

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL PROGRAMA DE  
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:  
ENDOCRINOLOGIA

TESE DE DOUTORADO

LUCIANA FOPPA

**AUTOGESTÃO DO DIABETES TIPO 1 EM ADULTOS: UMA ABORDAGEM  
CENTRADA NA PESSOA PARA MELHORAR O CONHECIMENTO E A  
ADESÃO AO TRATAMENTO EM HOSPITAL TERCIÁRIO**

Porto Alegre

2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL PROGRAMA DE  
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:  
ENDOCRINOLOGIA

LUCIANA FOPPA

**AUTOGESTÃO DO DIABETES TIPO 1 EM ADULTOS: UMA ABORDAGEM  
CENTRADA NA PESSOA PARA MELHORAR O CONHECIMENTO E A  
ADESÃO AO TRATAMENTO EM HOSPITAL TERCIÁRIO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), como requisito para obtenção do título de Doutor.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Beatriz D'Agord Schaan

Porto Alegre

2023

### CIP - Catalogação na Publicação

Foppa, Luciana  
AUTOGESTÃO DO DIABETES TIPO 1 EM ADULTOS: UMA  
ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA PARA MELHORAR O  
CONHECIMENTO E A ADESÃO AO TRATAMENTO EM HOSPITAL  
TERCIÁRIO / Luciana Foppa. -- 2023.  
122 f.  
Orientadora: Beatriz D'Agord Schaan.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de  
Pós-Graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia,  
Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Diabetes Mellitus Tipo 1. 2. Conhecimento. 3.  
Autogestão. 4. Navegação de Pacientes. 5. Enfermagem  
no Consultório. I. Schaan, Beatriz D'Agord, orient.  
II. Título.

## **BANCA EXAMINADORA**

### **Profª Drª Rita Catalina Aquino Caregnato**

Doutorado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de  
Ciências da Saúde de Porto Alegre

### **Profª Drª Agnes Nogueira Gossenheimer**

Pós-doutoranda no Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas:  
Endocrinologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Professora na Escola de Saúde Pública da Residência Multiprofissional Integrada  
em Saúde

### **Prof Drª Mônica Antar Gamba**

Doutorado em Saúde Pública, área de concentração epidemiologia na Faculdade  
de Saúde Pública da Universidade de São Paulo  
Professora associada do Departamento de Enfermagem e Saúde Coletiva da  
Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo

### **Profª Drª Ticiane Costa Rodrigues (Suplente)**

Pós-doutora em diabetes melito tipo 1 em Denver-Colorado  
Professora no Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia  
da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Esta tese é dedicada aos pacientes com diabetes que fazem acompanhamento no ambulatório de endocrinologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

## AGRADECIMENTOS

A **Deus**, primeiramente, pela saúde, energia, força de vontade e alegrias que me traz no dia-a-dia.

Aos meus pais, **Maria Luiza e Altenor**, e ao meu irmão, **Guilherme**, que sempre confiaram em mim e na minha capacidade.

Ao meu esposo **Vinícius** e ao meu filho **Arthur**, pelo carinho e dedicação nas horas que precisei, e pela ajuda prestada em todos os momentos desta jornada.

As minhas amigas de infância, **Daiana, Fabiane, Fernanda e Priscila** pela ajuda prestada, risadas e descontração na hora em que precisava.

À minha orientadora, **Profa. Dra. Beatriz Schaan**, por toda sua dedicação e por ter me oportunizado contar com seu talento, sabedoria e experiência para enriquecer imensamente esta pesquisa e também minha vida acadêmica.

Às minhas colegas da equipe de enfermagem do **Serviço Ambulatorial do Hospital de Clínicas de Porto Alegre** pela amizade e palavras de incentivo no decorrer desses anos de estudos.

A Betina, Bolsista de Iniciação Científica, pela disponibilidade e contribuições na coleta de dados e tabulação dos dados.

As enfermeiras Rosimeri e Josiane pela colaboração.

A todos que, direta ou indiretamente, colaboraram com este estudo, meu muito obrigada.

“Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção.”

