Por fim, intervenções realizadas diretamente com a criança poderiam ser cruciais para a manutenção e adequação do seu tratamento já que o controle dos níveis de fenilalanina tende a piorar na medida em que elas crescem. Esse resultado tem sido encontrado de maneira consistente entre os estudos com a população de crianças e adolescentes fenilcetonúricos. Não é difícil compreendê-lo uma vez que a dieta envolve restrição alimentar e que a alimentação é um dos hábitos de saúde mais resistentes à modificação, para o qual existe um grande apelo sociocultural. Na medida em que a criança passa a freqüentar outros contextos de desenvolvimento, como escolas e turma de amigos, a necessidade de ser aceita pode levá-la a transgredir a dieta. Além disso, a fenilcetonúria é uma doença relativamente rara e poucas pessoas, com exceção dos familiares, têm conhecimento suficiente da importância de se manter uma dieta adequada. A complexidade do problema é aumentada quando se considera que os

sintomas associados à doença não evidenciam-se em curto prazo em virtude das transgressões. Nesse sentido, intervenções psicoeducacionais direcionadas para as crianças poderiam contribuir para aumentar a compreensão da sua condição, a sua aceitação e o senso de responsabilidade pela própria saúde. Por outro lado, as crianças fenilcetonúricas e as suas famílias poderiam ser beneficiadas com a inclusão, pelas políticas públicas de saúde, de programas educativos destinados à população em geral. A disseminação de informações sobre a fenilcetonúria contribuiria para diminuir o preconceito e para reforçar a importância do tratamento para os portadores da doença.

7. REFERÊNCIAS

Acosta, P. B., Fiedler, J. L., & Koch, M. D. (1968). Mother's dietary management of PKU children. *Journal of the American Dietetic Association*, *53*, 460-464.

Adams, J., & Scott, J. (2000). Predicting medication adherence in severe mental disorders. *Acta Psychiatrica*, *101*, 119-124.

Aljaseem, L. I., Peyrot, M., Wissow, L., & Rubin, R. R. (2001). The impact of barriers and self-efficacy on self-care behaviors in type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, *27* (3), 393-404.

Anthony, H., Paxton, S., Bines, J., & Phelan, P. (1999). Psychosocial predictors of adherence to nutritional recommendations and growth outcomes in children with cystic fibrosis. *Journal of Psychosomatic Research*, *47* (6), 623-634.

Archer, L. A., Cunningham, C. E., & Whelan, D. T. (1988). Coping with dietary in Phenylketonuria: a case report. *Canadian Journal of Behavioral Science*, *20* (4), 461-466.

Arnold, G. L., Kramer, B. M., Kirby, R. S., Blakely, E. M., Sanger Cregan, L. S., & Davidson, P. W. (1998). Factors affecting cognitive, motor, behavioral and executive functioning in children with Phenylketonuria. *Acta Paediatrica*, *87*, 565-570.

Awiszus, D., & Unger, I. (1990). Coping with PKU: results of narrative interviews with parents. *European Journal of Pediatrics*, *149* (1), 45-51.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84* (2), 191-215.

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanisms in human agency. *American Psychology*, 37, 122-147.

Bradley, C. (1995). Health beliefs and knowledge of patients and doctors in clinical practice and research. *Patient Education and Counseling*, 26, 99-106.

Bosompra, K., Flynn, B. S., Ashikaga, T., Rairikar, C. J., Worden, J. K. & Solomon, L. J. (2000). Likelihood of undergoing genetic testing for cancer risk: a population-based study. *Preventive Medicine*, 30, 155-166.

Brus, H., van de Laar, M., Taal, E., Rasker, J., & Wiegman, O. (1999). Determinants of compliance with medication in patients with arthritis: the importance of self-efficacy expectations. *Patient Education and Counseling*, 36, 57-64.

Bush, M. R. (1997). Influence of health locus of control and parental health perceptions on follow-through with school nurse referral. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 20, 175-182.

Cameron, C. (1996). Patient compliance: recognition of factors involved and suggestions for promoting compliance with therapeutic regimens. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 244-250.

Dela Coleta, M. F. (1995). O Modelo de Crenças em Saúde: uma aplicação a comportamentos de prevenção e controle da doença cardiovascular. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília.

Dela Coleta, M. F., & Dela Coleta, J. A. (1997). Estudos sobre locus de controle: uma amostra da pesquisa brasileira no período 1979-1995. *Cadernos de Psicologia*, 1, 135-141.

