

 **Abril veja SAÚDE**

# OS ALTOS E BAIXOS DO DIABETES NA FAMÍLIA BRASILEIRA

Estudo com mais de 1300 pacientes que usam insulina e familiares de pessoas com diabetes aponta desafios e caminhos para que eles tenham mais saúde e qualidade de vida

Apoio:

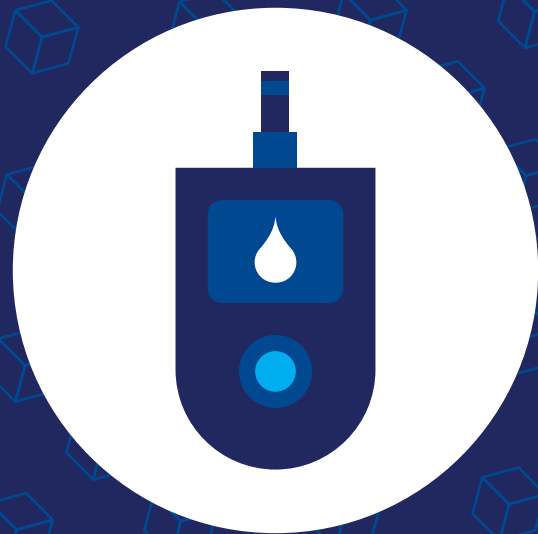


Curadoria:



# O SUCESSO DO TRATAMENTO MORA NOS DETALHES

---



Uma doença tão complexa como o diabetes exige um olhar micro e outro telescópico. Precisamos dar um passo atrás e observar os comportamentos e os desafios do paciente em seu universo familiar, cultural e social e, em paralelo, nos aproximar e direcionar nossas lentes para particularidades e dificuldades individuais capazes de impactar sua rotina de cuidados. No fundo, essas visões se complementam e revelam uma porção de detalhes. Detalhes que fazem diferença no esclarecimento e na adesão dos pacientes ao tratamento e a um estilo de vida equilibrado.

Cientes de que as pessoas com diabetes que usam insulina precisam de uma abordagem sensível e completa para o êxito do tratamento e a prevenção de complicações da doença, decidimos investigar hábitos, erros e acertos, dúvidas, angústias e necessidades tanto de pacientes com o tipo 1 e o tipo 2 como de familiares. Esse foi o ponto de partida da pesquisa Os Altos e Baixos do Diabetes na Família Brasileira. Fruto de uma parceria entre o Grupo Abril, a Novo Nordisk e o Endodebate, o estudo foi realizado pela Inteligência de Mercado da Abril e VEJA SAÚDE por meio de questionários respondidos pela internet entre maio e junho de 2020. Contempla, assim, 831 pacientes e 553 familiares, que nos ajudaram de uma forma preciosa a compreender melhor percepções e comportamentos que circundam o uso da insulina, o manejo da hipoglicemia, a orientação do médico, a adoção de hábitos saudáveis etc.

Em tempos desafiadores como os que atravessamos, torcemos para que os achados e detalhes captados por esse trabalho e as discussões que ele suscitará entre profissionais de saúde, pacientes e sociedade como um todo possam aprimorar o ecossistema de atenção e cuidado às pessoas e às famílias que convivem com o diabetes.

**Diogo Sponchiato**

Redator-chefe de VEJA SAÚDE

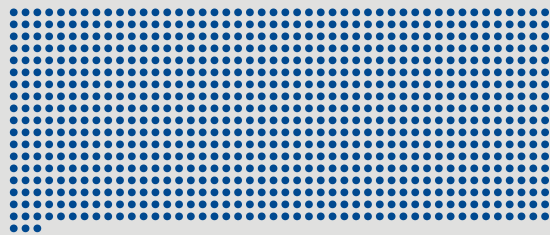
**Carlos Eduardo Barra Couri**

Curador médico da pesquisa e coordenador do Endodebate

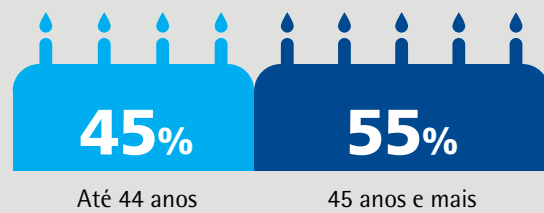
# Perfil da amostra

## Pacientes

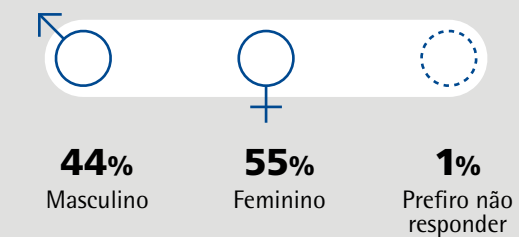
**831** entrevistados



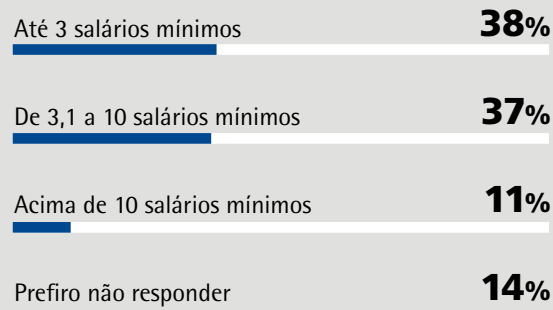
### Qual é a sua idade?



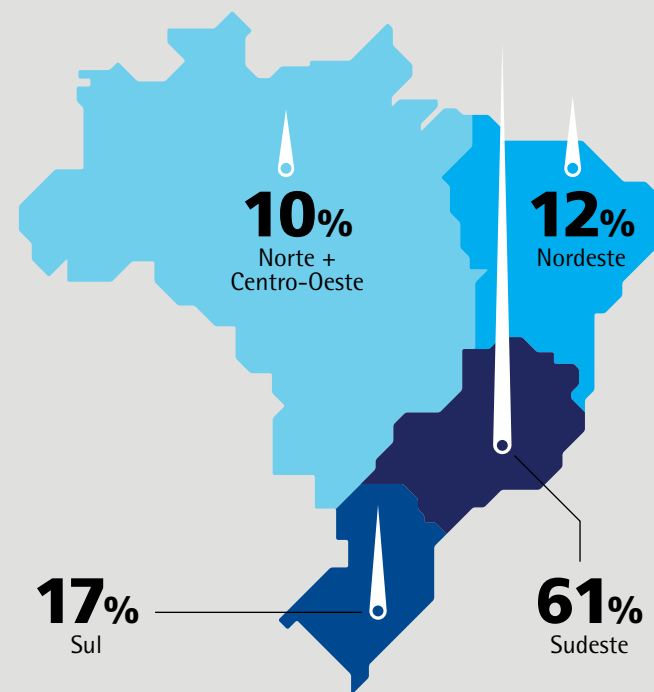
### Qual é o seu gênero?



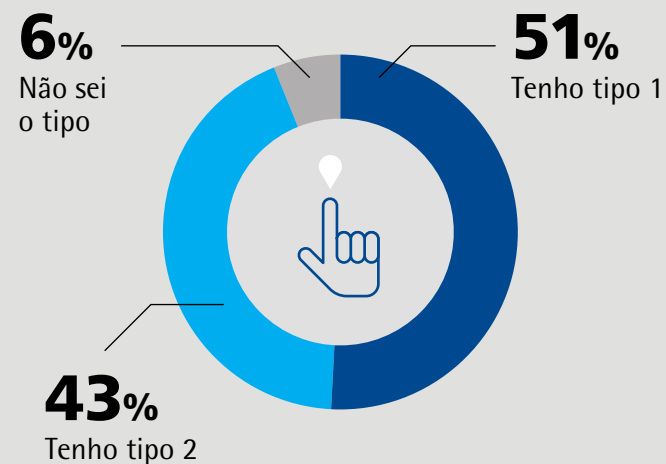
### Qual é a sua faixa de renda familiar?



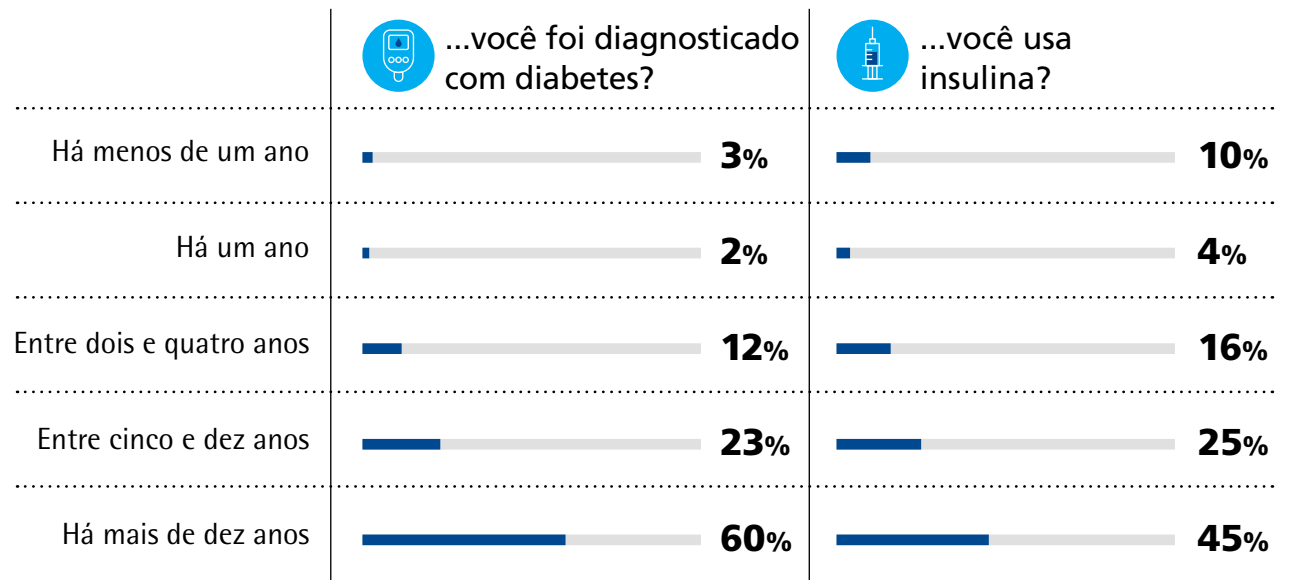
### Em que região você vive?



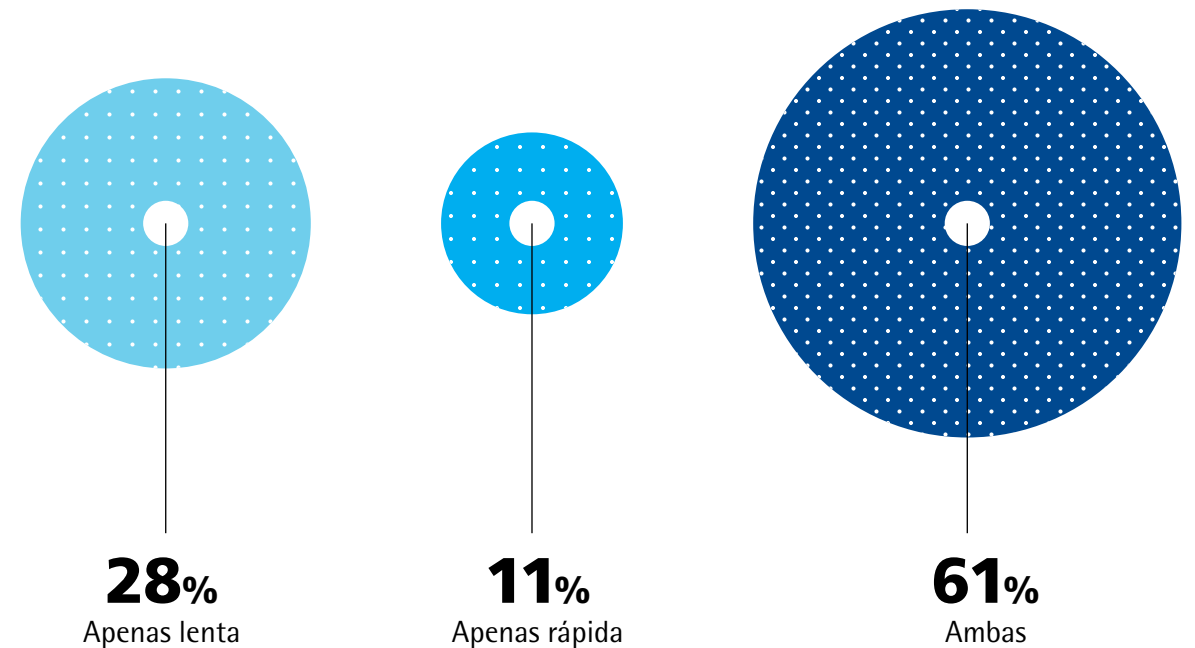
### Que tipo de diabetes você tem?



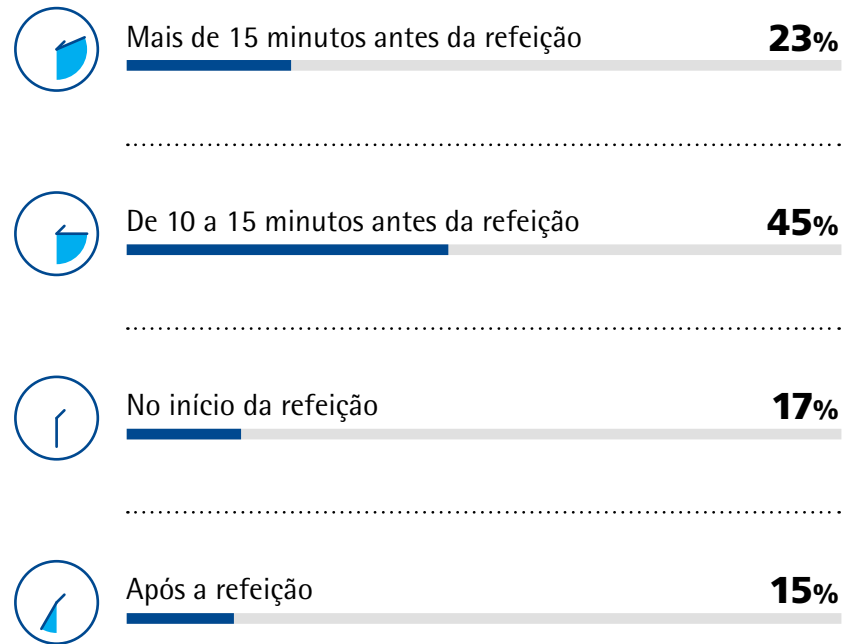
## 1 Há quanto tempo aproximadamente...



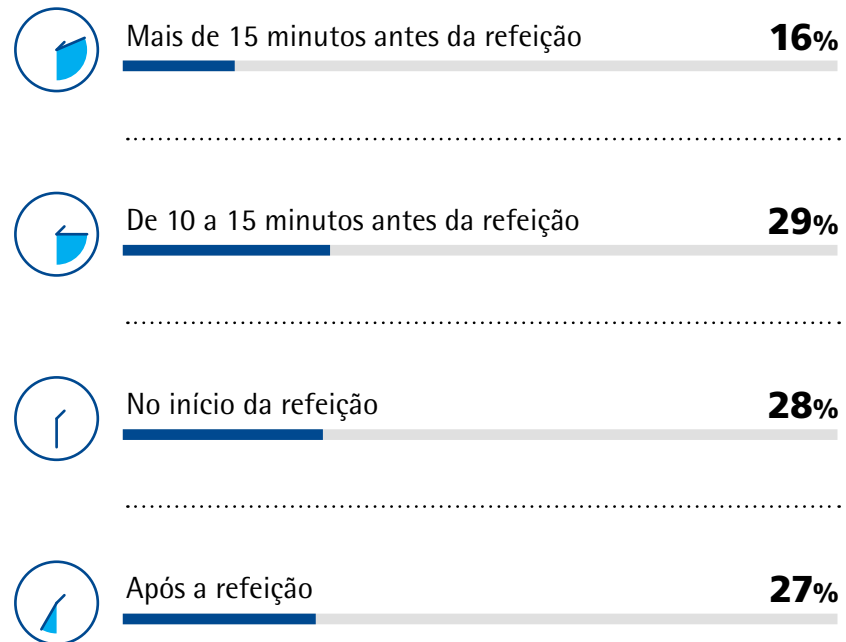
## 2 Que tipo de insulina você usa?



