

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**ADAPTAÇÃO DO INVENTÁRIO DE AUTOCUIDADOS NA DIABETES PARA A  
POPULAÇÃO PORTUGUESA E ANÁLISE DA PERCEÇÃO DA ADEÇÃO À  
TERAPÊUTICA DE ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1**

**Sofia Alexandra Simão Camps Costa**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**  
**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde**  
**Psicologia da Saúde e da Doença**

**2019**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**ADAPTAÇÃO DO INVENTÁRIO DE AUTOCUIDADOS NA DIABETES PARA A  
POPULAÇÃO PORTUGUESA E ANÁLISE DA PERCEÇÃO DA ADESÃO À  
TERAPÊUTICA DE ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1**

**Sofia Alexandra Simão Camps Costa**

**Dissertação Orientada pela Professora Doutora Luísa Barros**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde**

**Psicologia da Saúde e da Doença**

**2019**

## **Agradecimentos**

Ao finalizar esta etapa tão importante e desafiante na minha vida, não poderia deixar de agradecer a todos aqueles que me acompanharam neste percurso e que direta ou indiretamente tornaram possível a realização deste trabalho.

À minha mãe, pelo imenso e eterno amor que sentimos uma pela outra. Por ter sempre acreditado em mim. Sem ela nada disto seria possível. Este trabalho é dedicado a ela.

À Professora Doutora Luísa Barros, um profundo agradecimento pela sua orientação, disponibilidade, dedicação, paciência e boa vontade inesgotáveis. Por ter sido ao longo deste ano um apoio nos momentos bons e menos bons, por ter iluminado sempre os melhores caminhos a seguir, por nunca ter desistido de mim. Estarei sempre grata.

À Enfermeira Débora Dinora, ao Enfermeiro Duarte Matos e ao Enfermeiro Tiago Silva pela amizade, partilha e disponibilidade. Por me terem recebido de braços abertos e me dizerem as palavras certas no momento certo.

Ao Luís Meira e à Djamila Silva, meus irmãos de coração, que me acompanharam ao longo deste percurso de 5 anos. As palavras serão sempre poucas para descrever a profunda gratidão que sinto. Estarei sempre grata pela amizade, pelo carinho, pela paciência para me aturarem, pelas risadas, pelas histórias partilhadas, por acreditarem sempre em mim, pelos abraços e palavras certas nos momentos certos.

À Teresa Cabral, Teresa Canavarro e Dorina pela amizade, carinho e partilha. Pelas horas ao telefone, por todos os momentos que tivemos juntas. Obrigada por me fazerem sentir uma pessoa especial e sortuda por ter a vossa amizade.

À Doutora Célia Figueira por me ajudar a manter a minha mente sã na loucura que foi este trajeto ao longo destes anos.

Ao Jorge Cruz, pelo amor, amizade, carinho e dedicação. Por acreditar em mim, por me apoiar sempre, por ser o meu porto seguro, por ser o ser humano mais especial que conheço. Estou e estarei sempre grata por aceitar caminhar comigo neste caminho incrível e louco que é a Vida.

## Resumo

**Introdução:** A adesão ao tratamento na Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1) é fundamental para obter um bom controlo metabólico e previne complicações imediatas e a longo prazo. Torna-se essencial a existência de medidas de avaliação da adesão válidas e robustas que potenciem uma melhor intervenção clínica. **Objetivos:** (1) Proceder à tradução e adaptação do instrumento Self-Care Inventory (SCI) para a população Portuguesa; (2) Analisar as principais propriedades psicométricas do instrumento; (3) Comparar os resultados do instrumento a partir de informação autorrelatada e hétero relatada; (4) Analisar a relação entre a adesão, o controlo metabólico e variáveis comportamentais e sociodemográficas. **Metodologia:** Constituiu-se uma amostra de 101 adolescentes com DMT1 e 101 pais/cuidadores, que preencheram um protocolo de investigação num serviço clínico especializado no tratamento de diabetes. **Resultados:** O SCI mostrou propriedades psicométricas adequadas, incluindo uma boa consistência interna e concordância razoável entre pais e filhos. Observou-se uma relação positiva entre a adesão aos autocuidados avaliada pelo SCI e os valores de Hemoglobina Glicada (HbA1c), assim como uma associação negativa com a Escala Total de Problemas do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ). **Conclusões:** A versão portuguesa do Self-Care Inventory mostrou ser adequada à população Portuguesa, apresentando uma boa fiabilidade e validade. Além disso, mostrou ser um instrumento facilmente aplicável para aplicação clínica e em investigação devido à sua fiabilidade, rápida aplicação e fácil interpretação e cotação.