Dela Coleta, M. F. (1999). O modelo de crenças em saúde (HBM): uma análise de sua contribuição à psicologia da saúde. *Temas em Psicologia*, 7 (2), 175-182.

Dela Coleta, M. F. (2004). Locus de Controle e Saúde. In Marília Ferreira Dela Coleta (Org.), *Modelo para Pesquisa e Modificação de Comportamentos de Saúde* (pp. 199-238). Taubaté, São Paulo. Cabral Editora e Livraria Universitária.

Eraker, S. A., Kirscht, J. P., & Becker, M. H. (1984). Understanding and improving patient compliance. *Annals of Internal Medicine*, 100, 258-268.

Fehrenbach, A. M. B., & Peterson, L. (1989). Parental problem-solving skills, stress, and dietary compliance in Phenilketonuria. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (2), 237-241.

Furnham, A., & Steele, H. (1993). Measuring locus of control: a critique of general, children's, health- and work-related locus of control questionnaires. *British Journal of Psychology*, 84, 443-479.

Haynes, R. B., Taylor, D. W. & Sackett, D. L. (1979a). Introduction. In R. Brian Haynes, D. Wayne Taylor and David L. Sackett (Ed.), *Compliance in Health Care* (pp. 1-7). Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.

Haynes, R. B., Taylor, D. W. & Sackett, D. L. (1979b). The magnitude and measurement of compliance. In R. Brian Haynes, D. Wayne Taylor and David L. Sackett (Eds.), *Compliance in Health Care* (pp. 11-22). Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.

Januário, J. N., & Mourão, O.G. (1998). Manual de organização e normas técnicas para triagem neonatal. Belo Horizonte, Minas Gerais: Coopmed.

Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11 (1), 1-47.

Kanufre, V. C.; Santos, J. S.; Soares, R. Del Lana; Starling, A L. P , & Aguiar, M. J. B. (2001). Abordagem dietética para fenilcetonúria. *Revista Médica de Minas Gerais*, 11 (3), 129-134.

Katz, R. C., Ashmore, J., Barboa, E., Trueblood, K., MacLaughlin, V., & Mathews, L. (1998). Knowledge of disease and dietary compliance in patients with end-stage renal disease. *Psychological Reports*, 82, 331-336.

Lagerlund, M., Hedin, A., Sparén, P., Thurffjell, E., & Lambe, M. (2000). Attitudes, beliefs, and knowledge as predictors of nonattendance in a swedish population-based mammography screening program. *Preventive Medicine*, 31, 417-428.

MacDonald, A. Diet and compliance in Phenylketonuria. (2000). *European Journal of Pediatrics*, 159 (Suppl. 2), 136-141.

Maisto, A. A., & German, M. L. (1981). Maternal locus of control and developmental gain demonstrated by high risk infants: A longitudinal study. *The Journal of Psychology*, 109, 213-221.

Mira, N. V. M., & Marquez, U. M. L. (2000). Importância do diagnóstico e tratamento da fenilcetonúria. *Revista de Saúde Pública*, 34 (1), 86-96.

National Institutes of Health. (2000). National Institutes of Consensus Development Conference Statement: Phenylketonuria: screening and management. *Pediatrics*, 108, 972-982.

Pasquali, L. (1999). Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração. Brasília: LABPAM/IBAPP.

Portadin, K. M. (1998). Psychological variables, self-reported adherence, and Phenylalanine control in adolescents with Phenylketonuria (Doctoral dissertation, Temple University). *Dissertation Abstracts International*, 59 (6-B), 3112.

Prieto, G & Muñiz, J. (2000). Um modelo para evaluar la calidad de los tests utilizados em España. [On line]. Disponível: <http://www.cop.es/tests/modelo.htm>.

Rosenstock, I. M. (1974a). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.

Rosenstock, I. M. (1974b). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 354-387.

Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., & Becker, M. H. (1988). Social learning theory and the health belief model. *Health Education Quarterly*, 15 (2), 175-183.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80 (1, Whole 609).

Rotter, J. B. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43 (1), 56-67.

Rotter, J. B. (1990). Internal versus external control of reinforcement. *American Psychologist*, 45 (4), 489-493.

Russel, F. F., Mills, B. C., & Zucconi, T. (1988). Relationship of parental attitudes and knowledge to treatment adherence in children with PKU. *Pediatric Nursing*, 14 (6), 514-516, 523.