### 3 Em que momento o seu médico orientou a aplicação da insulina rápida?

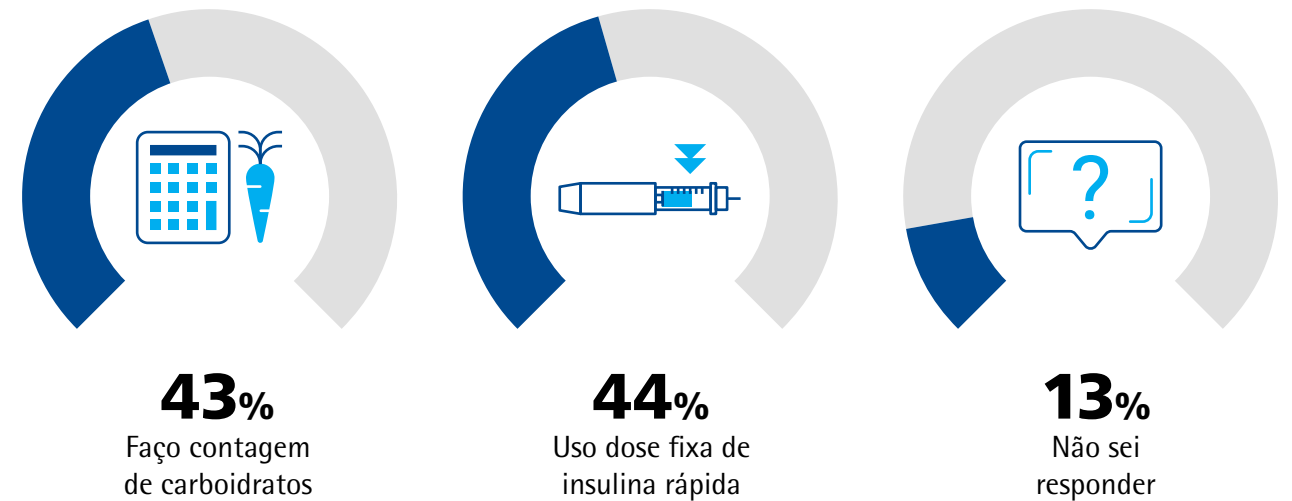


### 4 Em geral, você faz a aplicação da insulina rápida em que momento de fato?

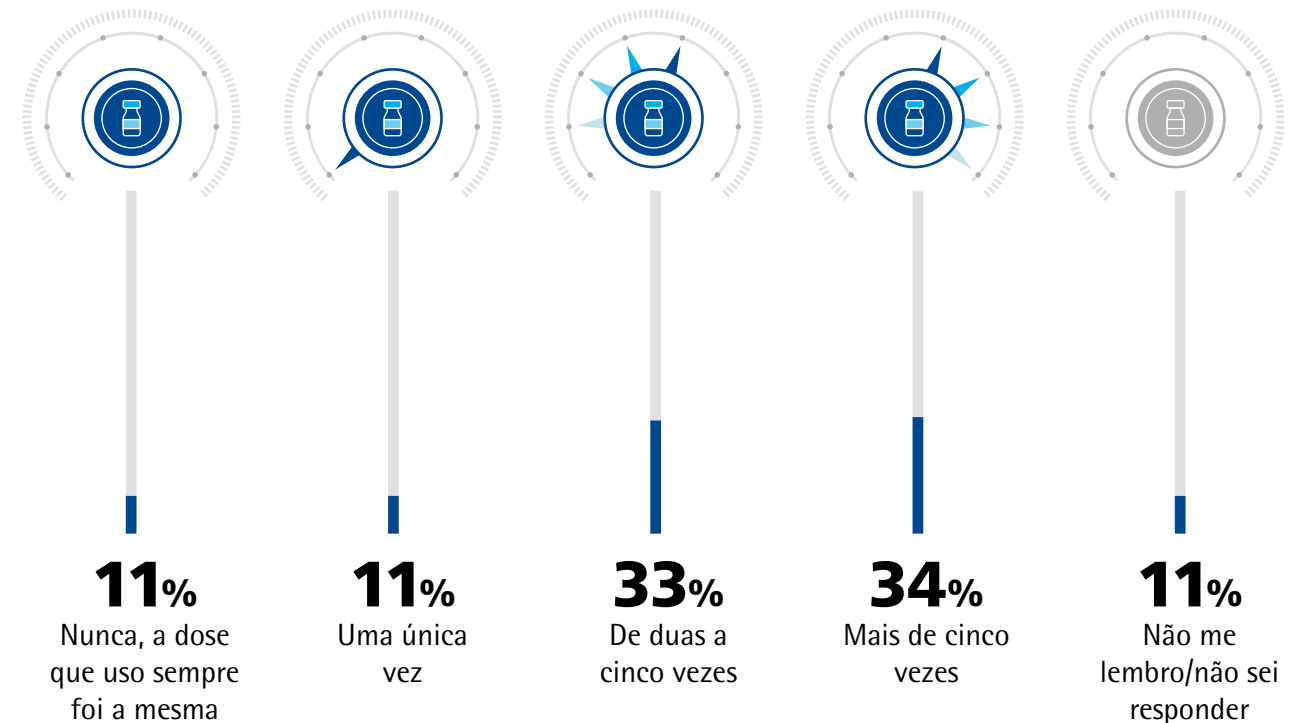


A pesquisa revela lacunas de orientação no uso da insulina, sobretudo a rápida, e na adesão às prescrições médicas – achado que remete ao fato de a maior parte dos pacientes ter um contato com o profissional limitado à consulta presencial.

### 5 Como você calcula a dose de insulina rápida de cada refeição?

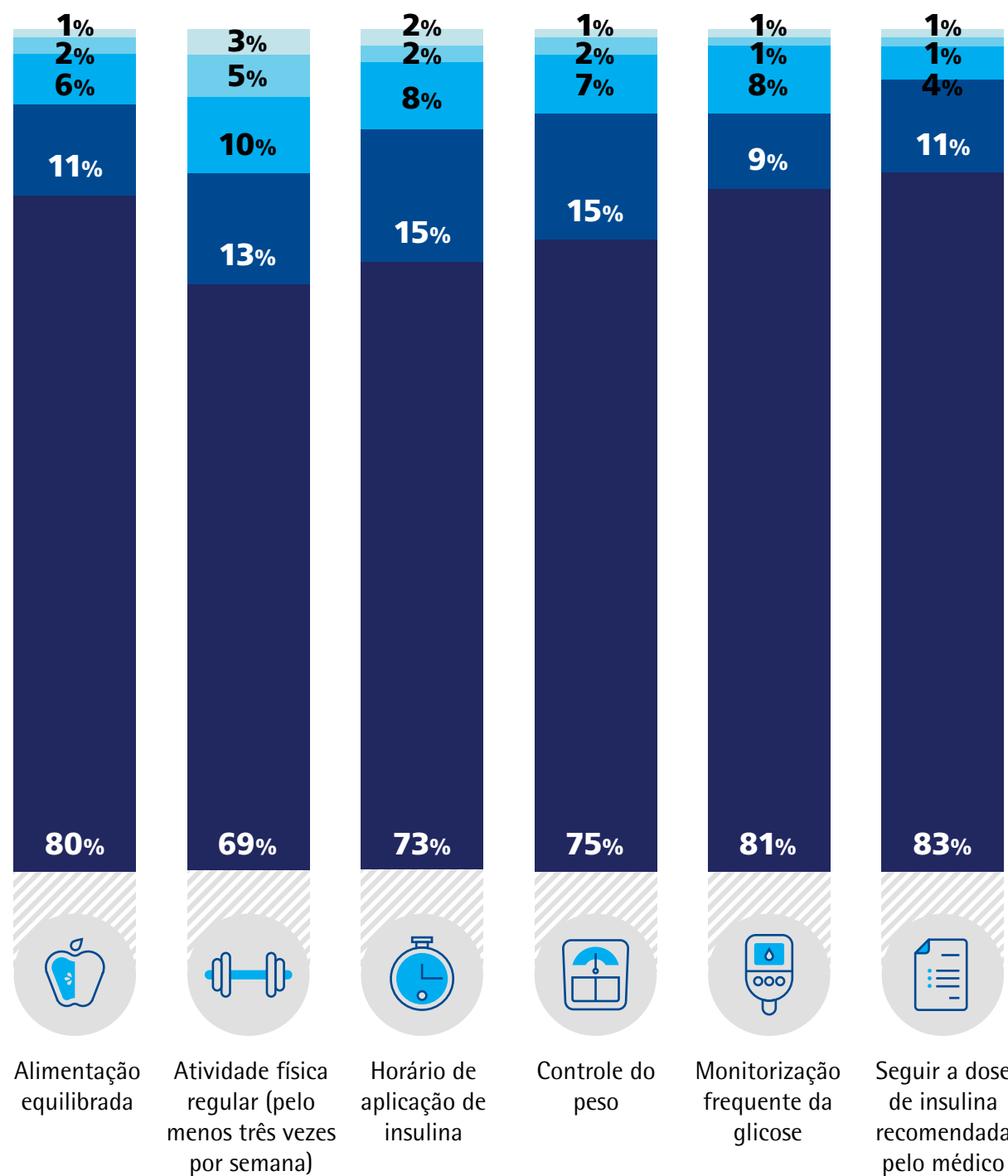


### 6 Quantas vezes você já fez ajustes na dose de insulina?



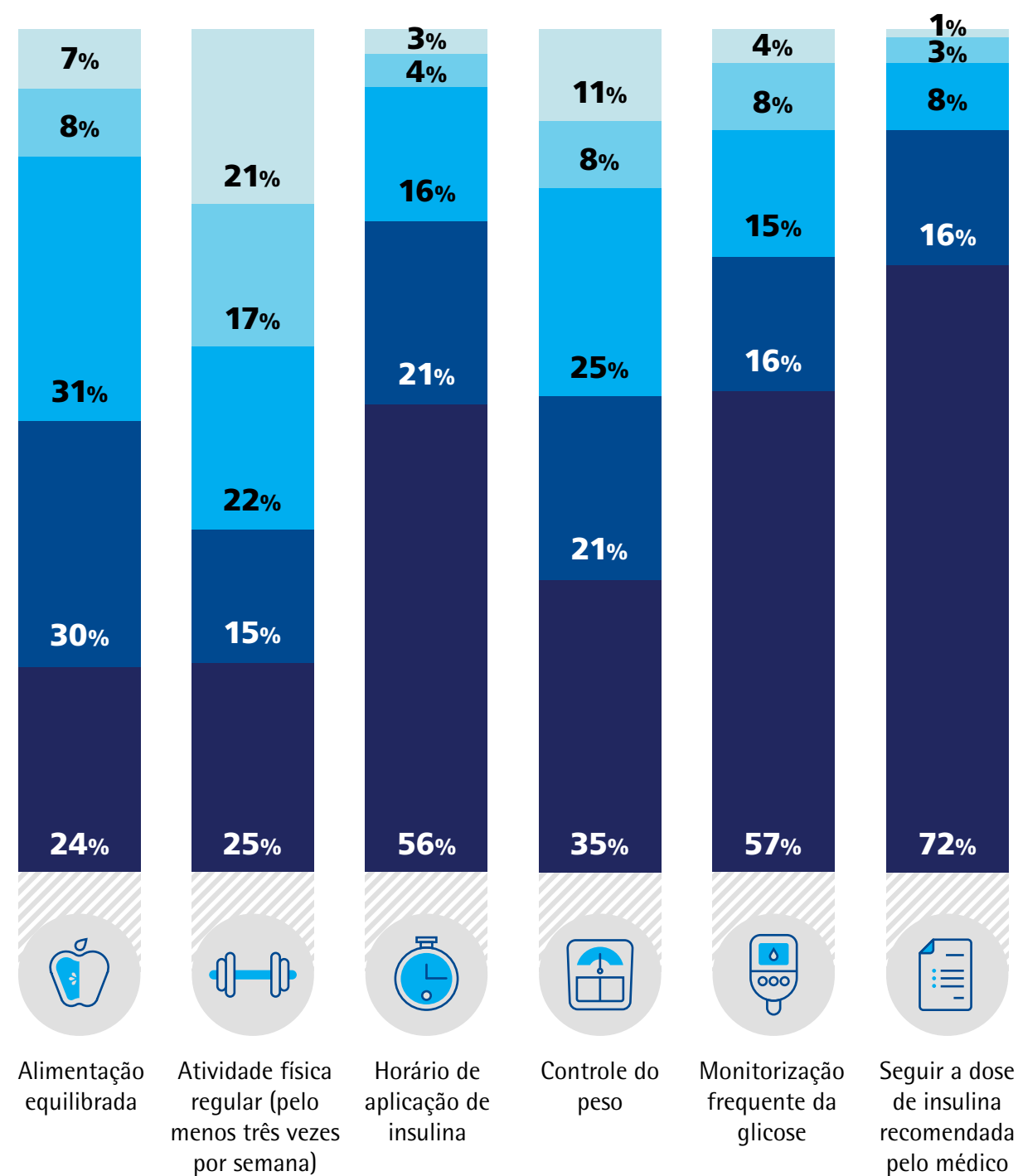
## 7 Quanto você considera importante cada um dos hábitos abaixo para manter o diabetes sob controle?

Muito importante ◀ 5 4 3 2 1 ▶ Nada importante



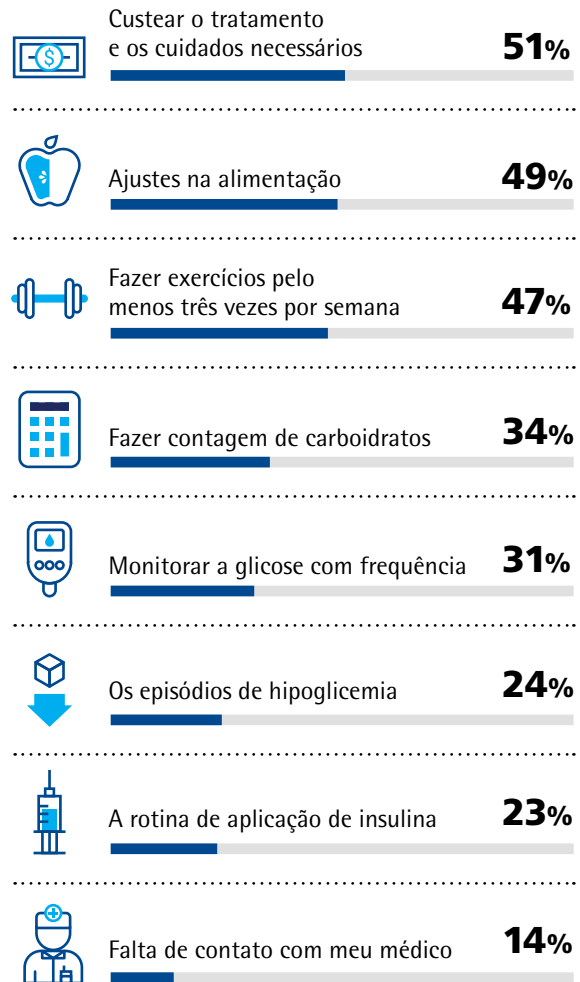
## 8 Quanto voc  adota cada um dos h bitos abaixo?

Sempre ◀ 5 4 3 2 1 ▶ Nunca



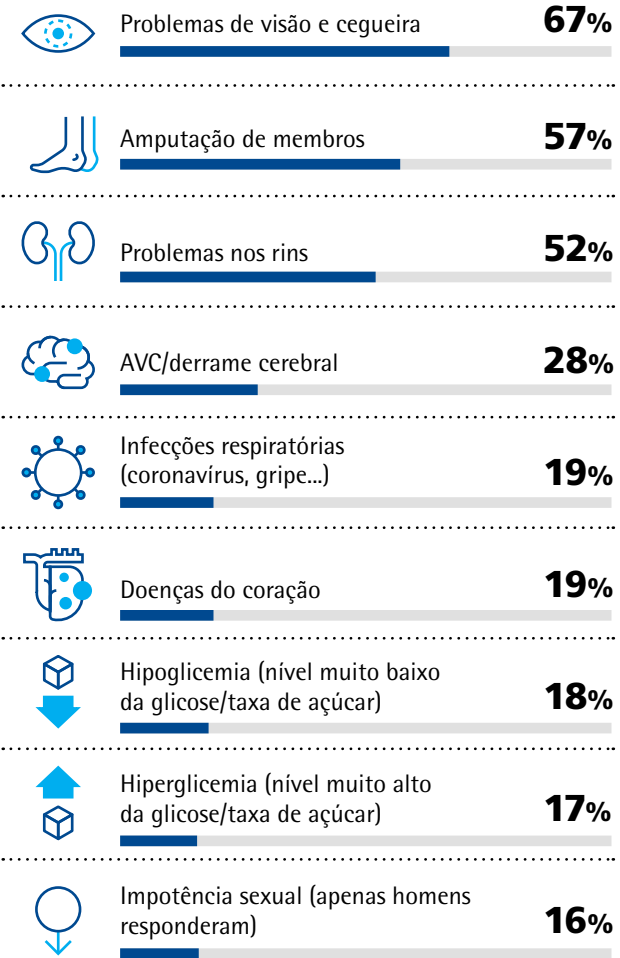
## 9 Na sua opinião, quais são os principais desafios no tratamento do diabetes?