**Paulo Freire**

## SUMÁRIO

<b>Lista de abreviaturas e siglas .....</b>	<b>09</b>
<b>Lista de tabelas e figuras.....</b>	<b>10</b>
<b>Resumo.....</b>	<b>11</b>
<b>Apresentação.....</b>	<b>14</b>
<b>Introdução.....</b>	<b>15</b>
<b>Artigo 1</b> Quality of care in patients with type 1 diabetes during the COVID-19 pandemic: a cohort study from Southern Brazil .....	<b>35</b>
<b>Artigo 2</b> Knowledge about diabetes and its association with adherence to self-care and glycemic control in patients with type 1 diabetes in Southern Brazil.....	<b>60</b>
<b>Artigo 3</b> The impact of patient navigation on glycemic control, adherence to self-care and knowledge about diabetes.....	<b>79</b>
<b>Conclusões.....</b>	<b>114</b>
<b>Anexo 1</b> Produção científica adicional.....	<b>117</b>
<b>Anexo 2</b> Roteiro de consultas de enfermagem.....	<b>118</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>IMC</b>	Índice de massa corpórea
<b>COVID-19</b>	Doença do coronavírus 2019
<b>DKN-A</b>	<i>Diabetes Knowledge Scale Questionnaire</i>
<b>DM</b>	Diabetes mellitus
<b>HbA1c</b>	Hemoglobina glicada
<b>HCPA</b>	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
<b>HDL</b>	Lipoproteína de alta densidade
<b>LADA</b>	Diabetes latente autoimune do adulto
<b>LDL</b>	Lipoproteína de baixa densidade
<b>MODY</b>	<i>Maturity Onset Diabetes of the Young</i>
<b>NGSP</b>	<i>National Glycohemoglobin Standardization Program</i>
<b>SARS-CoV-2</b>	Síndrome respiratória aguda grave do coronavírus 2
<b>SCI-R</b>	<i>Self-Care Inventory-Revised</i>
<b>TSH</b>	Hormônio tireoestimulante
<b>T1DM</b>	Diabetes mellitus tipo 1
<b>T2DM</b>	Diabetes mellitus tipo 2
<b>WHO</b>	<i>World health organization</i>

## LISTA DE TABELAS E FIGURAS

### Artigo 1

- Figura 1** Flow diagram of exclusion criteria 56
- Tabela 1** Baseline demographic and clinical characteristics of the included participants (n=289) 57
- Tabela 2** Number of patients who presented the quality of care indicators for type 1 diabetes mellitus according to guidelines in the two periods evaluated (n=289) 58

### Artigo 2

- Figura 1** Flowchart of the participants' exclusion criteria 74
- Tabela 1** Sociodemographic and clinical characteristics and scores attributed in the questionnaires of knowledge about diabetes (DKN-A) and self-care (SCI-R) of the study participants (n=198) 75
- Tabela 2** Characteristics of patients according to their knowledge about diabetes (DKN-A) (n=198) 76
- Tabela 3** Characteristics of patients according to adherence to self-care (SCI-R), (n=198) 77

### Artigo 3

- Figura 1** Study flowchart and sample constitution 106
- Tabela 1** Sociodemographic and clinical characteristics of study participants (n=152) 107
- Tabela 2** Intervention effect (patients navigation) on primary and secondary outcomes (n=152) 108
- Tabela 3** Analysis of the intervention effect (patients navigation) on glycemic control according to knowledge about diabetes, adherence to self-care, gender, education, and occupation (n=152) 109
- Tabelas suplementares** 110
- Tabela 4** Individual answers of the Diabetes Knowledge Questionnaire (DKN-A) before and after the intervention (patients navigation)
- Tabela 5** Individual answers of the Self-care Adherence Questionnaire (SCI-R) before and after the intervention (patients navigation) 112

## RESUMO

Atualmente o Brasil ocupa o terceiro lugar mundial em prevalência de casos de diabetes tipo 1. Esta doença pode se desenvolver em qualquer idade, embora ocorra com mais frequência em crianças e adultos jovens. O tratamento do diabetes tipo 1 envolve rigoroso controle glicêmico e mudanças de estilo de vida para promover o controle eficaz da glicemia e autocuidado. Falhas no controle glicêmico podem estar relacionados ao desconhecimento sobre a doença e à negligência com o autocuidado, comprometendo a saúde das pessoas com diabetes. A pandemia de COVID-19 no ano de 2020 trouxe redução de consultas e dificuldade de obtenção de medicamentos e receitas médicas, o que se tornou um desafio para o controle do diabetes. As medidas de distanciamento social afetaram o estilo de vida da população, trouxeram mudanças nos hábitos diários e consequências para a saúde, principalmente das pessoas com diabetes tipo 1. Mesmo antes da pandemia, a trajetória desses pacientes nos serviços de saúde tem se mostrado um processo complexo, por excesso de demandas (atendimentos e exames). Para obter um melhor controle metabólico, estratégias que promovam a adesão às recomendações baseadas em evidência e planos de tratamento, que forneçam educação aos pacientes, cuidadores, que combatam a inércia terapêutica precisam ser implementadas.