Schweitzer-Krantz, S., & Bugard, P. (2000). Survey of national guidelines for the treatment of Phenylketonuria. *European Journal of Pediatrics*, 159 (Suppl. 2), 70-73.

Souza, M. A. (1995). Funcionamento intelectual de drogadictos através do Rorschach. *Boletim de Psicologia*, 103, 105-124.

Starling, A. L. P., Aguiar, M. J. B., Kanufre, V. V., & Soares, S. F. (1999). Fenilcetonuria. *Revista Médica de Minas Gerais*, 9 (3), 106-110.

Strecher, V. J., DeVellis, B. M., Becker, M. H., & Rosenstock, I. M. (1986). The role of self-efficacy in achieving health behavior change. *Health Education Quarterly*, 13 (1), 73-91.

Sullivan, J. E., & Chang, P. (1999). Review: Emotional and behavioral functioning in Phenylketonuria. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (3), 281-299.

Tabachnick, G. & Fidell, L. S. (1996). Multiple Regression. In: *Using Multivariate Statistics* 3rd ed. (pp. 127-156). NY: Harper Collins Publishers.

Tinsley, B. J., & Holtgrave, D. R. (1989). Maternal health locus of control beliefs, utilization of childhood preventive services, and infant health. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 10 (5), 236-241.

Wallston, B. S., Wallston, K. A., Kaplan, G. D., & Maides, S. A. (1976). Development and validation of the health locus of control (HLC) scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44 (4), 580-585.

Walter, J. H., White, F. J., Hall, S. K., MacDonald, A., Rylance, G., Boneh, A., Francis, D. E., Shortland, G. J., Schmidt, M., & Vail, A. (2002). How practical are recommendations for dietary control in Phenylketonuria? *The Lancet*, 360, 55-57.

Williams, D. R. (1990). Socioeconomic differentials in health: a review and redirection. *Social Psychology Quarterly*, 53 (2), 81-89.

Woo, S. L. C., Lidsky, A. S., Guttler, F., Chandra, T., & Robson, K. J. H. (1983). Cloned human Phenylalanina hidroxilase gene allows pre-natal diagnosis and carrier of classic Phenylketonuria. *Nature*, 306, 151-155.

Zimmerman, B. W., Brown, S. T., & Bowman, J. M. (1996). A self-management for chronic obstructive pulmonary disease: relationship to dyspnea and self-efficacy. *Rehabilitation Nursing*, 21, (5), 253-257.

ANEXO A

AMOSTRA PARA A O ESTUDO DE VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DA PESQUISA

Tabela A. Amostra para o Estudo de Validação dos Instrumentos da Pesquisa

Características	Cuidadores de crianças fenilcetonúricas		Cuidadores de crianças normais *	
	N = 117		N = 149	
Cuidador	Mãe	99 (84,6%)	Mãe	130 (87,2%)
	Pai	10 (08,6%)	Pai	15 (10,1%)
	Outros	08 (06,8%)	Outros	4 (02,7%)
Idade	Média ± DP	34,76 ± 10,06	Média ± DP	35,5 ± 6,9
	Variação	24 - 76	Variação	18 - 65
Residência	Belo Horizonte e região metropolitana	21 (17,9%)	Belo Horizonte e região metropolitana	145 (97,3%)
	Interior de Minas Gerais	96 (82,1%)	Interior de Minas Gerais	02 (1,3%)
			Espírito Santo	02 (1,3%)
Nível Socioeconômico	BI (baixo inferior)	15 (12,8%)	BI (baixo inferior)	01 (0,7%)
	BS (baixo superior)	66 (56,4%)	BS (baixo superior)	13 (08,7%)
	MI (médio inferior).	32 (27,4%)	MI (médio inferior).	66 (44,3%)
	M (médio)	04 (03,4%)	M (médio)	69 (46,3%)

* somente para a validação da Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde (LOCPS)

ANEXO B

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DO NÍVEL SOCIOECONÔMICO FAMILIAR (NSE)