O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa

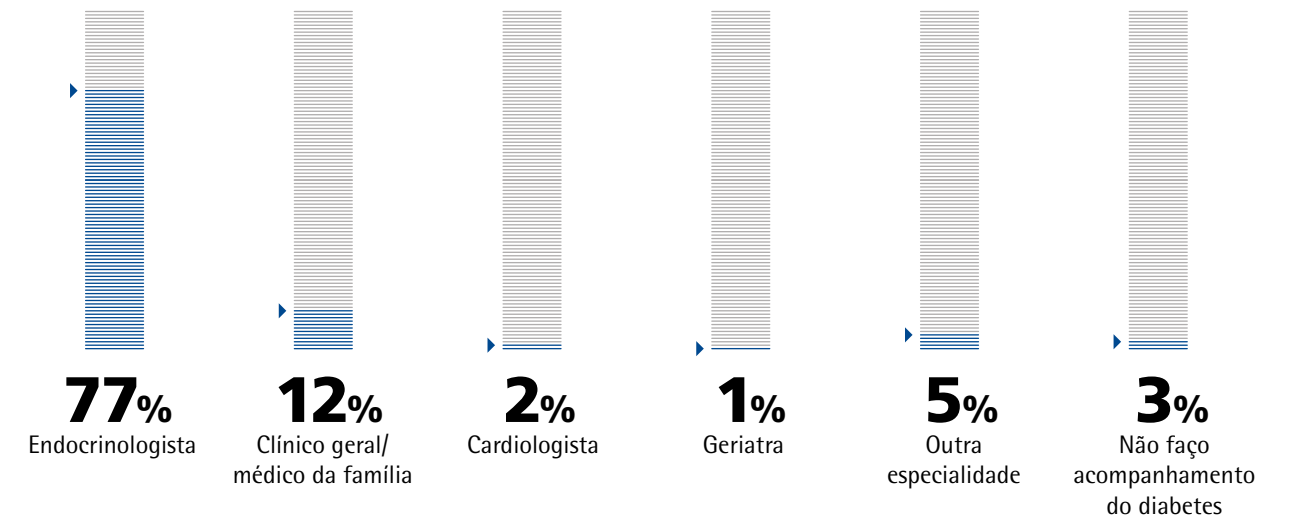


## 10 Quais são as situações que mais despertam medo devido ao descontrole do diabetes?

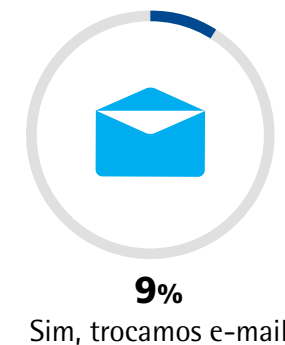
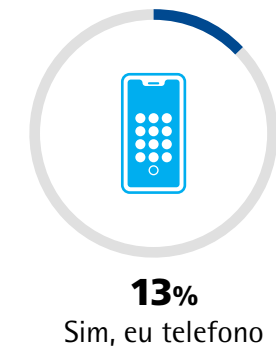
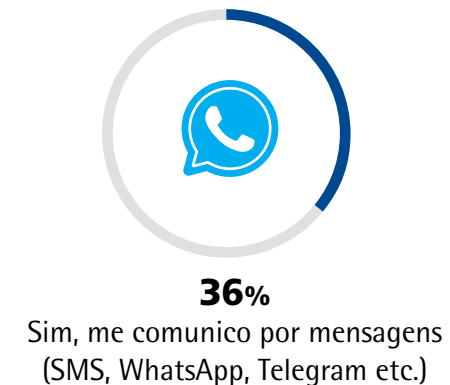
O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa



## 11 Com que especialidade médica você faz o acompanhamento da doença?

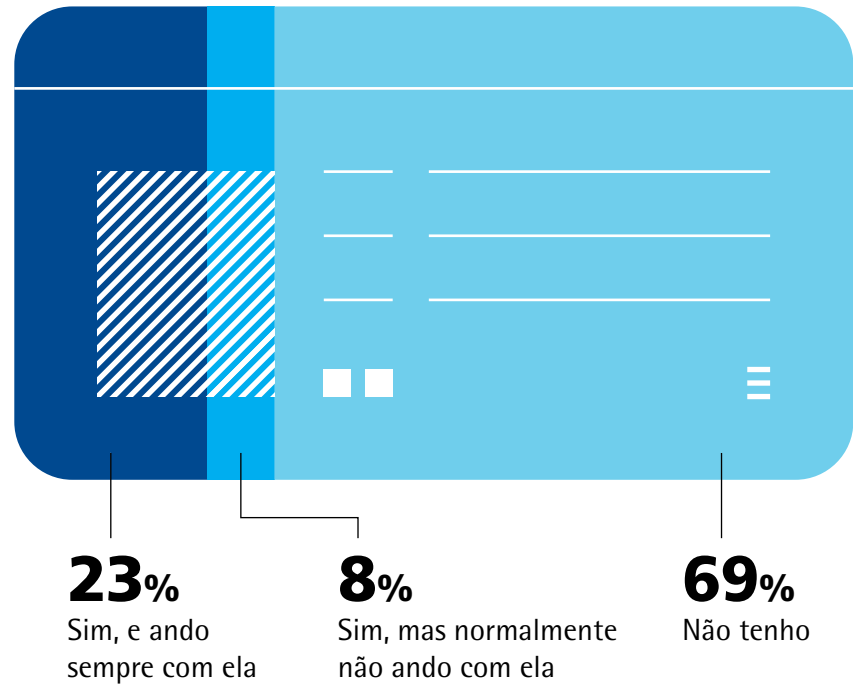


## 12 Além da consulta presencial, você tem um canal de comunicação com seu médico para tirar dúvidas?

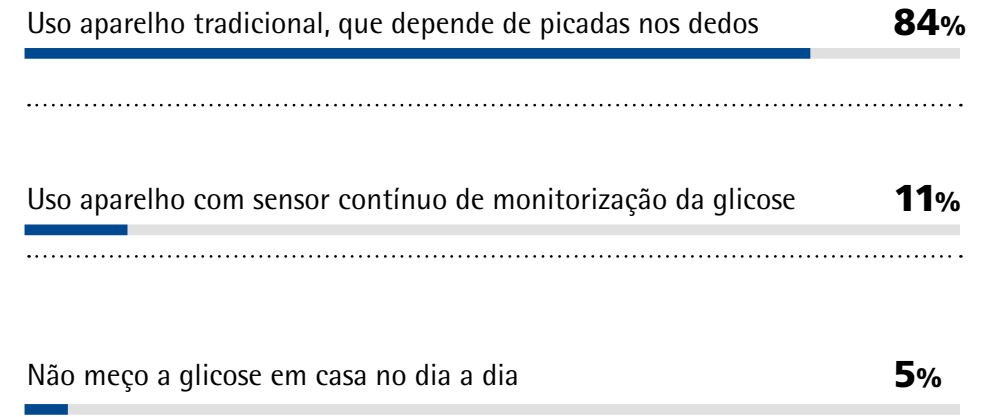
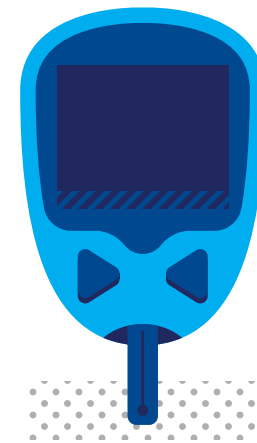


*O levantamento mostra a persistência da desvalorização das doenças cardiovasculares, principal causa de morte no contexto do diabetes, na visão dos pacientes, assim como indica maior preocupação com complicações de longo prazo em relação àquelas de efeitos imediatos, como a hipoglicemia.*

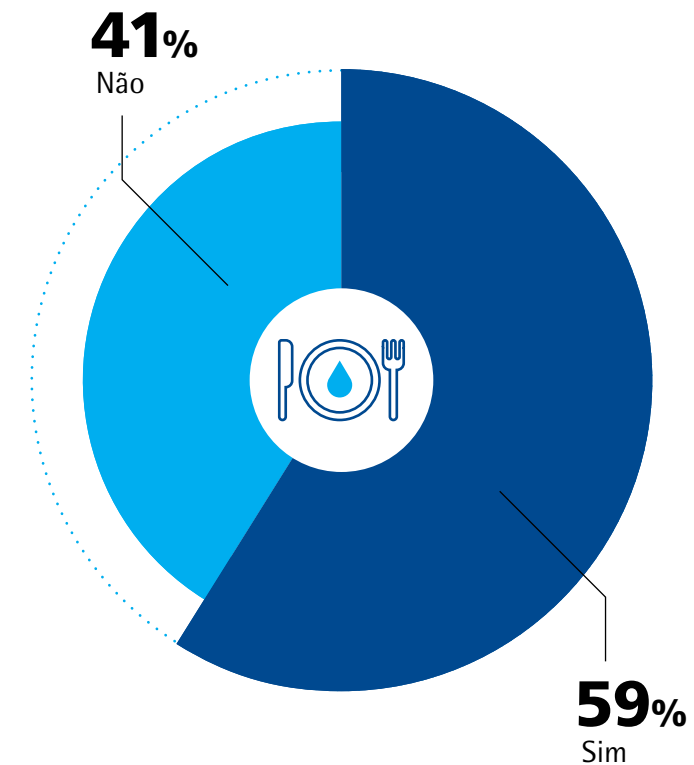
### 13 Você tem uma carteira de identificação de que tem diabetes?



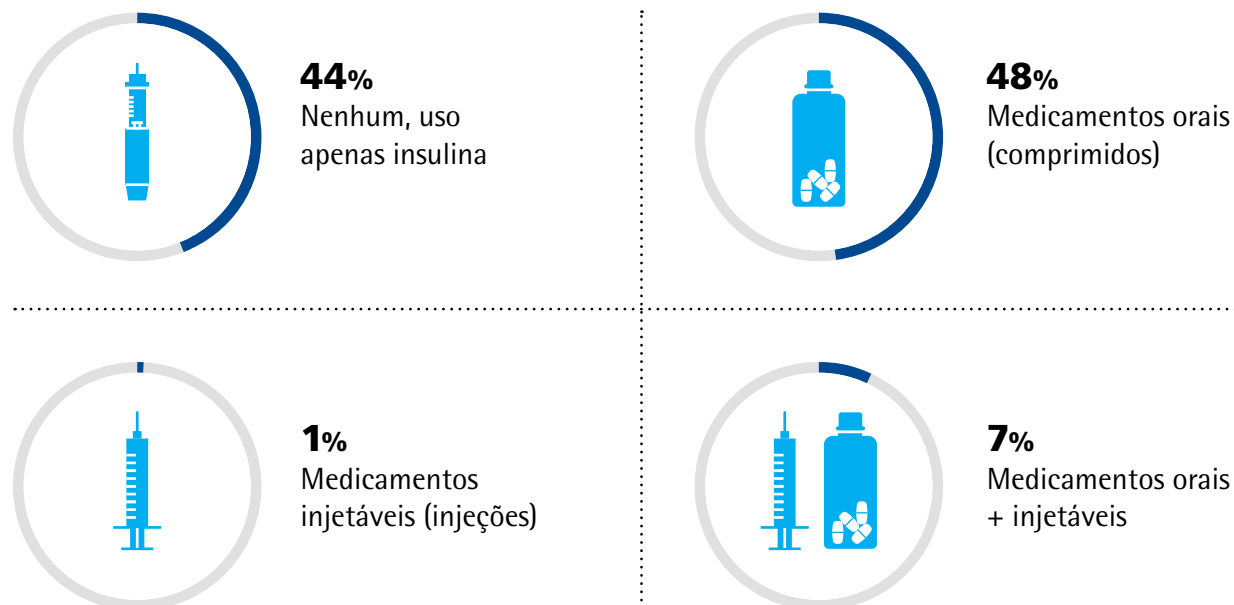
### 15 Como você mede a glicose?



### 16 Mesmo quando injeta insulina rápida, você mede a glicose depois da refeição?

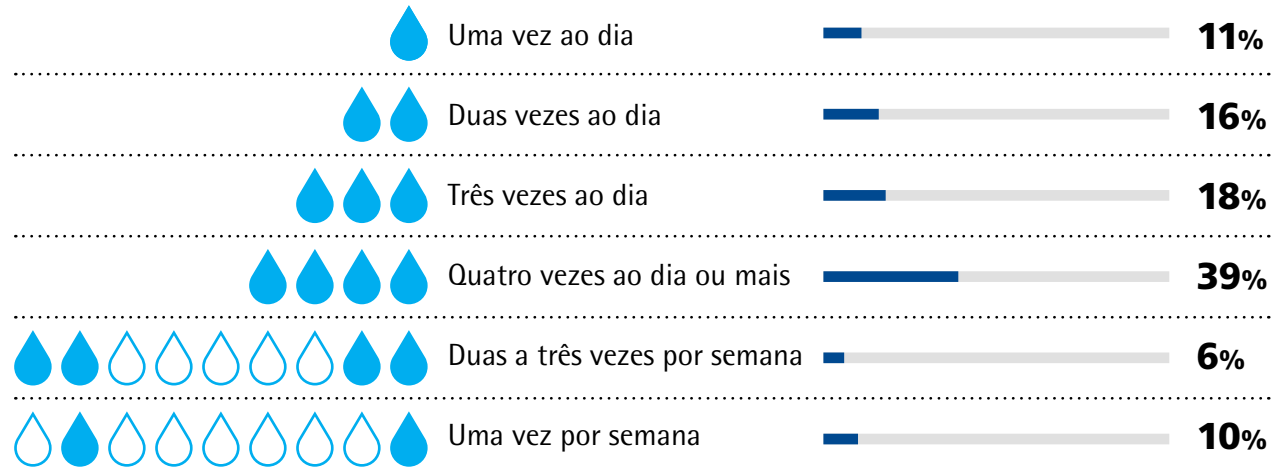


### 14 Além da insulina, você usa algum outro medicamento para controlar o diabetes?



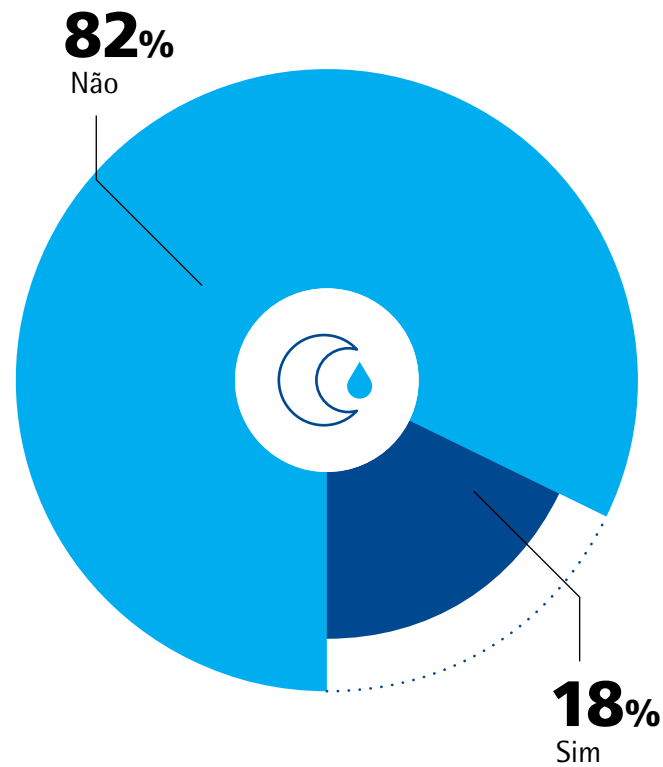
Base: 794

## 17 Quantas vezes você costuma medir sua glicose?



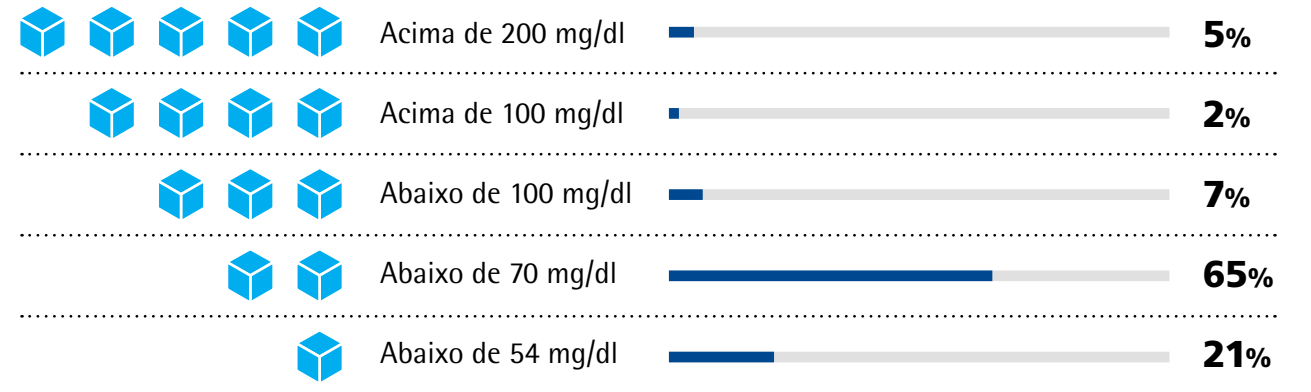
Base: 831

## 18 Você costuma acordar à noite para checar a glicose?

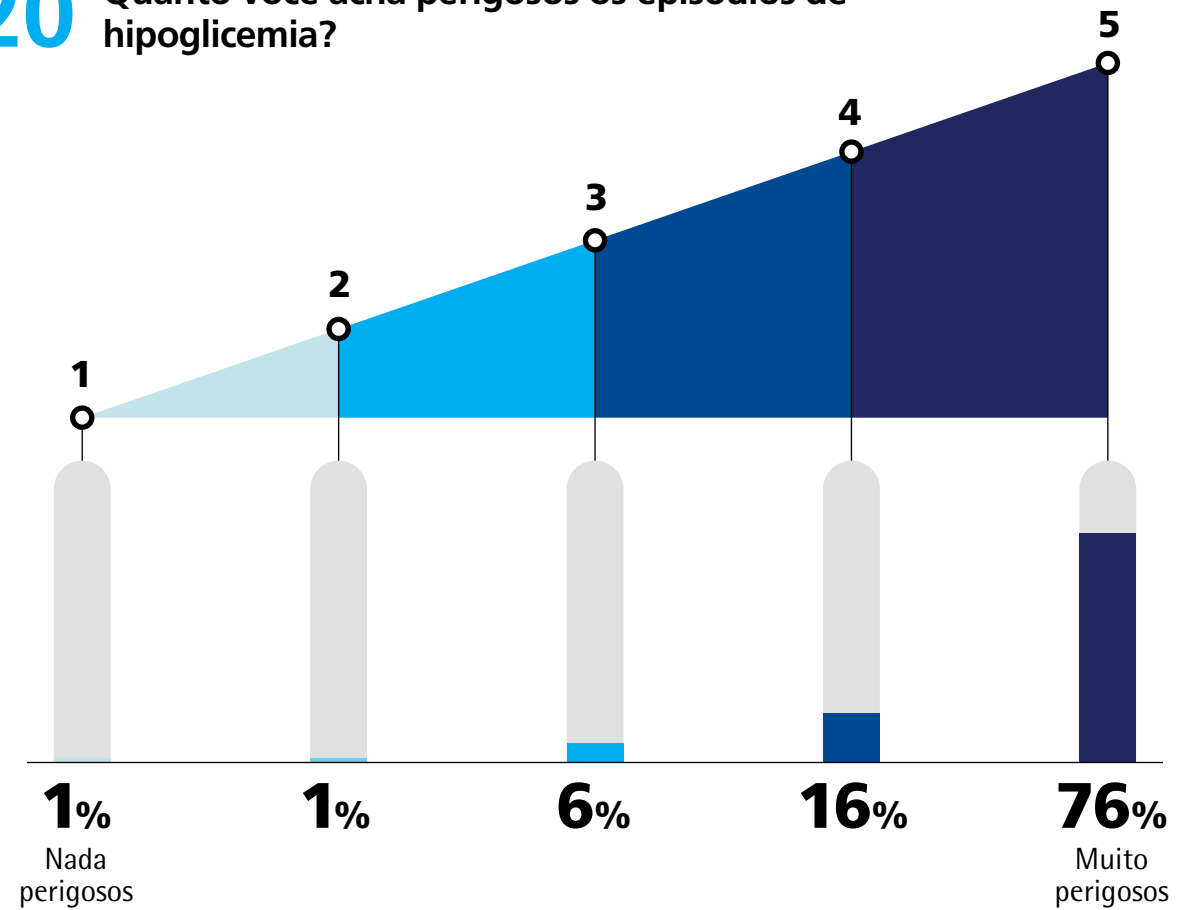


Base: 831

## 19 A hipoglicemia é o nível baixo de glicose/taxa de açúcar no sangue. A partir de que valor de glicose você acredita que se configure uma hipoglicemia?