**Palavras-chave:** adesão; diabetes mellitus tipo 1; adolescentes; avaliação da adesão; Self-Care Inventory

## Abstract

**Introduction:** Adherence to treatment in Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM) is critical to good metabolic control and prevents immediate and long-term complications. It is essential to have valid and robust measures of adherence to promote a more effective clinical intervention.

**Objectives:** (1) To translate and adapt the Self-Care Inventory (SCI) for the Portuguese population; (2) To analyze the main psychometric properties of the instrument; (3) To compare the results of the self and parent reported adherence; (4) To analyze the relationship between adherence, metabolic control and behavioral and sociodemographic variables.

**Methods:** A sample of 101 adolescents with T1DM and 101 parents/caregivers were enrolled, who completed a research protocol at a clinical service specialized in the treatment of diabetes.

**Results:** SCI showed adequate psychometric properties, including good internal consistency and reasonable agreement between parents and children. A positive relationship between self-care adherence assessed by SCI and Glycated Hemoglobin (HbA1c) values was observed, as well as a negative association between SCI and the Total Scale of Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).

**Conclusions:** The Portuguese version of the Self-Care Inventory showed to be adequate for the Portuguese population, presenting good reliability and validity. In addition, it has proved to be a viable instrument for clinical application and research because of its reliability, quick application and easy interpretation and quotation.

**Key words:** adherence; type 1 diabetes mellitus; adolescents; evaluation of adherence; Self-Care Inventory

# Índice

<b>RESUMO</b> .....	<b>i</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>ii</b>
<b>ÍNDICE DE TABELAS</b> .....	<b>iv</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>1</b>
Diabetes Mellitus Tipo1(DMT1) .....	2
Adolescentes e a DMT1 – Perspetiva Desenvolvimentista .....	3
Especificidades da Relação entre os Profissionais de Saúde e os Adolescentes .....	6
Impacto da Família na gestão da DMT1 durante a Adolescência .....	7
Impacto Psicológico da DMT1 nos Adolescentes .....	8
<b>ADESÃO NA DMT1</b> .....	<b>9</b>
Importância da Avaliação da Adesão na DMT1 .....	9
Desafios metodológicos da Avaliação da Adesão em Crianças e Adolescentes .....	10
<b>INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA ADESÃO NA DMT1</b> .....	<b>10</b>
Considerações sobre os Instrumentos Específicos de Avaliação da Adesão na DMT1 .....	14
Instrumento de Avaliação da Adesão Self-Care Inventory (SCI) .....	14
<b>OBJETIVOS E HIPÓTESES</b> .....	<b>15</b>
<b>MÉTODO</b> .....	<b>16</b>
Metodologia .....	16
Participantes .....	16
Procedimentos .....	16
Medidas .....	17
Análise de dados .....	19
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>20</b>
Caraterísticas da amostra .....	20
Tradução do Inventário de Autocuidados .....	21
Propriedades Psicométricas .....	21
Fiabilidade .....	21
Validade de construto .....	23
Validade divergente .....	24
Validade de critério .....	24
Caracterização dos comportamentos de adesão auto e hétero reportados .....	25
Diferenças nos comportamentos de adesão auto e heterorrelatados por grupos etários ...	26
Diferenças nos comportamentos de adesão auto e heterorrelatados por género .....	27
<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>27</b>
<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>32</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>33</b>

## Índice de Tabelas

Tabela 1: Desenvolvimento Típico; Exigências e Prioridades da Diabetes Tipo 1 na Idade Escolar e Adolescência .....	5
Tabela 2: Instrumentos específicos de avaliação da adesão na diabetes e principais aspectos práticos e psicométricos.....	13
Tabela 3: Características clínicas e demográficas dos participantes (adolescentes e pais/cuidadores) no estudo .....	20
Tabela 4: Consistência interna do Inventário de Autocuidados .....	21
Tabela 5: Concordância entre avaliadores (adolescentes e pais/cuidadores) .....	22
Tabela 6: Correlações entre escalas, domínios e itens de Precauções de Emergência do Inventário de Autocuidados – Versão autorrelato (adolescentes) .....	23
Tabela 7: Correlações entre escalas, domínios e itens de Precauções de Emergência do Inventário de Autocuidados – Versão heterorrelato (pais/cuidadores) .....	23
Tabela 8: Resultados das respostas de avaliação da adesão dos adolescentes e pais/cuidadores ao Inventário de Autocuidados, em função do nível de glicémia (HbA1c).....	24
Tabela 9: Estatísticas descritivas dos resultados de percepção da adesão das respostas ao Inventário de Autocuidados .....	25
Tabela 10: Resultados das respostas de avaliação da adesão dos adolescentes e pais/cuidadores ao Inventário de Autocuidados, em função do grupo etário .....	26
Tabela 11: Resultados das respostas de avaliação da adesão dos adolescentes e pais/cuidadores ao Inventário de Autocuidados, em função do género .....	27