Questionário para Avaliação do Nível Socioeconômico Familiar

Parentesco:	
Idade:	
Faixa salarial	Pontos
Acima de 60 s.m.	10
Entre 35 e 60 s.m.	07
Entre 15 e 35 s.m.	05
Entre 5 e 15 s.m.	03
Entre 03 e 5 s.m.	01
Abaixo de 3 s.m.	00
Número de membros da família	Pontos
1 a 2	08
3 a 4	05
5 a 7	03
Acima de 7	00
Escolaridade do (s) chefe (s)	Pontos
Superior completo / incompleto	06
Colegial completo / incompleto (1º a 3º ano)	04
Ginásio completo / incompleto (5ª a 8ª série)	02
Primário completo / incompleto (1ª a 4ª série)	01
Analfabeto / semi-analfabeto	00
Profissão do (s) chefe (s)	Pontos
Grande industrial, grande comerciante, grande fazendeiro, grande empresário.	10
Profissional liberal, oficial, funcionário de nível superior.	07
Médio industrial, médio comerciante, médio agricultor, médio empresário, profissional de nível médio e /ou técnico, médio funcionário.	05
Funcionário ou empregado de nível inferior (empregado burocrático e outros), mestre oficial, pequeno comerciante e pequeno agricultor (autônomo).	03
Pequeno funcionário ou trabalhador, operário, trabalhador rural, suboficial e outros.	02
Subempregado, trabalhador volante ou ambulante (rural e outros).	00

(Continua)

(Continuação) Questionário para Avaliação do Nível Socioeconômico Familiar

Avaliação Geral	Pontos Obtidos
Situação econômica da família	
Número de membros na família	
Instrução do (s) chefe (s)	
Profissão do (s) chefe (s)	
Nível Socioeconômico Familiar	Classificação
00 a 05	Baixo inferior
06 a 11	Baixo superior
12 a 20	Médio inferior
21 a 29	Médio
30 a 38	Médio superior
39 e acima	Alto

ANEXO C

INSTRUMENTOS CONSTRUÍDOS PARA A

PESQUISA

Tabela C-1. Propriedades Psicométricas do QAC-PKU

Item	Fator: Conhecimento sobre a doença, o tratamento e as possíveis conseqüências	Correlação item-total	h ²	Carga Fatorial
1	A maioria das pessoas, inclusive as que não têm filhos com fenilcetonúria, conhecem bem as necessidades especiais dessas crianças.	0,48	0,37	0,51
3	A fenilalanina deve ser totalmente eliminada da dieta da criança.	0,51	0,39	0,53
5	Um dia fora da dieta recomendada provoca retardo mental num bebê com fenilcetonúria.	0,48	0,37	0,53
7	Os pais devem explicar para a criança porque ela não pode comer certos alimentos e ensiná-la a controlar a sua alimentação.	0,37	0,43	0,43
10	Uma criança com fenilcetonúria não pode ir à escola, participar de festas ou de brincadeiras.	0,32	0,47	0,38
11	Em geral, bebês que fazem a dieta desde o nascimento desenvolvem retardo mental.	0,54	0,49	0,63
13	O retardo mental causado pela fenilcetonúria não tratada é um problema que tem cura.	0,32	0,29	0,36
14	O fígado das crianças com fenilcetonúria não consegue processar uma enzima.	0,36	0,28	0,38
15	Se a criança faz a dieta somente uma semana antes do exame de sangue, ela está protegida contra o retardo mental.	0,35	0,28	0,40
16	Um bebê pode nascer com fenilcetonúria mesmo que somente um dos pais tenha a tendência para a doença.	0,48	0,35	0,51
17	As frutas, as verduras e os legumes podem ser consumidos pela criança fenilcetonúrica livremente, sem necessidade de controle.	0,35	0,25	0,39
18	Os sintomas da fenilcetonúria se manifestam de maneira idêntica em todas as crianças portadoras da doença.	0,36	0,24	0,38
27	A mistura de aminoácidos (PKU) deve ser fornecida para a criança somente quando ela comer algum alimento proibido.	0,42	0,51	0,51
28	Quando um casal apresentar tendência para a fenilcetonúria, todos os seus filhos nascerão com a doença.	0,57	0,47	0,63

(Continua)

(Continuação). Tabela C-1. Propriedades Psicométricas do QAC-PKU

Item	Fator: Conhecimento sobre a doença, o tratamento e as possíveis conseqüências	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
29	A fenilcetonúria é uma doença que pode ser curada.	0,39	0,26	0,44
33	O médico pode diagnosticar a fenilcetonúria em um bebê recém-nascido apenas olhando para ele.	0,35	0,42	0,43
36	Mesmo que a criança inicie o tratamento tardiamente, ela não desenvolve qualquer tipo de problema físico ou mental.	0,36	0,29	0,36
37	É impossível contratar uma babá quando se tem uma criança com fenilcetonúria.	0,36	0,26	0,39
38	A fenilcetonúria é uma doença genética.	0,29	0,22	0,33