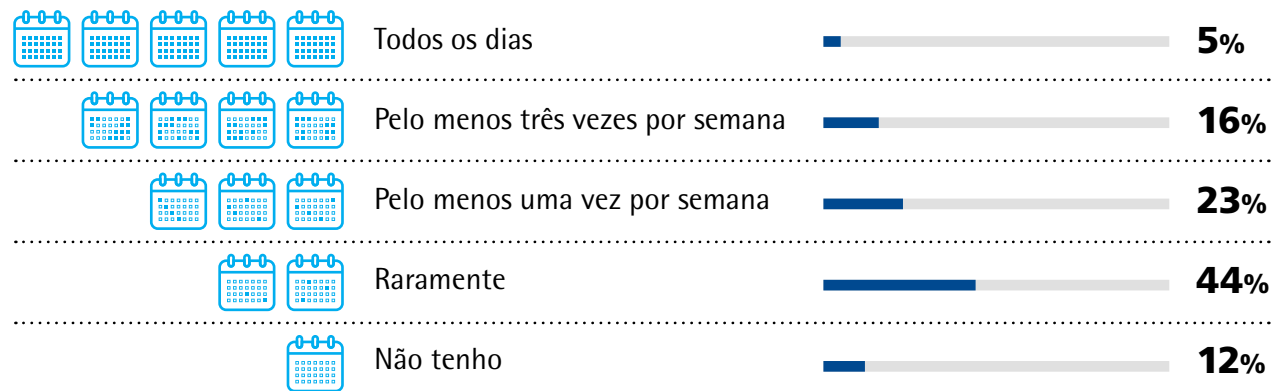


## 20 Quanto você acha perigosos os episódios de hipoglicemia?

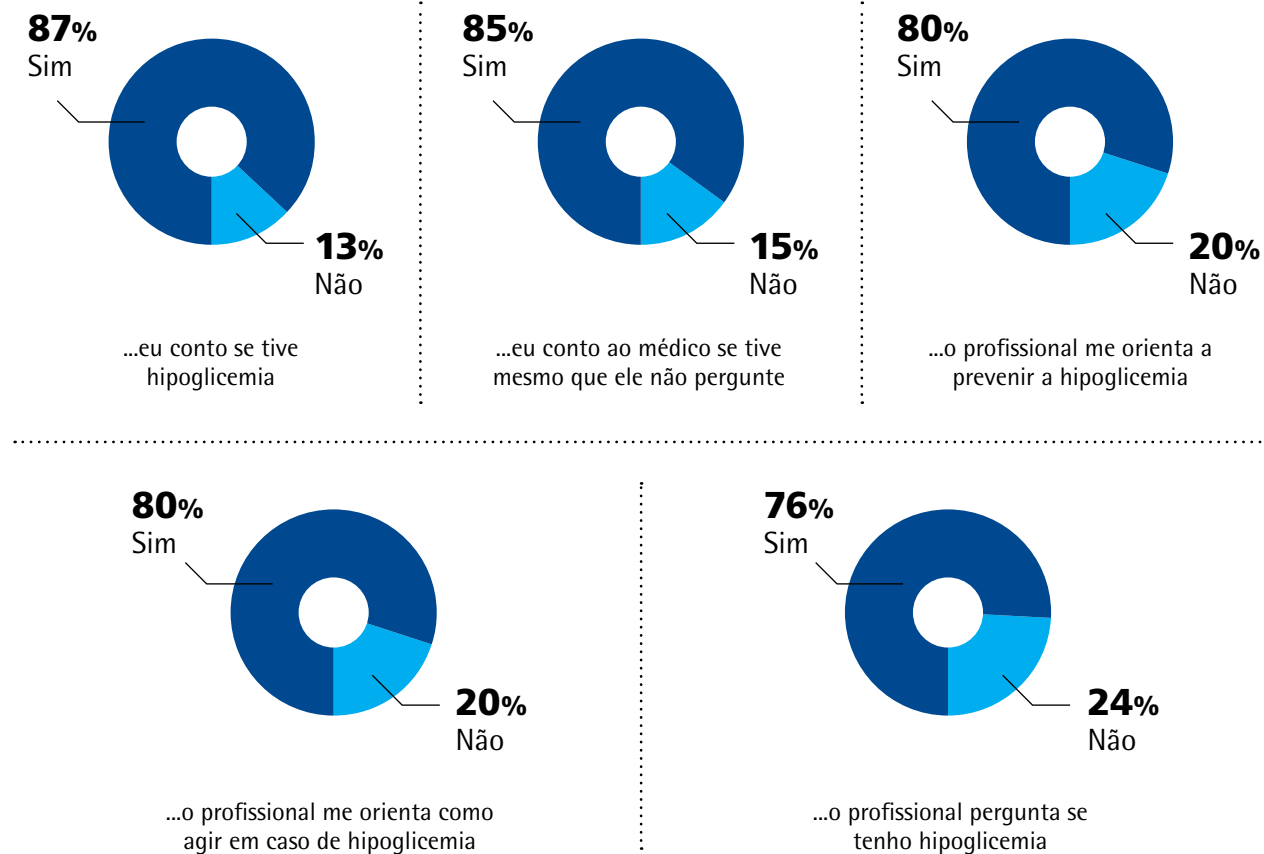




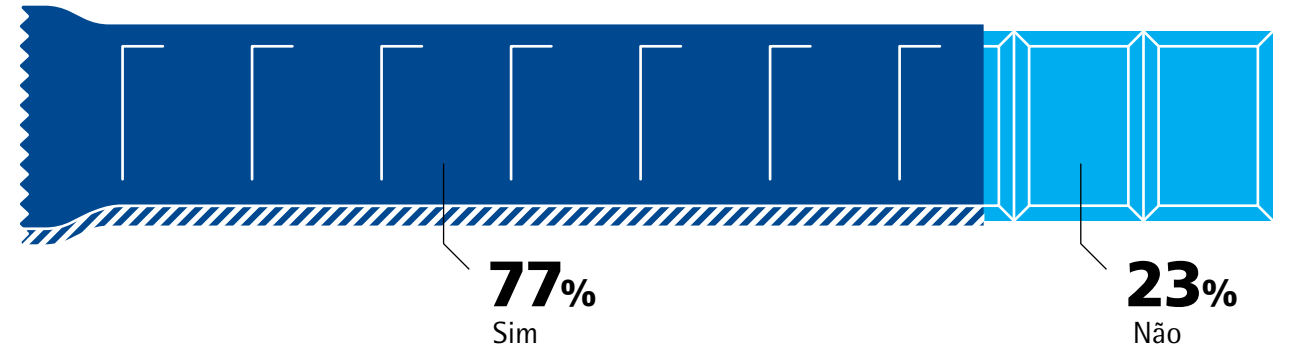
## 21 Com que frequência você tem hipoglicemia?



## 22 Em relação à hipoglicemia, durante a consulta médica...

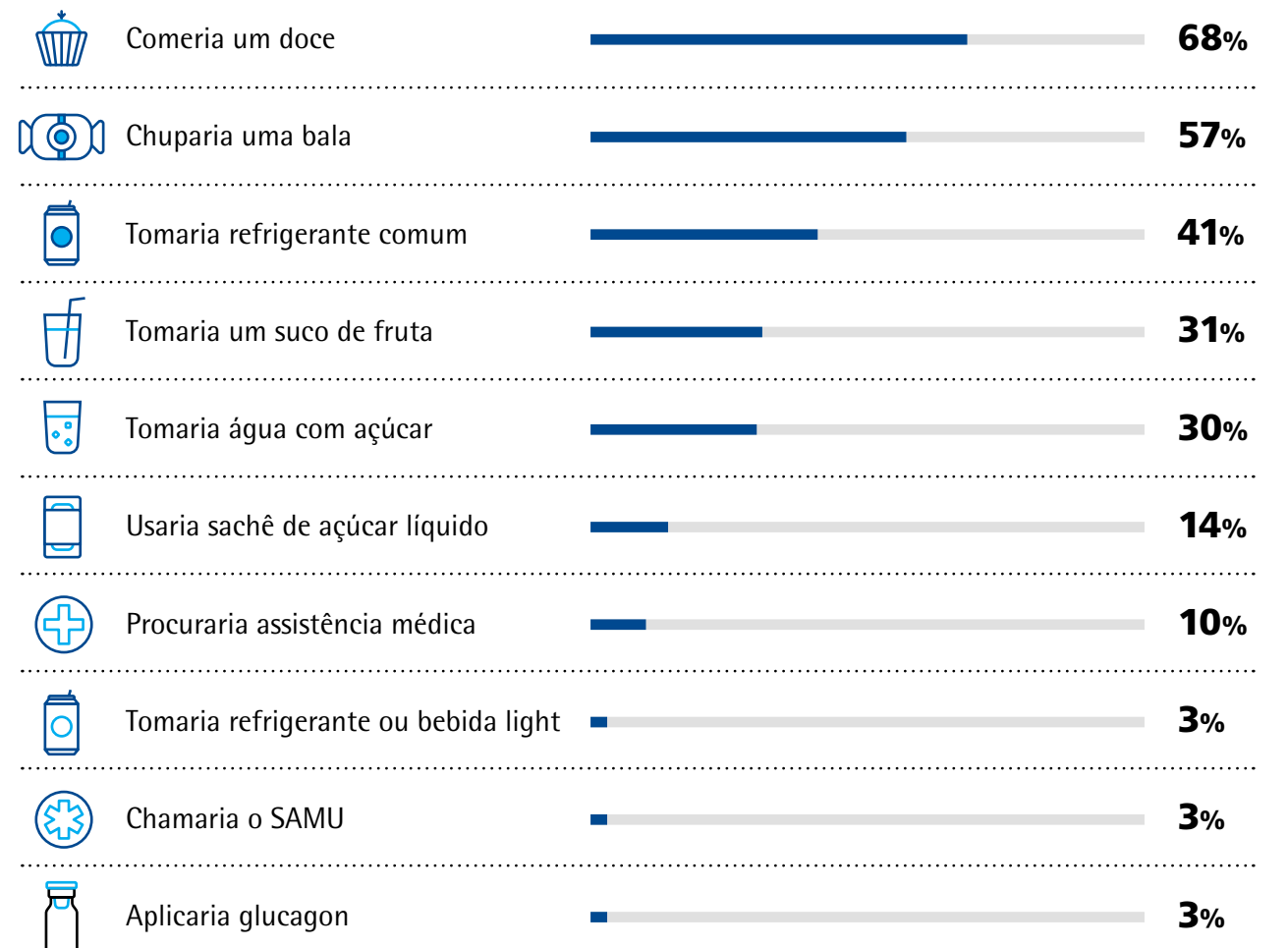


## 23 Você costuma carregar consigo alguma fonte de glicose/açúcar caso tenha crises de hipoglicemia?



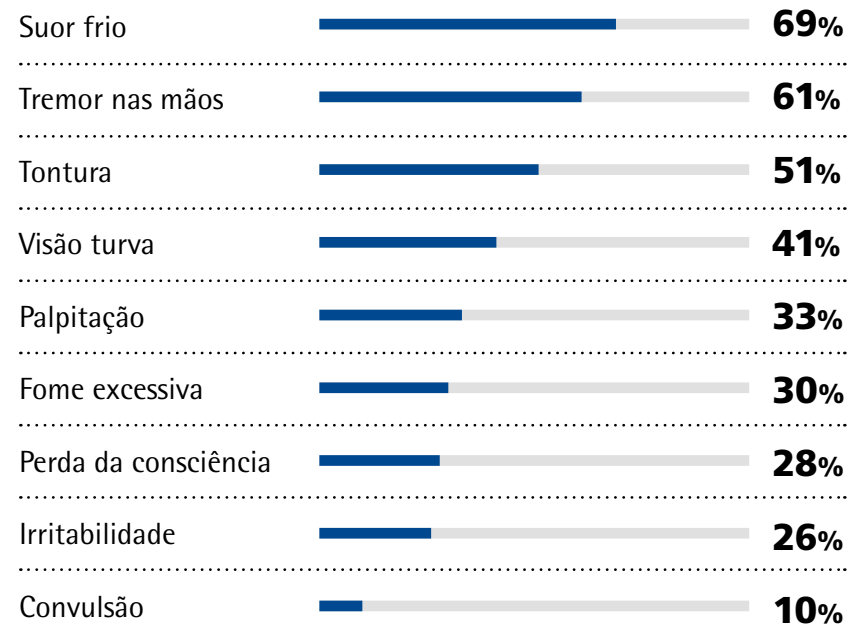
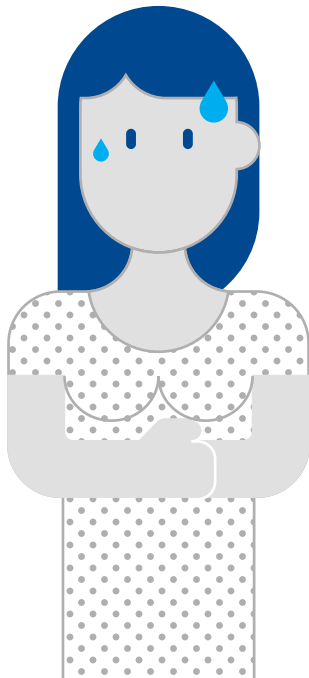
## 24 Qual a sua reação se tivesse uma hipoglicemia?