## Introdução

A Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1) é o tipo de diabetes mais comum nos jovens (ADA, 2019) e a sua incidência tem vindo a aumentar a nível mundial (Mayer-Davis *et al.*, 2018; IDF, 2017; WHO, 2016). No que se refere às crianças e adolescentes (até aos 20 anos) estima-se que a diabetes afete cerca de 1.106.200 indivíduos a nível global, registando-se uma tendência de surgimento de 132.600 novos casos por ano (IDF, 2017). Em Portugal, no ano de 2015, o número de crianças e adolescentes (0-19 anos) com DMT1 era de cerca de 3.327 indivíduos, o que correspondia a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário, tendo sido registados 11,5 novos casos por cada 100.000 jovens (Observatório Nacional da Diabetes, 2016).

Na mesma medida que a prevalência da diabetes está a aumentar na população pediátrica, aumenta a consciência das consequências negativas de uma baixa adesão aos tratamentos prescritos pelos profissionais de saúde (Quittner *et al.*, 2007). Apesar dos avanços no tratamento da diabetes, nomeadamente das tecnologias de monitorização e administração de insulina (e.g., monitorização contínua da glicose) e do suporte empírico em relação aos regimes intensivos de insulina, os benefícios destes avanços podem ser diminutos quando as recomendações dos profissionais de saúde não são seguidas (Lewin *et al.*, 2009). Na adolescência, a baixa adesão ao regime terapêutico dos doentes crónicos é frequente e problemática (Barros, 2003), existindo a necessidade crescente de medidas confiáveis e válidas de avaliação da adesão, para que os profissionais de saúde possam prescrever tratamentos mais adequados e ajustados tendo em conta o estágio de desenvolvimento e de saúde de cada adolescente.

Este estudo pretende contribuir para o estudo de adaptação e validação de um instrumento que permita avaliar a adesão à terapêutica prescrita pelos profissionais de saúde a partir da perspetiva dos adolescentes com DMT1 e dos seus pais/cuidadores. Pretende igualmente identificar a adesão aos diferentes componentes da gestão da DMT1 e explorar correlatos da adesão ao tratamento na DMT1 em adolescentes, nomeadamente, a associação da adesão com o controlo metabólico e com variáveis comportamentais e sociodemográficas.

## **Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1)**

A DMT1 é uma perturbação endócrina caracterizada por uma reação autoimune, onde o sistema imunitário do corpo destrói as células  $\beta$  produtoras de insulina nos ilhéus da glândula pancreática, provocando uma redução progressiva de produção de insulina e consequentemente um desequilíbrio metabólico grave (Mayers-Davis *et al.*, 2018; IDF, 2017). A insulina é uma hormona que facilita a entrada da glicose nas células, na sua ausência existe uma acumulação excessiva de glicose no sangue (hiperglicemia) (Seiffge-Krenke, 2001). A hiperglicemia, a longo prazo, pode causar danos em vários órgãos do corpo, podendo levar a várias complicações, tais como, doenças cardiovasculares, neuropatia, nefropatia, perda de visão e amputação de membros (IDF, 2017; WHO, 2016).

As causas deste processo autoimune ainda não são totalmente compreendidas, mas poderá existir uma combinação entre a suscetibilidade genética e desencadeadores ambientais (e.g., infeções virais, toxinas ou fatores ligados à dieta) (IDF, 2017). Este processo pode desenvolver-se em qualquer idade, mas este tipo de diabetes (DMT1) ocorre com mais frequência em crianças e adolescentes (ADA, 2019; IDF, 2017; Chiang *et al.*, 2014).