Nota. $\alpha = 0,82$; variância explicada = 21%

**Propriedades Psicométricas da Escala de *Locus* de Controle Parental da Saúde
(LOCPS)**

Tabela C-2.1. Propriedades Psicométricas da Subescala de Internalidade (I)

Item	Fator: Internalidade	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
5	Posso fazer muitas coisas para que meu filho fique bom quando ele adoecer.	0,36	0,21	0,46
8	Posso fazer muitas coisas para manter a saúde do meu filho.	0,65	0,48	0,87
11	A saúde do meu filho depende, em grande parte, de como eu cuido dele.	0,28	0,18	0,38
14	Posso fazer alguma coisa para evitar que meu filho tenha cáries.	0,37	0,16	0,44
17	Posso tomar cuidados para que meu filho tenha uma boa alimentação.	0,52	0,36	0,65
20	Posso fazer muitas coisas para evitar que meu filho sofra acidentes.	0,41	0,20	0,47

Nota. $\alpha = 0,67$; variância explicada = 32,4%

Tabela C-2.2. Propriedades Psicométricas da Subescala de Externalidade Outros Poderosos (OP)

Item	Fator: Externalidade Outros Poderosos	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
3	Sempre que meu filho passa mal, o melhor a fazer é levá-lo imediatamente a um hospital.	0,47	0,31	0,62
6	Confio inteiramente no médico, ele estudou e sabe o que é melhor para a saúde do meu filho.	0,31	0,11	0,38
9	Na maioria das vezes, quem pode cuidar dos dentes do meu filho são os dentistas.	0,46	0,22	0,55
15	Quando meu filho se machuca, o melhor a fazer é levá-lo ao médico.	0,51	0,33	0,65
18	Na maioria das vezes, quem pode evitar que meu filho fique doente são os médicos e as enfermeiras.	0,38	0,19	0,44
21	É papel dos nutricionistas garantir que meu filho tenha uma boa alimentação.	0,44	0,21	0,53

Nota. $\alpha = 0,69$; variância explicada = 41%

Tabela C-2.3. Propriedades Psicométricas da Subescala de Externalidade Acaso/Sorte (A/S)

Item	Fator: Externalidade Acaso/Sorte	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
4	A saúde do meu filho depende da sorte.	0,61	0,43	0,71
7	Não importa o que eu faça, meu filho fica doente por falta de sorte.	0,56	0,35	0,65
13	Crianças que nunca adoecem contam com a sorte.	0,63	0,45	0,74
16	Os acidentes que acontecem com as crianças são obra do destino.	0,51	0,26	0,57
19	Se meu filho tem azar, nada que eu ou os médicos façam pode evitar que ele fique doente.	0,52	0,30	0,58
22	Se meu filho tem que adoecer, ele adoecer e não há nada nem ninguém que possa evitar.	0,50	0,26	0,56

Nota. $\alpha = 0,76$; variância explicada = 28,9%

**Propriedades psicométricas da Escala de Crenças Parentais sobre a Saúde
(ECPS-PKU)**

Tabela C-3.1. Propriedades Psicométricas da Subescala de Susceptibilidade Percebida (SUS)

Item	Fator: Susceptibilidade a doenças e às conseqüências da fenilcetonúria	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
7	Meu filho tem grande chance de ficar gripado nos próximos meses.	0,36	0,18	0,42
9	É muito provável que meu filho tenha dificuldades com a alimentação por causa da fenilcetonúria.	0,35	0,19	0,44
11	Meu filho tem mais chance de ter doenças comuns na infância por causa da dieta para a fenilcetonúria.	0,55	0,48	0,69
16	Meu filho tem grandes chances de ficar desnutrido por causa da dieta para a fenilcetonúria.	0,49	0,38	0,62
21	A saúde do meu filho é pior quando comparo com a de outras crianças da sua idade.	0,41	0,25	0,50
53	Meu filho pega doenças com facilidade.	0,31	0,14	0,37
57	Meu filho corre o risco de ter anemia por causa da dieta para a fenilcetonúria.	0,47	0,31	0,56