O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa

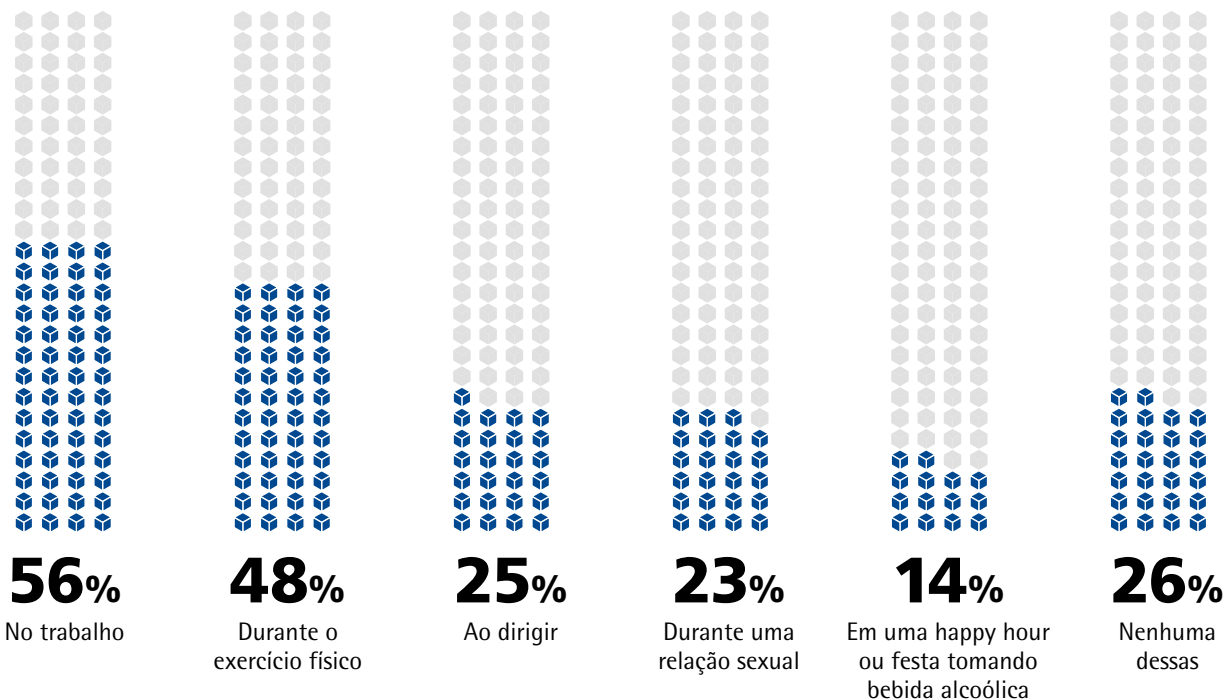


## 25 Quais são os sintomas que você relacionaria à hipoglicemia?

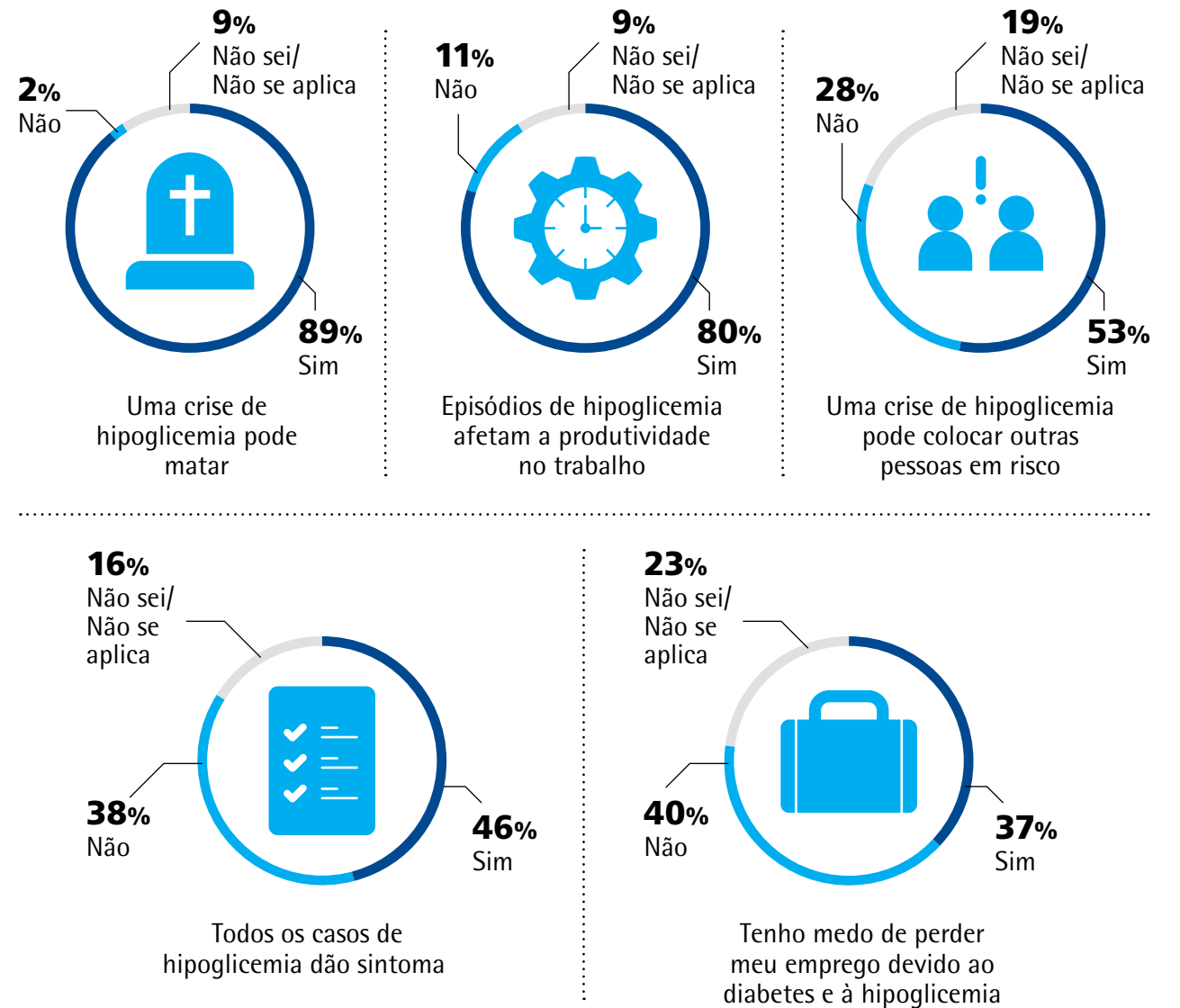
O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa



## 26 Você já teve hipoglicemia em alguma das situações abaixo?



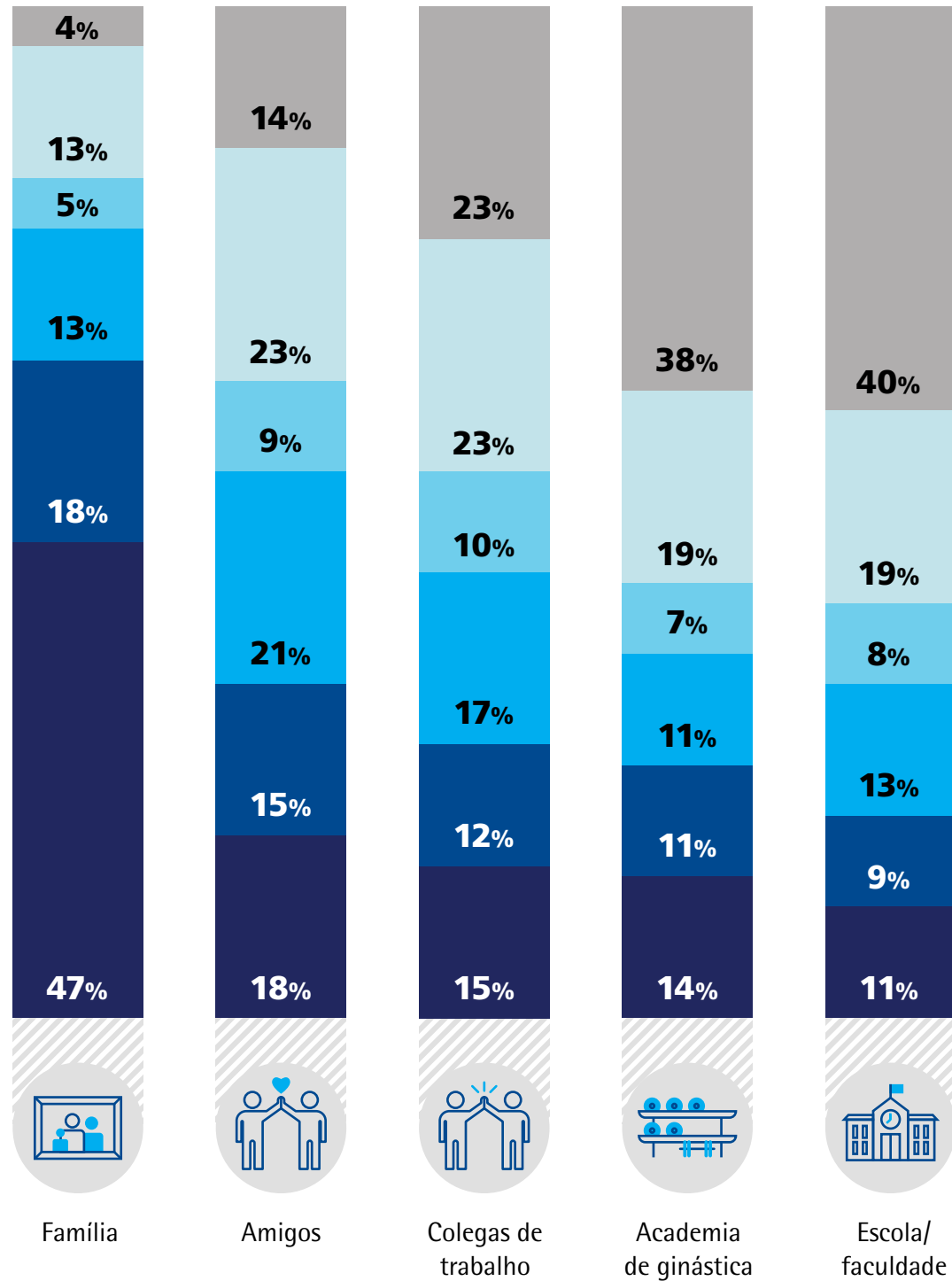
## 27 Você concorda com as frases abaixo?



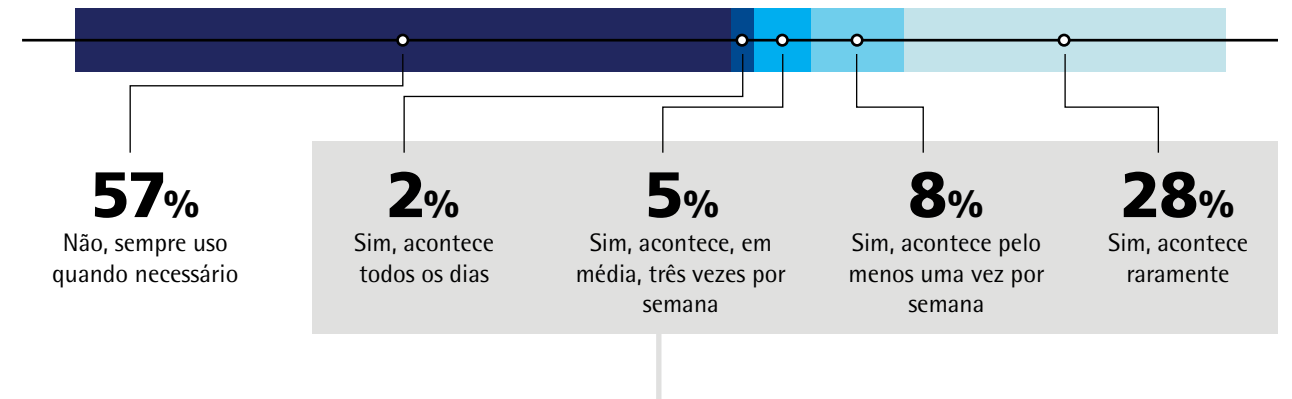
A hipoglicemia pode ser considerada frequente na amostra e figura no radar de preocupações dos pacientes, especialmente os com diabetes tipo 1. Ainda assim, nem todos os sintomas ou a ausência de sintomas são reconhecidos e falta instrução quanto ao manejo das crises.

## 28 As pessoas ao seu redor sabem o que fazer caso você tenha uma hipoglicemia?

Totalmente treinados ◀ 5 4 3 2 1 ▶ Nada treinados ■ Não se aplica

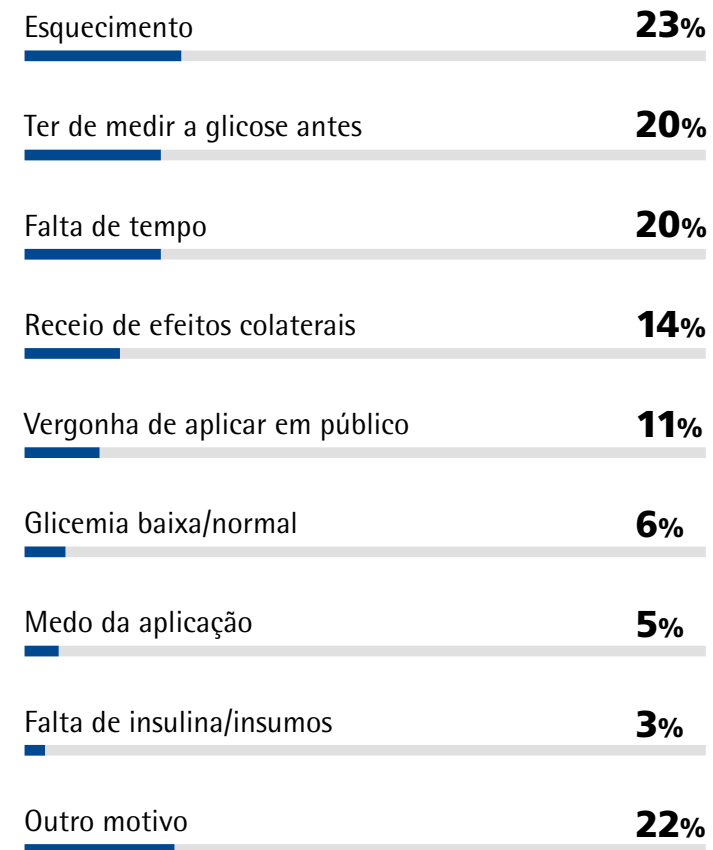


## 29 Mesmo percebendo que é necessário, algumas vezes você deixa de usar insulina? Com que frequência isso acontece aproximadamente?

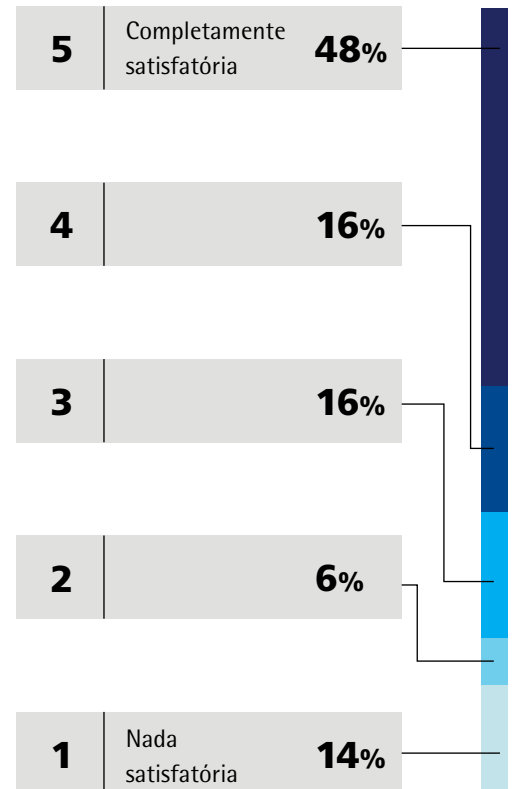


## 30 Por que você deixa de usar a insulina nessas ocasiões?

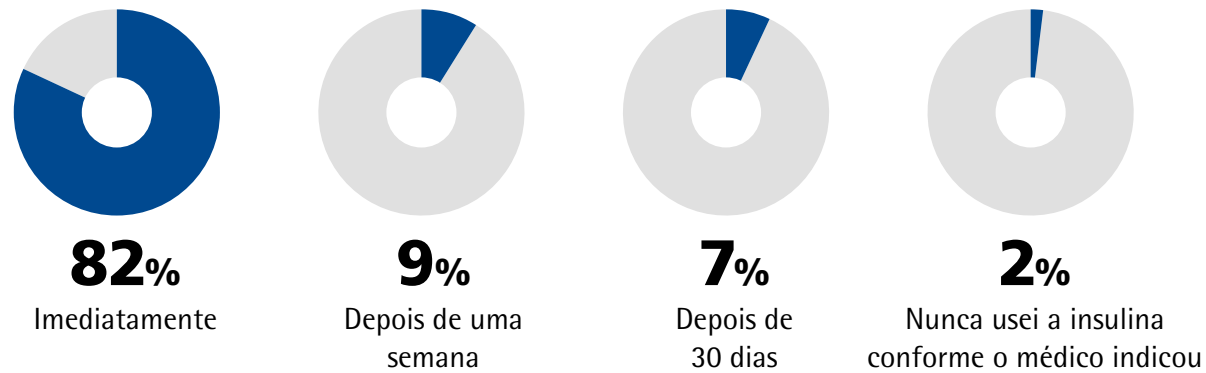
O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa



## 31 Como foi a sua primeira orientação médica a respeito do uso de insulina?

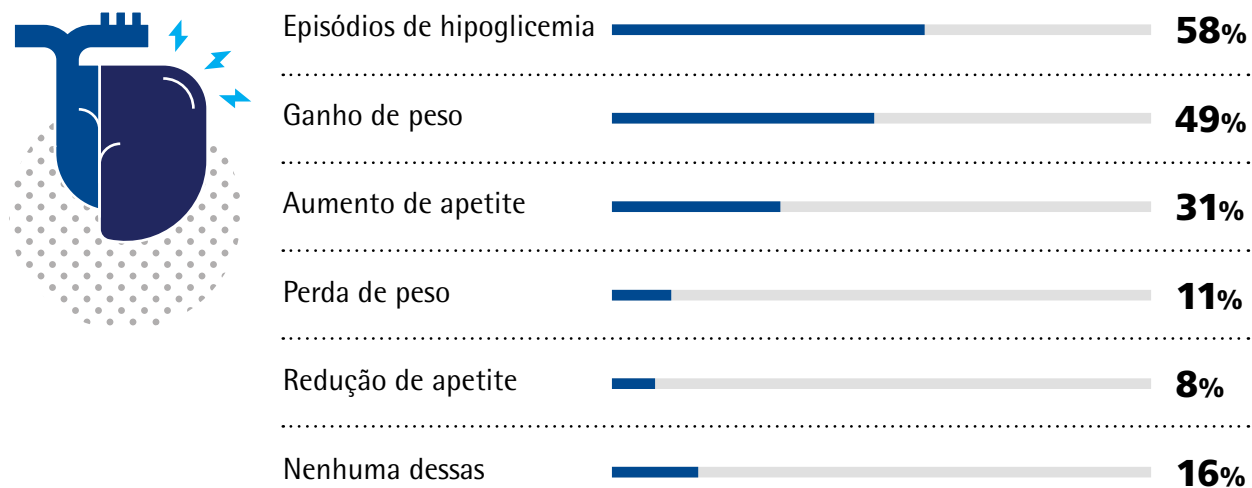


### 32 Depois de quanto tempo você começou a usar a insulina de acordo com a orientação médica?



### 33 Na sua opinião, quais alterações podem ser causadas pela insulina?

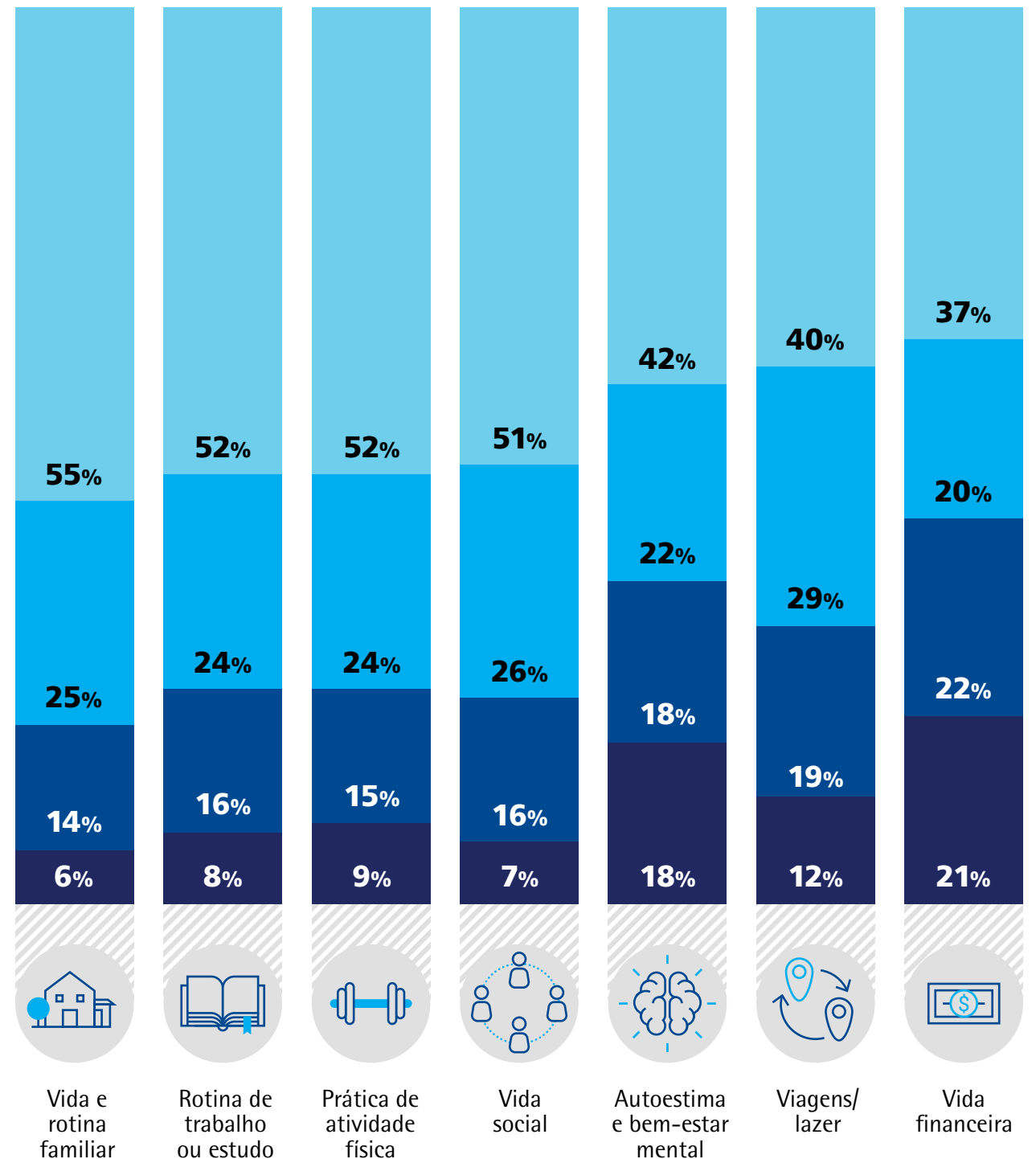
O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa



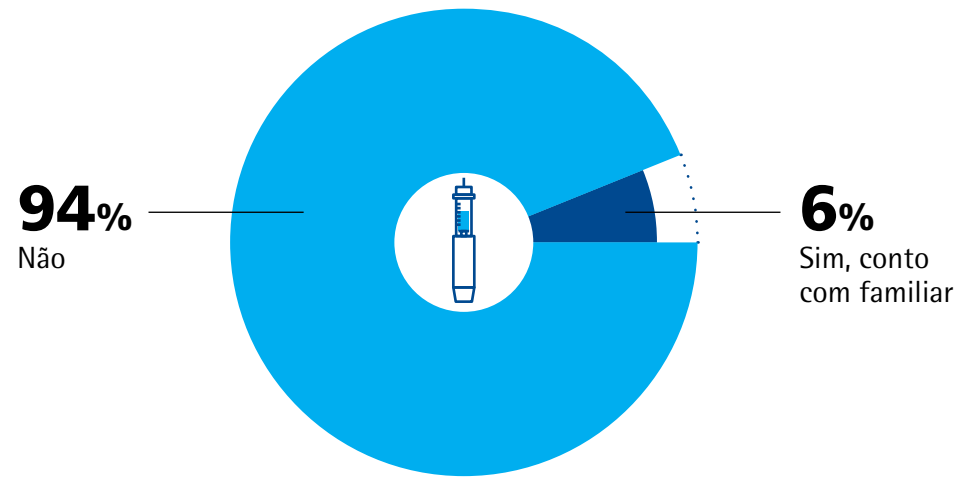
Os participantes da pesquisa admitem certos "erros" e "vícios" durante o tratamento com insulina – como deixar de usar ou preconizar doses fixas sem medição da glicose ou contagem de carboidrato. E denotam um impacto significativo em várias instâncias da rotina, como na vida familiar e financeira.

### 34 Quanto o uso de insulina afeta as seguintes esferas da sua vida?

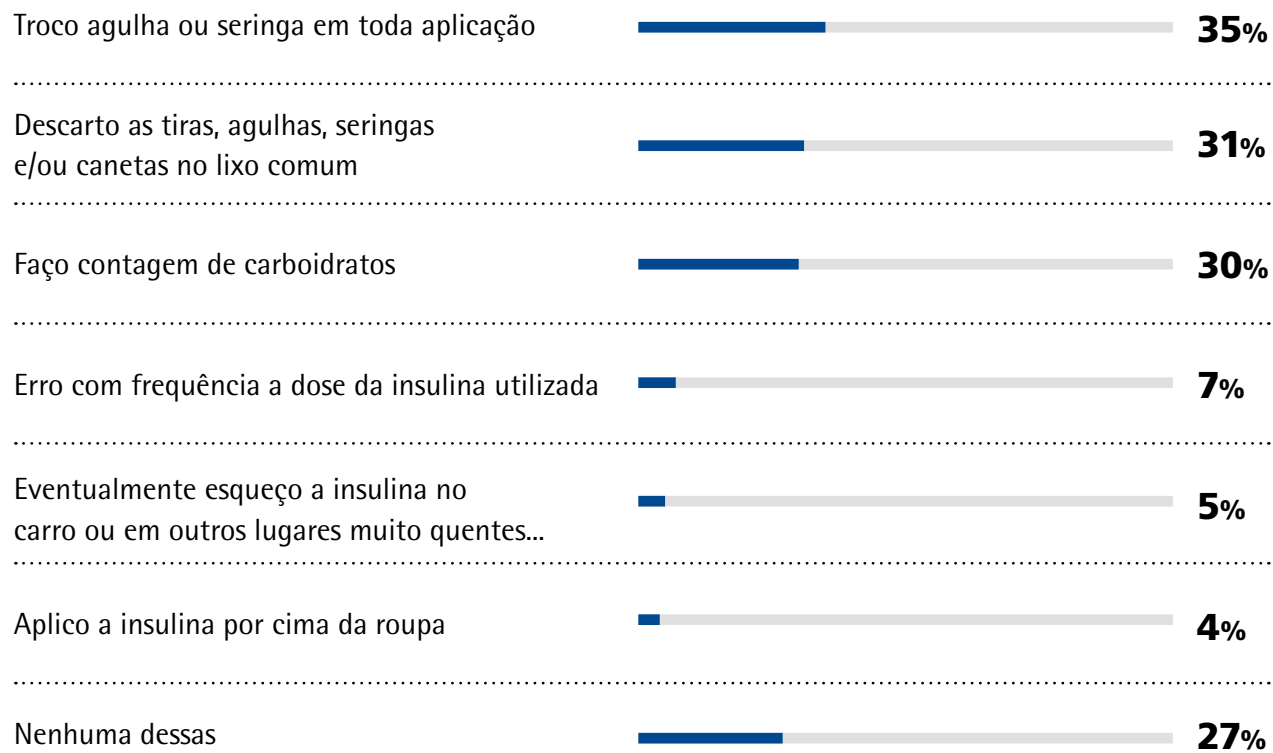
Afeta com alta intensidade Afeta com média intensidade Afeta com baixa intensidade Não afeta nada



### 35 Você precisa de um cuidador ou familiar para realizar o uso da insulina?

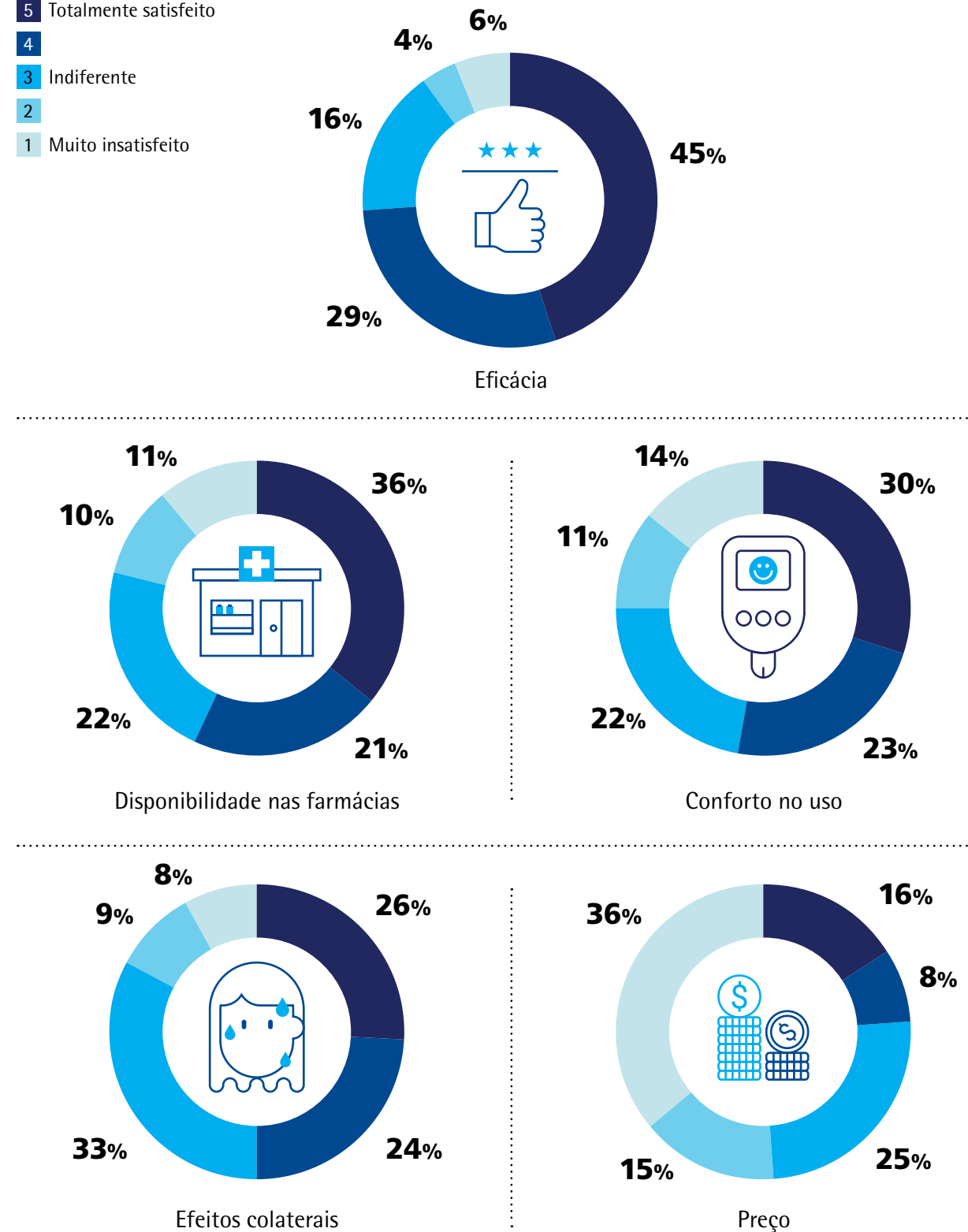


### 36 As situações abaixo fazem parte da sua vida?



### 37 Qual é a sua satisfação sobre o seu tratamento com insulina?

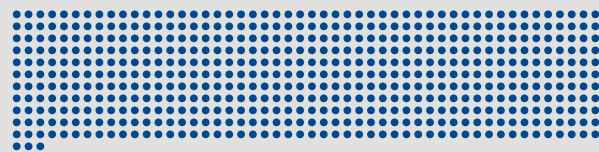
- 5 Totalmente satisfeito
- 4
- 3 Indiferente
- 2
- 1 Muito insatisfeito



# Perfil da amostra

## Familiares

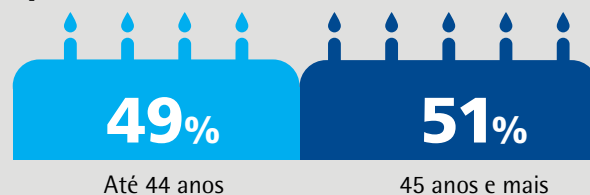
**553** entrevistados



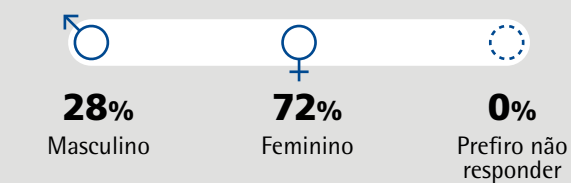
### Qual é a sua idade?



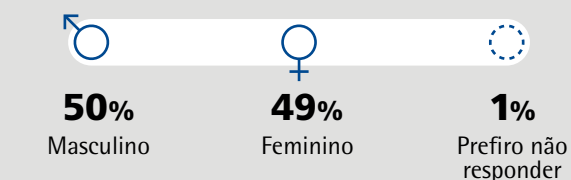
### Qual é a idade do seu familiar que tem diabetes e usa insulina?



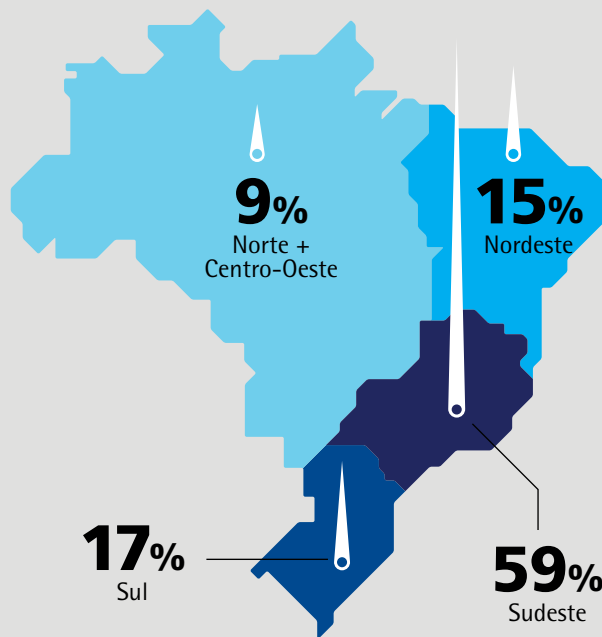
### Qual é o seu gênero?



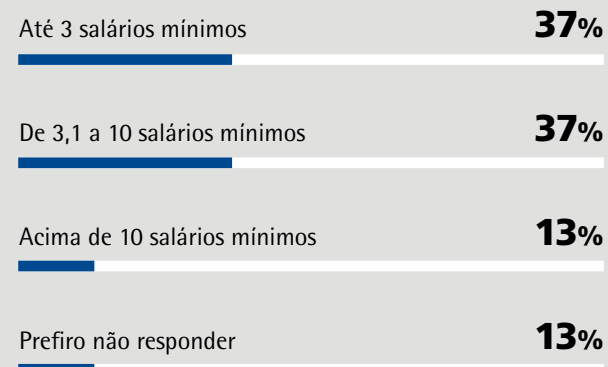
### Qual é o gênero do seu familiar que tem diabetes e usa insulina?



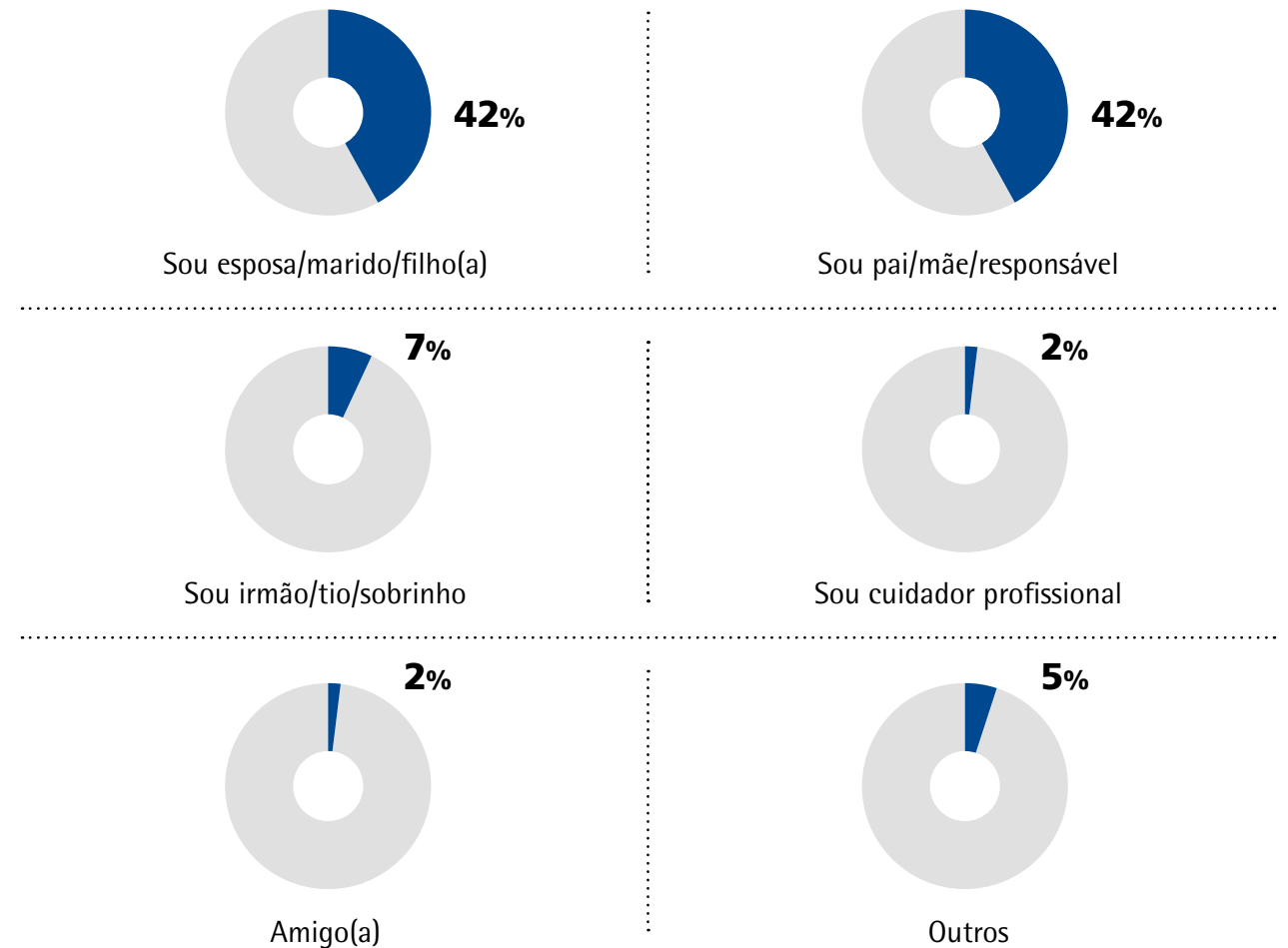
### Em que região vivem você e o paciente com diabetes?