O diagnóstico da diabetes é frequentemente sugerido pela história de polidipsia (excesso de sede), poliúria (urinar muita quantidade e frequentemente), polifagia (muita fome), perda de peso (IDF, 2017; WHO, 2016; Chiang *et al.*, 2014) e falta de energia (IDF, 2017). O tratamento da DMT1 inclui o controlo da glicose (açúcar) no sangue, em combinação com dieta, atividade física e insulinoaterapia (WHO, 2016). A insulinoaterapia é essencial, indispensável e insubstituível para a sobrevivência de todas as pessoas com DMT1 (IDF, 2017; Chiang *et al.*, 2014), tendo como finalidade simular os padrões normais de segregação fisiológica de insulina (Chiang *et al.*, 2014). A adaptação metabólica de um paciente com DMT1 deve ser avaliada regularmente através da monitorização de certos parâmetros fisiológicos, como por exemplo, teste aos níveis de açúcar no sangue e na urina. (DiMeglio *et al.*, 2018; Seiffge-Krenke, 2001). Um dos parâmetros mais utilizados é a hemoglobina glicada (HbA1c), que reflete a média de glicose no sangue ao longo de 3 a 4 meses, sendo uma medida de controlo glicémico (açúcar no sangue) a longo prazo (Seiffge-Krenke, 2001). A HbA1c é integrada na rotina clínica e na tomada de decisões sobre o tratamento, em conjunto com dados de hiperglicemias (níveis altos de açúcar no sangue) e hipoglicemias (níveis baixos de açúcar

no sangue), além de variáveis pessoais, tais como a idade, ingestão de hidratos de carbono, stress e padrões de exercício (DiMeglio *et al.*, 2018). É proposto por DiMeglio *et al.* (2018) que o valor desejável de HbA1c para crianças e adolescentes seja inferior a 53mmol/mol (7.0%). Já a American Diabetes Association (2019) recomenda como objetivo para a mesmas faixas etárias a HbA1c inferior a 58mmol/mol (7.5%), embora refira que um objetivo de 7.0 % é razoável se for possível alcançar sem hipoglicemia excessiva. Deve-se, no entanto, ter sempre em conta as características da pessoa e a sua história clínica (ADA, 2019; DiMeglio *et al.*, 2018).

A gestão da DMT1 implica, então, a realização de determinadas ações regularmente, tais como a monitorização da glicemia (6-10 vezes/dia) e administração de injeções de insulina ou uso de bomba de insulina, balanceando com a ingestão de alimentos e a energia despendida nas tarefas diárias e exercício. Além disso, pode ser necessário a realização de correções de hipoglicemias e hiperglicemias (DiMeglio *et al.*, 2018; IDF, 2017; Chiang *et al.*, 2014). As pessoas que tenham uma boa adesão ao tratamento prescrito pelos profissionais de saúde podem viver uma vida saudável e atrasar ou evitar muitas complicações associadas com a DMT1 (IDF, 2017).

### **Adolescentes e a DMT1 – Perspetiva Desenvolvimentista**

Tal como referido anteriormente, a DMT1 surge predominantemente em crianças e adolescentes (ADA, 2019; IDF, 2017; Chiang *et al.*, 2014). As crianças e os adolescentes com DMT1 e as suas famílias necessitam do apoio de uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde especializados (i.e., pediatra, nutricionista, enfermeiro, psicólogo e assistente social) que orientem e apoiem a gestão da diabetes (ADA, 2019; Wherrett *et al.*, 2018).

A adolescência é uma fase de transição entre a infância e a idade adulta, que incorpora mudanças biológicas e psicossociais que precisam de ser tidas em conta pelos profissionais de saúde nesta gestão do tratamento (Cameron, Garvey, Hood, & Acerini, 2018). Apesar de a maioria dos adolescentes com DMT1 se adaptarem bem aos desafios da puberdade, é reconhecido que as suas necessidades emocionais e de cuidado de saúde são diferentes das necessidades das crianças mais novas ou dos jovens adultos com DMT1 (Cameron *et al.*, 2018).