Nota. $\alpha = 0,71$; variância explicada = 27,6%

Tabela C-3.2. Propriedades Psicométricas da Subescala de Severidade Percebida (SEV)

Item	Fator: Severidade da fenilcetonúria	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
3	Meu filho poderá ter mais problemas de comportamento na escola em comparação com crianças que não têm fenilcetonúria.	0,28	0,09	0,31
13	Um braço quebrado é pior que a fenilcetonúria.	0,22	0,05	0,24
40	A fenilcetonúria pode causar sérios problemas na vida do meu filho.	0,37	0,36	0,60
42	A fenilcetonúria é uma doença grave.	0,40	0,37	0,61
46	A fenilcetonúria afeta a saúde do meu filho.	0,37	0,29	0,54
51	A fenilcetonúria será um problema durante toda a vida do meu filho.	0,29	0,10	0,32

Nota. $\alpha = 0,58$; variância explicada = 21,3%

Tabela C-3.3. Propriedades Psicométricas da Subescala de Benefícios Percebidos (BEN)

Item	Fator: Benefícios do Tratamento	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
8	Os exames de sangue são importantes para o tratamento do meu filho.	0,67	0,82	0,91
^a 17	Sou capaz de perguntar ao médico como cuidar da fenilcetonúria do meu filho.	0,28	0,16	0,40
26	A dieta para a fenilcetonúria pode manter a saúde do meu filho, mesmo que não cure a doença.	0,24	0,07	0,27
30	É importante não deixar que meu filho coma alimentos proibidos, mesmo que seja desagradável ouvir ele chorar.	0,31	0,27	0,52
^b 47	Sei explicar para outras pessoas porque meu filho não pode comer certos alimentos.	0,30	0,15	0,39
54	É bom que eu explique para outras pessoas porque meu filho não pode comer certos alimentos.	0,52	0,55	0,74

Nota. $\alpha = 0,55$; variância explicada = 33,8%; ^{a, b} itens originalmente propostos para a escala de auto-eficácia para implementar o tratamento

Tabela C-3.4. Propriedades Psicométricas da Subescala de Barreiras Percebidas (BAR)

Item	Fator: Barreiras Percebidas para o Tratamento	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
6	São poucos os alimentos que podem entrar no cardápio do meu filho.	0,38	0,18	0,43
10	É muito trabalhoso preparar a dieta do meu filho.	0,67	0,57	0,76
18	A dieta para a fenilcetonúria é muito complicada.	0,68	0,63	0,79
22	A PKU, que é a mistura de aminoácidos que meu filho precisa para se tratar, tem gosto e cheiro muito ruins.	0,41	0,20	0,45
24	O tratamento indicado pelo médico, para a fenilcetonúria, é muito trabalhoso.	0,69	0,62	0,79
62	Minhas atividades diárias são prejudicadas por causa do preparo da dieta do meu filho.	0,46	0,28	0,52

Nota. $\alpha = 0,79$; variância explicada = 41,5%

Tabela C-3.5. Propriedades Psicométricas da Subescala de Pistas para Ação (PIS)

Item	Fator: Pistas para Ação	Correlação item-total	h^2	Carga Fatorial
27	Quando os resultados dos exames de sangue estão ruins, fico mais atenta à dieta do meu filho.	0,47	0,42	0,65
32	As orientações da nutricionista me ajudam a preparar o cardápio do meu filho até a próxima consulta.	0,18	0,04	0,20
41	Quando os resultados dos exames de sangue estão ruins, não deixo de levar meu filho nas consultas.	0,46	0,41	0,64
49	Quando tenho dificuldades em controlar a alimentação do meu filho, não falto às consultas marcadas.	0,26	0,11	0,33
59	Presto mais atenção na alimentação do meu filho quando o médico diz que ele não está bem.	0,40	0,35	0,59

Nota. $\alpha = 0,57$; variância explicada = 26,4%

Tabela C-3.6: Propriedades Psicométricas da Subescala de Auto-eficácia Percebida (AE)