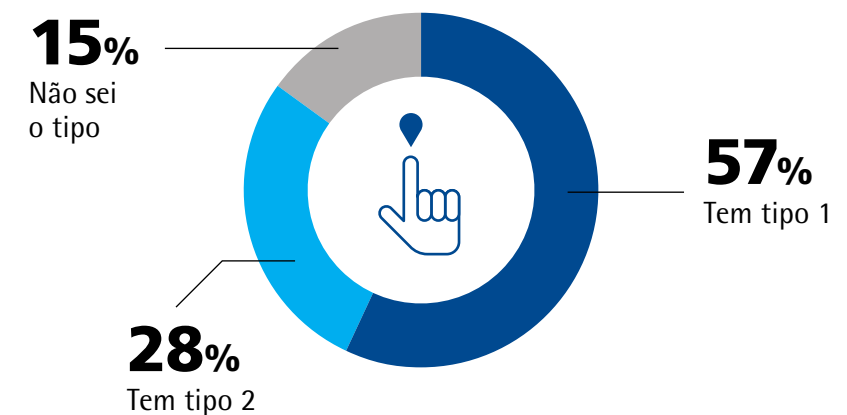
### Qual é a sua faixa de renda familiar?



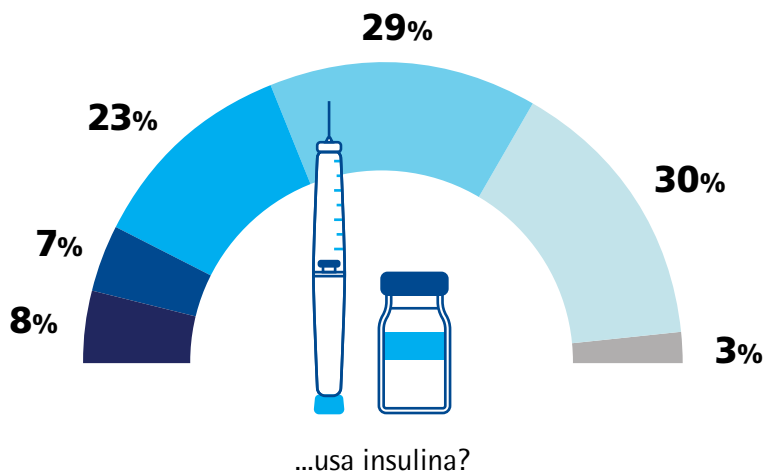
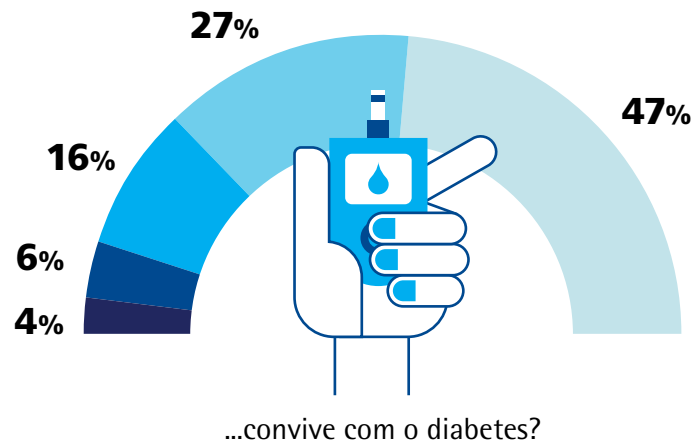
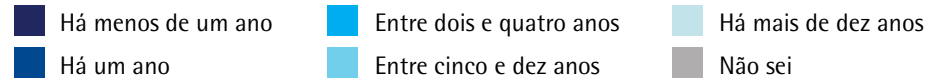
## 38 Qual é a sua relação com a pessoa que tem diabetes e usa insulina?



## 39 Que tipo de diabetes seu familiar tem?

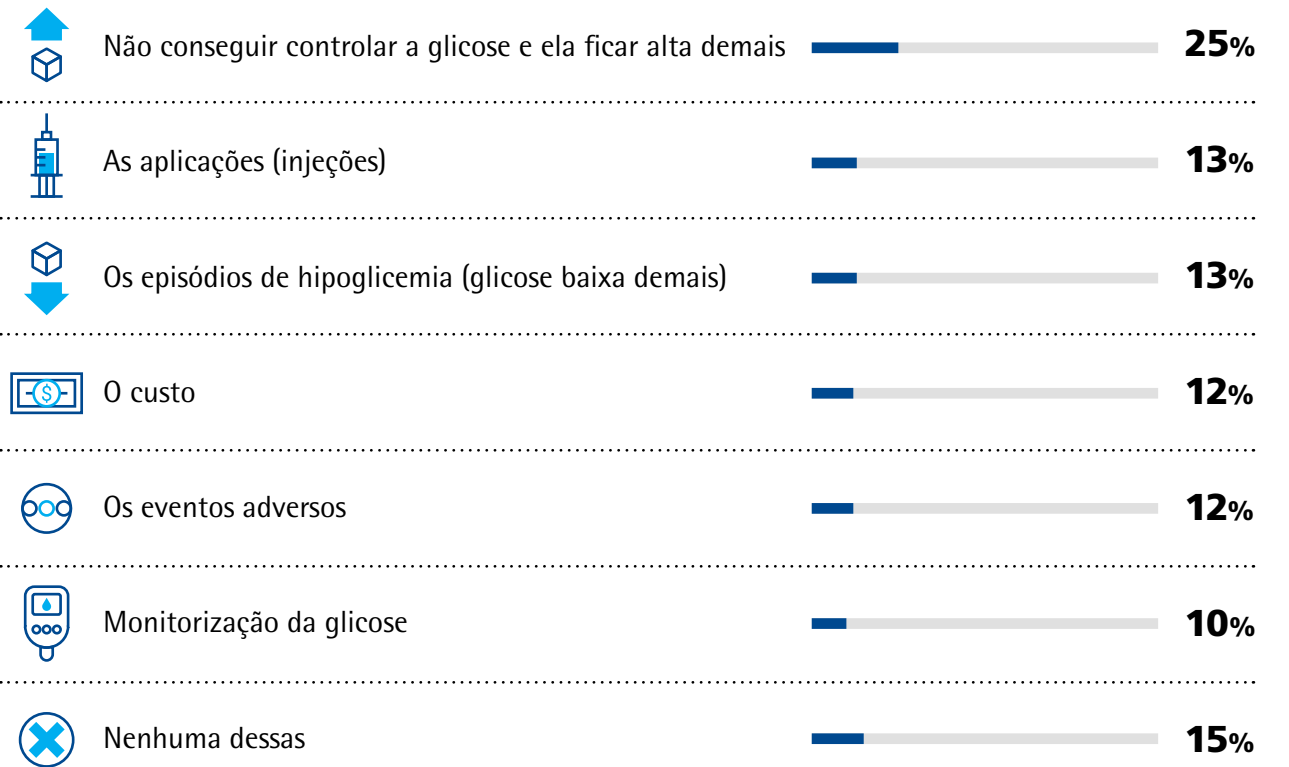


## 40 Há quanto tempo aproximadamente o familiar... ...convive com o diabetes?

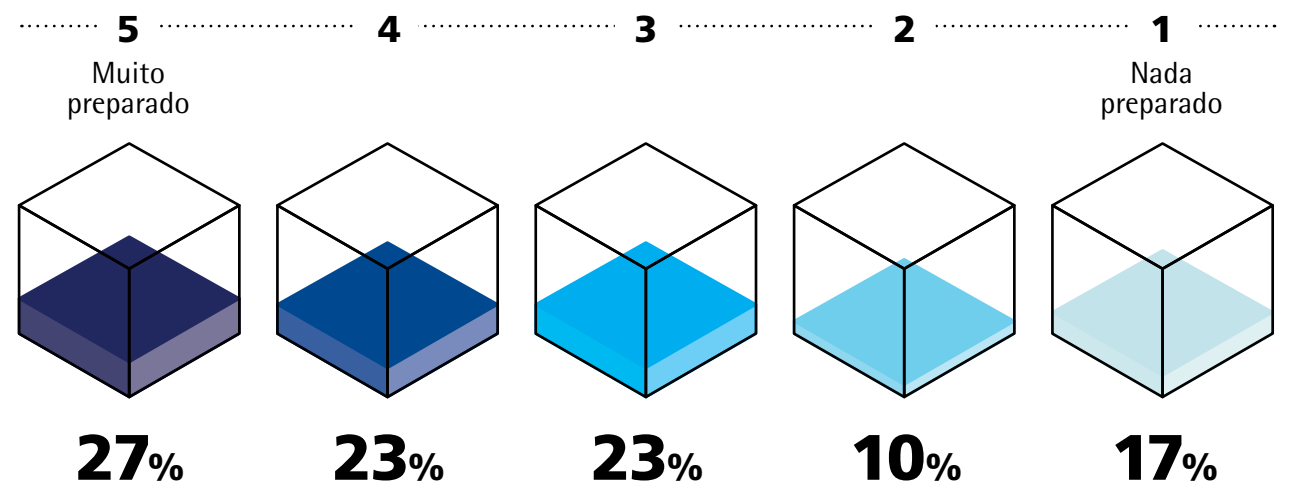


Os familiares estão inseridos na rotina de cuidados do paciente com diabetes, mas reconhecem a falta de treinamento para lidar com situações prevalentes, caso da hipoglicemia, e o receio com a dificuldade para controlar adequadamente os níveis de glicose.

## 41 Qual é a principal dificuldade que seu familiar tem no uso da insulina?

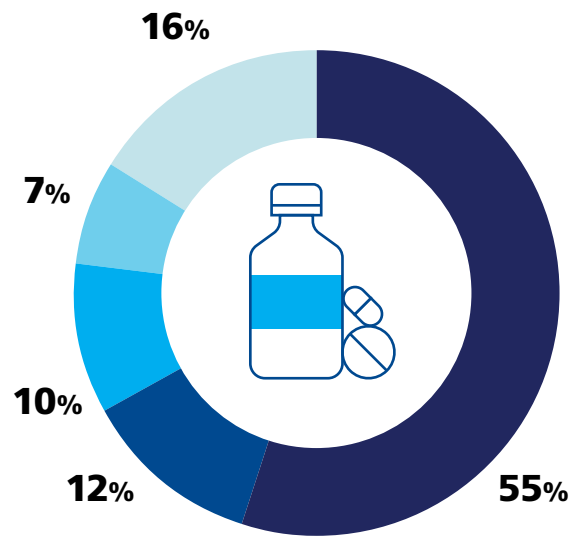


## 42 Quanto você se sente preparado para lidar em casos de hipoglicemia?

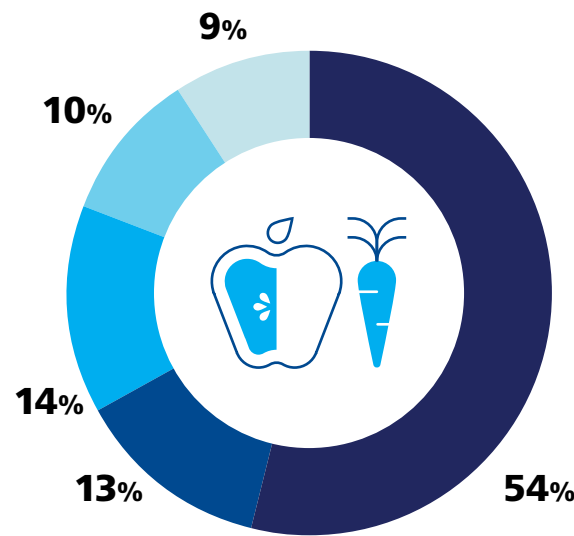


# 43 Quanto você participa da rotina de cuidados do familiar para o diabetes?

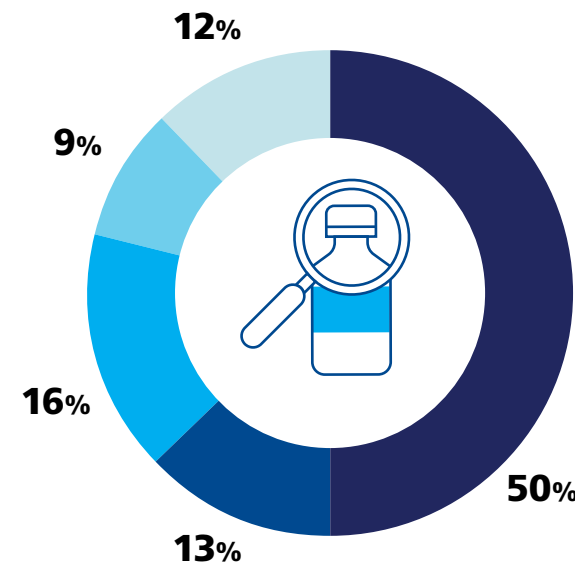
Participo muito ◀ 5 4 3 2 1 ▶ Não participo nada