Muitos adolescentes podem experimentar a deterioração no controlo metabólico, que pode ser resultado de vários fatores, tais como: (i) mudanças endócrinas, que levam ao aumento da insulinoresistência; (ii) padrões erráticos de alimentação e exercício; (iii) baixa adesão ao tratamento; (iv) perturbações na alimentação; (v) comportamentos de risco (ADA, 2019; Cameron *et al.*, 2018). Geralmente os momentos mais críticos acontecem no começo da puberdade, quando as alterações hormonais interferem com os esforços terapêuticos para manter o controlo metabólico (Seiffge-Krenke, 2001). Assim, neste período, os resultados menos positivos na gestão da diabetes não devem ser atribuídos automaticamente a uma “rebelião” ou falta de preocupação do adolescente em relação à saúde (Chiang *et al.*, 2014). No cuidado de adolescentes é fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos à idade e especificidades do período de desenvolvimento em que cada adolescente se encontra, adaptando os cuidados de saúde às necessidades e circunstâncias dos jovens (Tabela 1.) (ADA, 2019; Chiang *et al.*, 2014).

A adesão à terapêutica proposta pelos profissionais de saúde nas populações pediátricas tem sido amplamente estudada. La Greca, Bearman, & Roberts (2003) referem que de uma forma geral, variáveis como o género, religião, raça ou nível educacional não têm sido preditores consistentes de adesão nestas populações. Já as variáveis ligadas ao desenvolvimento (e.g., desenvolvimento cognitivo, motor, social, emocional, e funcionamento fisiológico) têm sido consistentemente ligadas à adesão em crianças e adolescentes. Segundo os mesmos autores, o status do desenvolvimento (esperado para a idade) é crítico para a compreensão: (i) das reações das crianças e adolescentes à doença física; (ii) do seu envolvimento na gestão da doença; (iii) dos tipos de intervenção que poderão ser mais eficazes. Mas apesar disto, a perspetiva desenvolvimentista tem sido negligenciada na investigação ligada à adesão.

Tabela 1: *Desenvolvimento Típico; Exigências e Prioridades da Diabetes Tipo 1 na Idade Escolar e Adolescência*

Idades e Níveis de Desenvolvimento Correspondentes	Tarefas Desenvolvimentistas Típicas	Prioridades na gestão da DMT1 (e pessoa responsável)	Tarefas da Família associadas à DMT1
<b>7-11 anos; Idade Escolar</b>	Desenvolvimentos de competências em áreas sociais, físicas e acadêmicas; Maior autonomia em relação aos cuidadores primários, mas continuam muito dependentes da supervisão e planejamento dos cuidadores; Participação em atividades de equipa que promovam a partilha e pontos de vista de outros	Partilha na identificação dos sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia (criança e cuidador); Tratamento da hipoglicemia e posse de suplementos (com supervisão/planeamento de adultos); Desenvolvimento do sentido de resolução de problemas e flexibilidade com o regime se houver mudança de planos ou atividades (com a orientação/modelagem do cuidador)	Ensino dos sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia à criança; Ensino de gestão e tratamentos básicos da diabetes; Elogiar a conduta na gestão das tarefas; Modelagem na resolução de problemas quando novos problemas da diabetes surgem; Ajudar/ensinar a criança a falar sobre a diabetes com outros e a lidar com o stress e novos desafios dos complexos padrões de alimentação e horários
<b>12-15 anos; início da adolescência</b>	Lidar com as mudanças no corpo; Tentativa de “encaixe” no grupo de pares; estes tornam-se uma grande influência no comportamento; Desenvolvimento de um sentido forte de self e identidade; Desejo de menos orientação e supervisão dos cuidadores, no entanto ainda precisam de ambas.	Mais tomadas de decisão sobre a gestão da diabetes e sobre as mudanças no regime da diabetes; Expetativas de monitorização e vigilância relativamente aos níveis de glicose, quando longe dos cuidadores primários; Informar os outros sobre a diabetes por questões de segurança.	Lidar com o aumento normal de conflitos sobre a gestão da diabetes; Desenvolver novas formas de monitorização e comunicação sobre a diabetes; Supervisionar o suficiente, dando suporte para o aumento da autonomia do adolescente.
<b>16-19 anos; final da adolescência</b>	Expansão das redes e atividades; Aumento das preocupações e pensamentos sobre o futuro; Expetativas de tomadas de decisão baseadas em interesses e oportunidades.	Aumento da autonomia para a maioria das tarefas de gestão da diabetes; Diminuição da orientação e supervisão dos cuidadores; Discussão sobre a transição para diferentes prestadores de cuidados (adolescentes, equipa profissionais de saúde e cuidadores)	Necessidade de balancear a supervisão e orientação, com menos tempo com os adolescentes e a sua maior autonomia; Modelagem na tomada de decisões positivas sobre a diabetes e escolhas de vida; Apoio à autonomia progressiva na gestão da DMT1

Fonte: Adaptado de American Diabetes Association (2014)