Item	Fator: Auto-eficácia Percebida para Implementar o Tratamento	Correlação item-total	h ²	Carga Fatorial
14	Sou capaz de explicar para o meu filho porque ele não pode comer certos alimentos.	0,37	0,22	0,47
19	Posso evitar que meu filho coma alimentos proibidos.	0,28	0,21	0,35
29	Consigo entender as explicações do médico sobre como tratar da fenilcetonúria do meu filho.	0,50	0,35	0,59
39	Consigo calcular corretamente a quantidade de alimentos que meu filho deve comer a cada dia.	0,47	0,38	0,61
47	Sei explicar para outras pessoas porque meu filho não pode comer certos alimentos.	0,32	0,17	0,41
48	Sigo a dieta necessária para o tratamento do meu filho.	0,44	0,33	0,58
^a 56	Quando leio sobre a fenilcetonúria, fico mais alerta para cuidar do meu filho.	0,30	0,17	0,41

Nota. $\alpha = 0,65$; variância explicada = 24,7%; ^a item originalmente proposto para a subescala de pistas para ação

ANEXO D

TERMO DE CONSENTIMENTO

TERMO DE CONSENTIMENTO

Prezado (a) Senhor (a):

A fenilcetonúria é uma doença genética, na qual uma substância, a fenilalanina (um aminoácido) que está presente em diversos alimentos, principalmente leite, carnes dos diversos animais, ovos e outras fontes de proteínas, não pode ser metabolizada (transformada em outras substâncias presentes em nosso corpo) adequadamente. Conseqüentemente ocorre o seu acúmulo no sangue, o que é tóxico para o cérebro, ocasionando na maioria das vezes um retardo mental grave, além de distúrbios motores e de comportamento. Quando diagnosticada logo após o nascimento é possível evitar os seus sintomas e o retardo mental. Isso é feito através de uma dieta especial, com alimentos contendo pequenas quantidades de fenilalanina. Essa dieta deve ser supervisionada por médicos e nutricionistas, pois se trata de uma dieta complexa e de difícil administração.

Alguns estudos têm revelado que diversos fatores podem contribuir para diminuir as possíveis dificuldades decorrentes do tratamento. Através deste estudo pretendemos conhecer que fatores são esses e saber como os cuidadores enfrentam os problemas resultantes da dieta de sua criança. Com isso, será possível planejar e implementar programas que os auxiliem no tratamento das crianças fenilcetonúricas. Estaremos também contribuindo para que a equipe médica compreenda e possa ajudar os cuidadores a manterem as prescrições recomendadas para suas crianças de forma a protegê-las de possíveis conseqüências resultantes de um tratamento inadequado. O Mestrado em Psicologia, da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, está realizando essa investigação. Para isso será estudado um grupo de cuidadores de crianças fenilcetonúricas atendidas no Ambulatório São Vicente.

Os cuidadores que aceitarem participar desse estudo serão convidados a completar 4 (quatro) questionários, individualmente, quando vierem trazer seus filhos para as consultas no Ambulatório, evitando a necessidade de vir um outro dia somente para participar deste estudo. Não haverá, dessa forma, nenhum gasto para quem participar. Um desses questionários, por exemplo, estará investigando o nível de conhecimento sobre a doença e o tratamento. Todos os

(Continua)

(*Continuação*) Termo de Consentimento

dados obtidos serão sigilosos, ou seja, nenhuma outra pessoa além do pesquisador terá conhecimento ou acesso a eles. Os questionários não oferecem quaisquer riscos para os respondentes, e nenhum procedimento agressivo ou hostil será utilizado pelo pesquisador.

De qualquer forma, em caso de desconforto relacionado à participação no estudo ou a qualquer procedimento utilizado, o pesquisador estará disponível para ouvir os motivos e saná-los imediatamente, de modo assegurar a integridade física e psicológica dos participantes. A qualquer momento os cuidadores poderão retirar o seu consentimento em participar, independente do motivo, e não haverá quaisquer conseqüências para eles, suas famílias ou para as crianças. Todas as dúvidas que surgirem antes ou durante o estudo poderão ser discutidas com o pesquisador responsável.

Qualquer dúvida em relação a este termo também poderá ser esclarecida antes da concordância em participar. Os cuidadores que aceitarem participar desse estudo sob as condições acima descritas assinarão este termo de compromisso.

Responsáveis pelo Estudo

Márcia Maria Magrille de Cerqueira

Mestranda em Psicologia pela UFMG

Elizabeth do Nascimento

Professora do Departamento de Psicologia da UFMG

Cláudia Cardoso Martins

Professora do Departamento de Psicologia da UFMG

Consentimento

Declaro estar ciente dos objetivos desse estudo, da maneira como será realizado, dos riscos e benefícios dele oriundos e estou de acordo em participar.

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____.