Esta tese foi elaborada para melhorar o atendimento dos pacientes com diabetes tipo 1 atendidos no ambulatório de endocrinologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Primeiramente foi realizado estudo de coorte objetivando avaliar o impacto da pandemia de COVID-19 na qualidade do atendimento de pacientes com diabetes tipo 1. Posteriormente, foi desenvolvido

estudo com objetivo de avaliar a associação entre conhecimento sobre a doença, adesão ao autocuidado e controle glicêmico em pessoas com diagnóstico de diabetes tipo 1. Por último, implementamos a navegação de pacientes em diabetes tipo 1 ao desenvolver estudo com objetivo de avaliar o efeito da navegação de pacientes no controle glicêmico, conhecimento da doença e adesão ao autocuidado destas pessoas.

Durante a pandemia de COVID-19, 252 pacientes tiveram pelo menos uma consulta presencial cancelada no nosso hospital. Os indicadores de qualidade assistencial (albuminúria e/ou creatinina sérica, perfil lipídico, medida de hormônio tireoestimulante, hemoglobina glicada, retinopatia e neuropatia) apresentaram piora em relação ao ano anterior ( $p < 0,001$ ). Em 2019, 23,2% dos participantes tiveram todos os indicadores avaliados, enquanto em 2020, durante a pandemia, apenas 3,5% tiveram todos avaliados. Em relação ao conhecimento, autocuidado e controle glicêmico, nossos resultados mostraram que 140 (70,8%) pacientes apresentaram conhecimento satisfatório sobre o diabetes, 65 (32,8%) tiveram adesão ao autocuidado e 46 (23,2%) apresentaram controle glicêmico adequado. A amostra final de pacientes que concluíram a navegação de pacientes foi de 152 participantes. As enfermeiras navegadoras realizaram 812 teleconsultas e 158 consultas presenciais. Após a intervenção, o controle glicêmico apresentou-se melhor em 37 (24,3%) participantes, o conhecimento sobre o diabetes, também, apresentou-se melhor em 37 (24,3%) participantes. A adesão ao autocuidado aumentou em 82 (53,9%) pacientes.

Os estudos realizados para construção desta tese possibilitaram melhor entendimento do autocuidado e qualidade de atendimento em pacientes com diabetes tipo 1 antes e após a pandemia. Além disso, observou-se melhora no

controle glicêmico, adesão ao autocuidado e conhecimento em diabetes nos participantes do estudo. A navegação de pacientes realizada por enfermeiras se apresentou promissora e factível em aprimorar o cuidado em pacientes com diabetes tipo 1.

## APRESENTAÇÃO

Este trabalho consiste na tese de doutorado “**AUTOGESTÃO DO DIABETES: UMA ABORDAGEM CENTRADA NO PACIENTE PARA MELHORAR O CONHECIMENTO E A ADESÃO AO TRATAMENTO EM AMBULATÓRIO TERCIÁRIO**”, apresentada no formato exigido pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia. O trabalho será apresentado em quatro partes, descritas a seguir.

### 1. Introdução

### 2. Desenvolvimento: artigos originais

a. Artigo 1: *Quality of care in patients with type 1 diabetes during the COVID-19 pandemic: a cohort study from Southern Brazil*

b. Artigo 2: *Knowledge about diabetes and its association with adherence to self-care and glycemic control in patients with type 1 diabetes in Southern Brazil*

c. Artigo 3: *The impact of patient navigation on glycemic control, adherence to self-care and knowledge about diabetes*

### 3. Conclusões

### 4. Anexos

a. Anexo 1: Produção científica adicional

b. Anexo 2: Roteiro de consultas de enfermagem