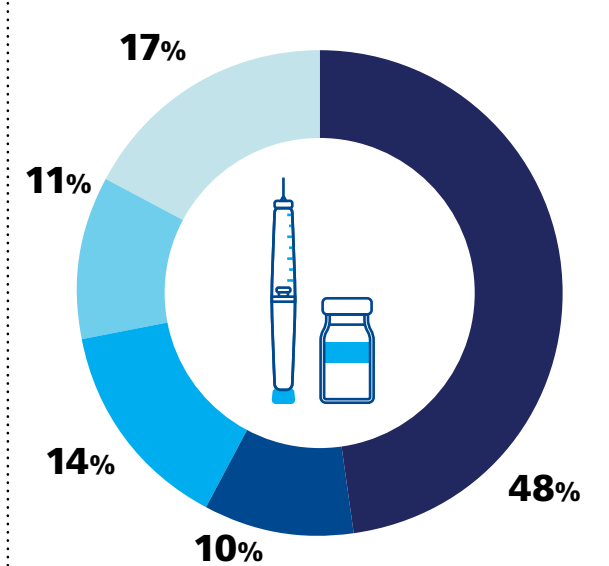
Compra de medicamentos e insumos



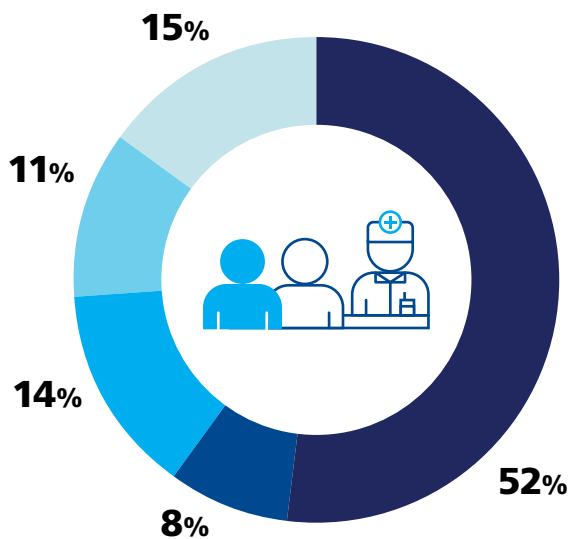
Alimentação



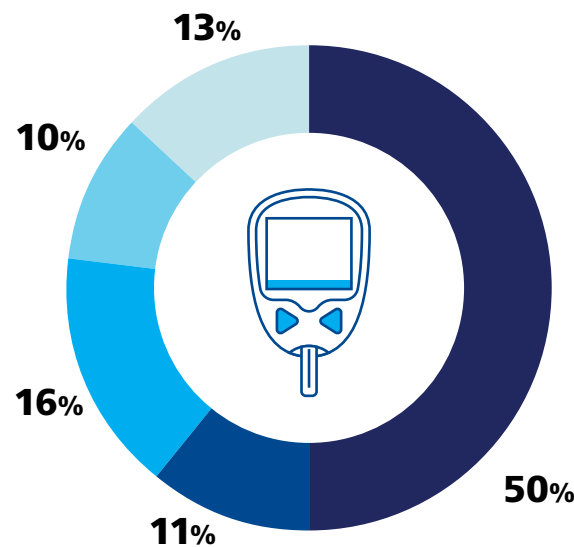
Supervisão do uso de medicamentos



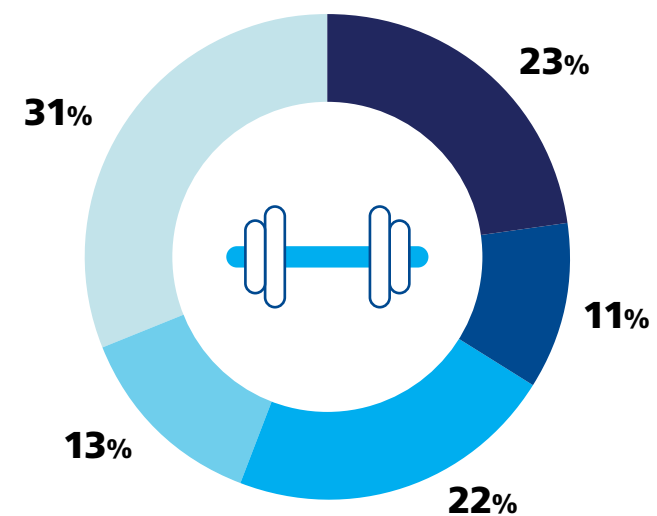
Uso da insulina



Acompanhamento às consultas médicas



Monitorização da glicose

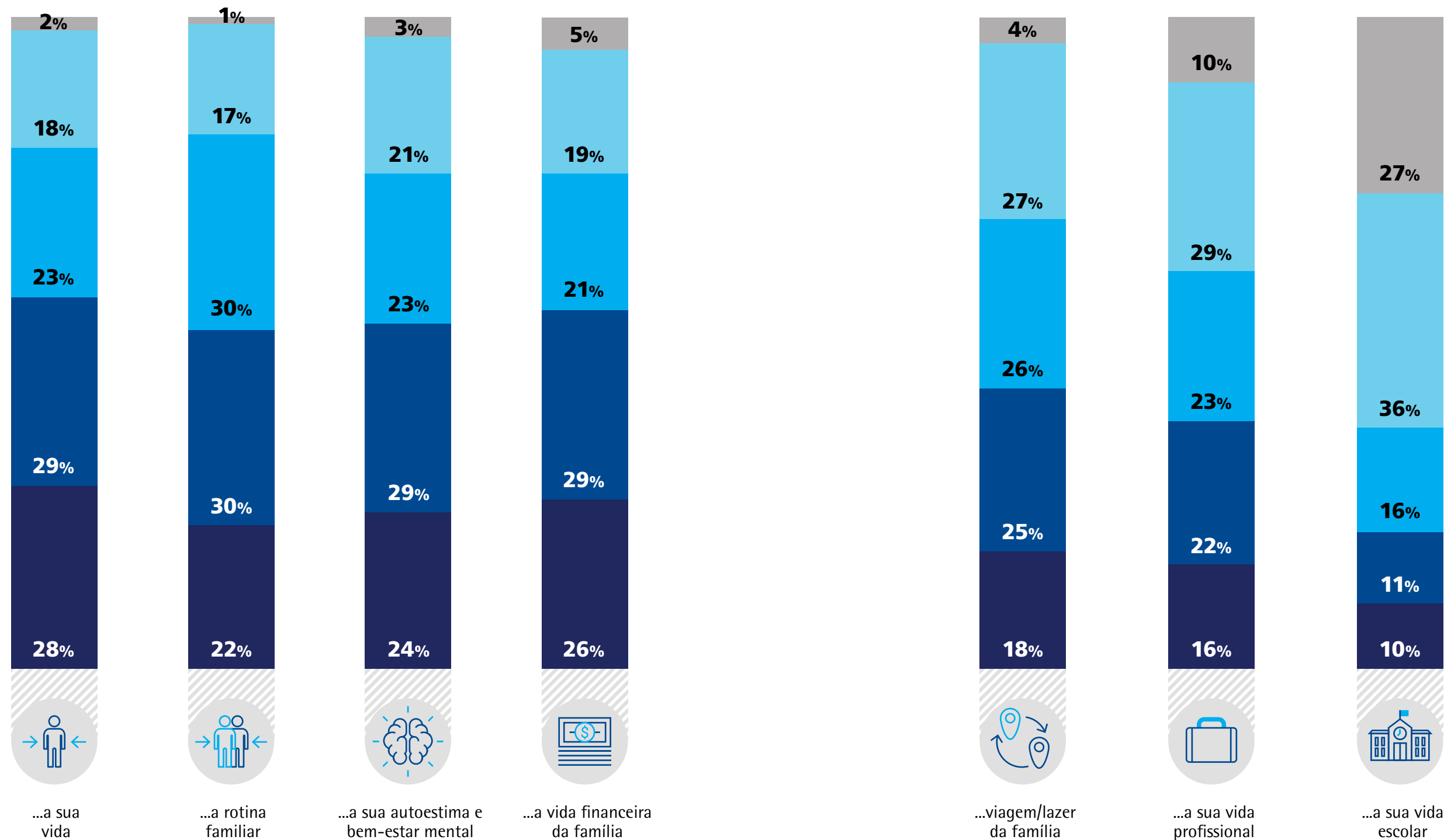


Atividade física

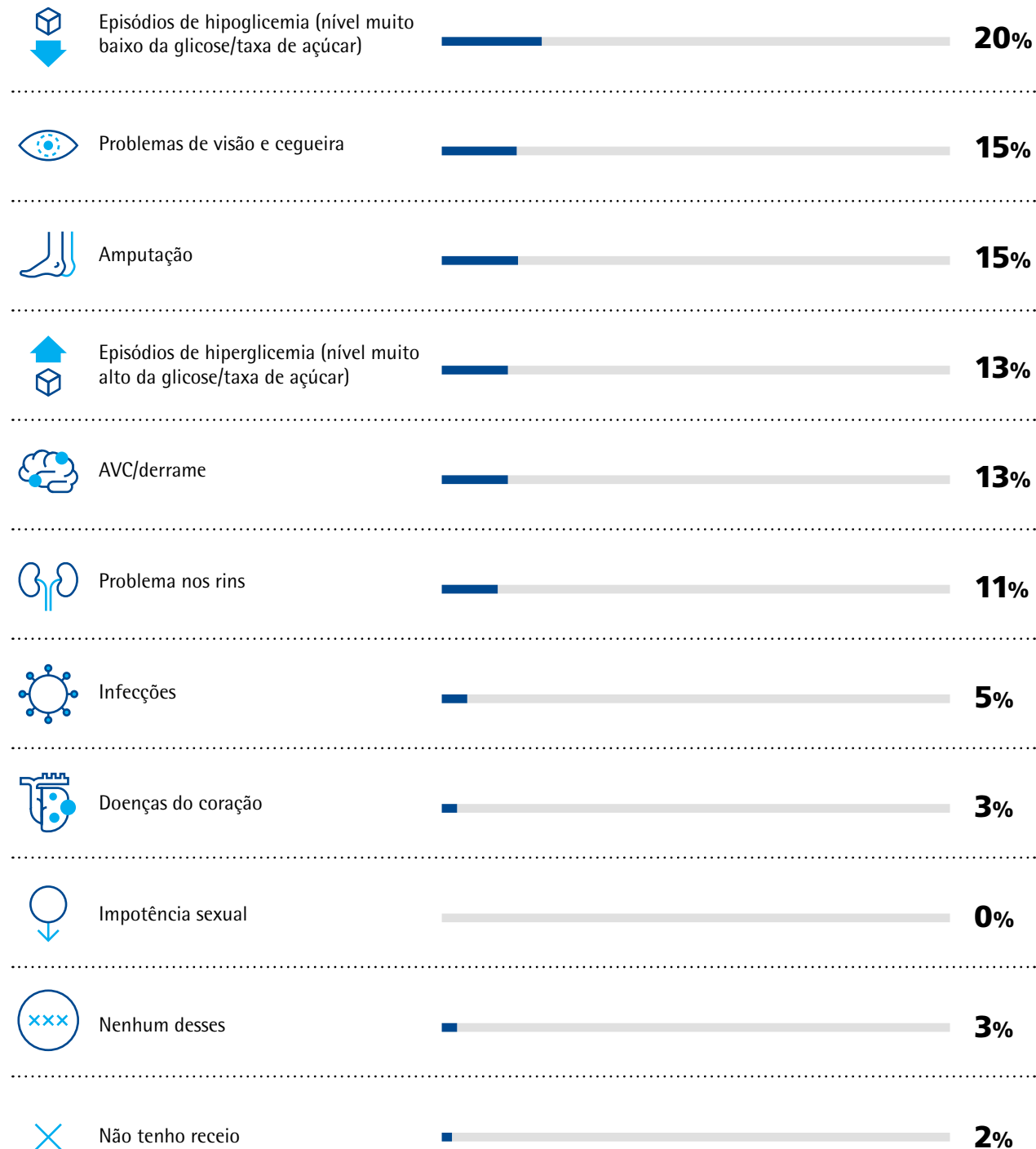


## 44 Quanto o diabetes do seu familiar afeta...

■ Afeta com alta intensidade   
 ■ Afeta com média intensidade   
 ■ Afeta com baixa intensidade  
■ Não afeta nada   
 ■ Não se aplica

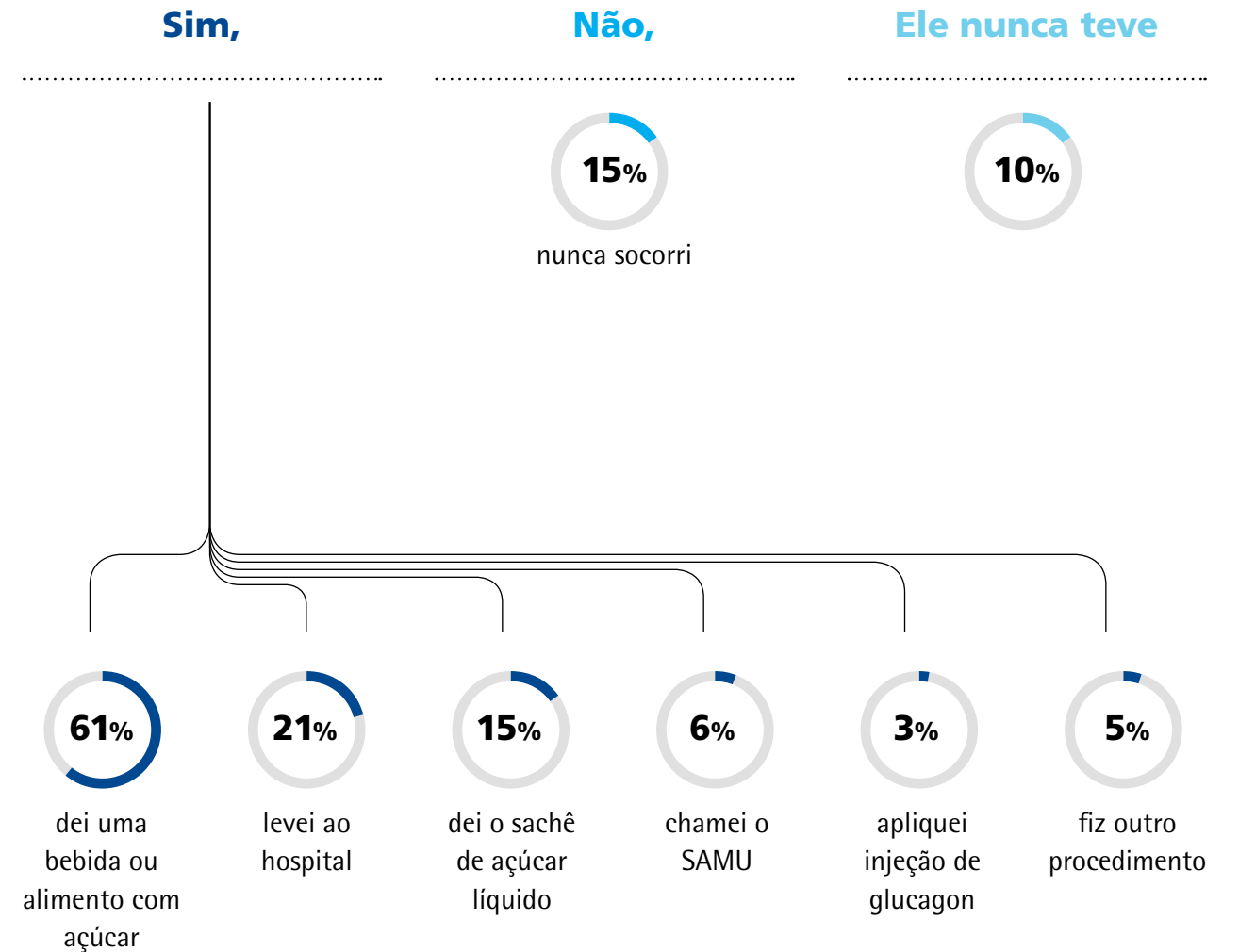


## 45 Qual é o seu maior receio em relação à saúde do seu familiar com diabetes?



## 46 Você já socorreu seu familiar numa crise de hipoglicemia?

O entrevistado podia escolher mais de uma alternativa



É curioso observar que os episódios de hipoglicemia estão no topo das preocupações do familiar, enquanto aparecem abaixo de várias sequelas do diabetes na ótica do paciente. O medo de perda de visão e amputações persiste como o maior temor entre ambos os grupos.

# Aprendizados

O que as respostas de pacientes e familiares permitem concluir

## O abismo entre percepção e hábito

Persiste um vale entre o reconhecimento sobre os comportamentos bem-vindos ao controle do diabetes e a adesão de fato. Nesta amostra, composta majoritariamente de pessoas com pelo menos cinco anos de diabetes e uso de insulina, essa tendência se apresenta desde a monitorização da glicose e o tratamento em si e se acentua na adoção de hábitos como alimentação equilibrada e atividade física regular. Há uma necessidade de os profissionais de saúde e outros atores nesse meio ampliem a conscientização sobre a rotina terapêutica e o estilo de vida e convidem a família a entender e integrar melhor esse espaço, reduzindo, assim, riscos imediatos e futuros atrelados à doença e a suas complicações.

## Falhas e barreiras no uso da insulina

É expressiva a presença de erros e vícios de conduta na utilização do tratamento, especialmente em relação ao uso da insulina rápida, devido à falta de compreensão e/ou adesão à prescrição médica. Muitos pacientes assumem não aplicar o hormônio sempre que necessário e não o fazem no momento orientado pelo profissional (endocrinologista, para quase 80% da amostra). Desafios de praticidade e acomodação no dia a dia influenciam as dificuldades na manutenção adequada do tratamento. Os principais obstáculos citados para o controle da doença são o custo e o acesso às medicações, seguidos por eventuais efeitos colaterais e o desconforto nas aplicações da insulina.

## A ilusão do controle da doença

A análise dos dados permite constatar que boa parte dos pacientes insulinizados convive com certa ilusão sobre o real controle da glicemia e do diabetes: os entrevistados medem menos a glicose do que deveriam (particularmente após as refeições e na madrugada), mais de 40% deles se valem de uma dose fixa de insulina e a maioria não faz contagem de carboidratos antes de aplicar a versão rápida. São condições propícias a um manejo ineficiente, que pode estar associado a maior risco de hipoglicemia e complicações. Pessoas com diabetes tipo 1, embora relatem mais reveses com a doença no cotidiano, se mostram mais conscientes e ativas na incorporação de uma rotina de cuidados.

## O desafio da hipoglicemia

Ela é frequente em pelo menos quatro em cada dez pacientes. É urge sensibilizá-los sobre a prevenção e o manejo adequado, ainda mais tendo em vista que os episódios também ocorrem em situações como trabalho e trânsito. De acordo com parcela significativa, a hipoglicemia seria um mal menor em comparação a sequelas de longo prazo. Os pacientes sentem falta de orientação a respeito em consultório, não (re)conhecem todos os sintomas ou a ausência deles, tampouco se encontram bem preparados para atuar nas crises (é baixa a adesão ao sachê de açúcar líquido, por exemplo). Além disso, o círculo em torno do paciente (família, emprego, academia...) merece ser alertado e mais treinado para lidar com essas situações.

## O impacto e o êxito do tratamento

O uso da insulina tem reflexos em diversas esferas da vida familiar e social, que podem contribuir para o sucesso ou não da adesão – existem desdobramentos tanto no ambiente de trabalho como no de lazer e sobressaem as repercussões psicológicas e financeiras. Soma-se a isso o fato de menos da metade dos pacientes ter um canal de comunicação com o médico além das consultas presenciais. São achados que, em conjunto, nos convocam a pensar em soluções de orientação e educação continuada a fim de facilitar e estimular pacientes na adoção do tratamento e na perspectiva de uma abordagem mais multidisciplinar no contexto da insulinação – situações que poderiam trazer ganhos inclusive do ponto de vista farmacoeconômico.

## O papel da família

Seis em cada dez familiares entrevistados participam de alguma forma dos cuidados com a saúde e o diabetes do filho(a) ou esposo(a) – isso envolve desde a compra e uso da insulina até a alimentação. Parcela importante se vê impactada pela doença, desconhece informações críticas sobre o tratamento e, apesar de temer a hipoglicemia, não se sente apta a agir diante desses episódios. Há uma oportunidade de médicos, indústria, governo e mídia se mobilizarem para engajar os familiares nas mudanças de hábito e demais adequações no dia a dia do paciente, bem como no processo de aceitação e realização do tratamento farmacológico. A família pode se transformar em um agente de saúde complementar para o sucesso no controle do diabetes.

Redator-chefe

**Diogo Sponchiato**

Editora de arte

**Letícia Raposo**

Projeto gráfico e ilustrações

**André Moscatelli**

Revisão

**Ronaldo Silva**

Inteligência de mercado

**Maísa Sônego Alves**