Assinatura: _____

ANEXO E

**TESTES DA PROBABILIDADE DA
DISTRIBUIÇÃO NORMAL DAS VARIÁVEIS
CONTÍNUAS**

TESTE DE KOLMOGOROV-SMIRNOV^{a,b}

Tabela E: Resultados da Análise da Probabilidade da Distribuição Normal das Variáveis Contínuas

Variáveis	Estatística	Significância
Idade da criança	0,087	0,056*
Idade do cuidador	0,109	0,005
Início do tratamento	0,371	0,000
Escolaridade do cuidador primário	0,258	0,000
Conhecimento sobre a doença	0,125	0,001
Internalidade total	0,093	0,030
Internalidade	0,222	0,000
Externalidade outros poderosos	0,084	0,073*
Externalidade acaso/sorte	0,139	0,000
Auto-eficácia percebida	0,194	0,000
Susceptibilidade percebida	0,122	0,001
Severidade percebida	0,089	0,046
Benefícios percebidos	0,289	0,000
Barreiras percebidas	0,097	0,020
Pistas para ação	0,256	0,000
Engajamento (níveis de Phe)	0,222	0,200*

Liliefors Significance Correction, ^b g.l.= 101.
 Nota. * Variáveis normalmente distribuídas.

ANEXO F

RESULTADOS DOS TESTES DA ADEQUAÇÃO DO MODELO DE REGRESSÃO

TESTES DA NORMALIDADE, HOMOCEDESTICIDADE E INDEPENDÊNCIA DOS RESÍDUOS DA REGRESSÃO

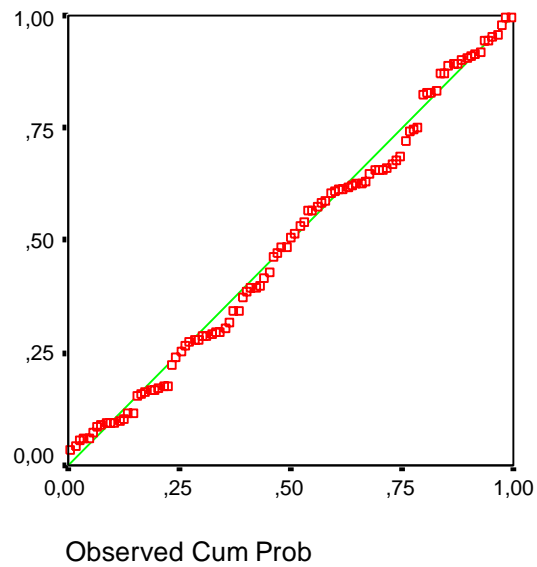


Figura 4. Probabilidade da Distribuição Normal dos Resíduos da Regressão Múltipla

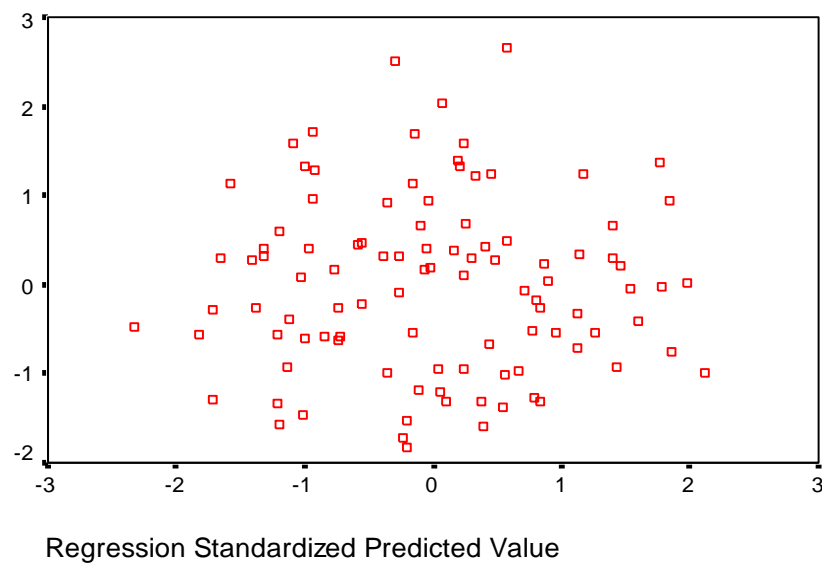


Figura 5. Resíduos vs. Valor Predito para a Regressão Múltipla