## **Especificidades da relação entre os profissionais de saúde e os adolescentes**

Tendo em conta as características desenvolvimentistas específicas da adolescência, este é um período de grande mudança, exigindo aos adolescentes e às suas famílias um maior esforço na adaptação à doença crónica, e, conseqüentemente, uma intervenção diferenciada por parte das equipas de saúde (ADA, 2019). A DMT1 implica uma série de cuidados diários por parte dos adolescentes e familiares, sendo que uma intervenção adequada e atempada por parte das equipas de saúde terá um impacto no bem-estar e na qualidade de vida dos adolescentes e das suas famílias. Um tratamento da DMT1 otimizado propicia um bom controlo metabólico, prevenindo complicações e facilitando a integração na vida social, escolar e profissional (Flora & Gameiro, 2016). Logo a não adesão à terapêutica vai condicionar, não só os resultados do tratamento, como o trabalho realizado pelos profissionais de saúde.

Nos adolescentes, a não adesão ao tratamento das condições crónicas é frequente e problemática (Barros, 2003). La Greca e Bearman (2003) referem a importância da relação que se estabelece entre o profissional de saúde e os jovens, e da sua ligação à adesão ao regime terapêutico. Referem ainda, que a perceção dos jovens relativamente ao profissional de saúde como sendo amigável, caloroso, empático e apoiante, está efetivamente ligado a melhores resultados de adesão.

No caso dos adolescentes, existem algumas considerações específicas na relação médico-paciente que devem ser consideradas, tais como: i) os profissionais de saúde têm, na maioria dos casos, dois ou três interlocutores (i.e., pais, outros adultos responsáveis pelo tratamento e adolescentes), que podem aderir ou não à terapêutica (Barros, 2003); ii) os profissionais de saúde precisam de ter formação sobre o desenvolvimento das competências cognitivas e sociocognitivas dos adolescentes para poder estabelecer um diálogo, estratégias e objetivos adequados. As recomendações e prescrições são, muitas vezes, mais educacionais, atitudinais e relacionais, do que medicamentosas (Drotar, 1991 retirado de Barros, 2003), pelo que devem ser propostas de acordo com as especificidades dos vários períodos de desenvolvimento. A Tabela 1 (adaptada de ADA, 2014), propõe uma síntese das principais características desenvolvimentistas que podem afetar a gestão da DMT1 e das tarefas parentais inerentes a cada fase no sentido de promover a autonomia da gestão da DMT1 a longo prazo.

## **Impacto da Família na gestão da DMT1 durante a Adolescência**

A gestão da diabetes pediátrica depende largamente do funcionamento da família (Wysocki, Buckloh & Greco, 2009). Ao longo das últimas décadas, foram feitos vários estudos sobre o impacto que a família tem na gestão da diabetes pediátrica, sendo que foram apontadas algumas características da dinâmica familiar que estão associadas a uma melhor adesão ao tratamento na diabetes. São disso exemplo, os altos níveis de coesão familiar, a parentalidade autoritativa, o acordo sobre as responsabilidades na gestão da diabetes, os comportamentos de suporte, a monitorização parental da gestão da diabetes, e a colaboração na resolução de problemas (Delamater *et al.*, 2018; Berg *et al.*, 2010; Wysocki, Buckloh, & Greco, 2009). Em oposição o conflito familiar, a difusão de responsabilidades e o baixo envolvimento parental na gestão da diabetes estão associados a uma pior adesão ao tratamento e controlo metabólico (Delamater *et al.*, 2018; Seiffge-Krenke, 2001).

O envolvimento parental nos cuidados com a DMT1 deve ser balanceado com o nível de maturidade do adolescente (Wysocki, Buckloh, & Greco, 2009). Os profissionais de saúde devem incentivar um envolvimento apropriado da família na gestão das tarefas ligadas à diabetes dos adolescentes, reconhecendo que uma transferência prematura desses cuidados pode resultar em comportamentos de autocuidado inadequado e deterioração do controlo glicémico (ADA, 2019; Chiang *et al.*, 2014; Holmes *et al.*, 2005). Wysocki, Buckloh, & Greco (2009) reforçam esta ideia, ao referirem que os adolescentes com DMT1 com excessiva autonomia nos autocuidados, relativo à sua maturidade, têm uma pior adesão ao tratamento e mais hospitalizações relacionadas com a diabetes do que os adolescentes que têm responsabilidades mais apropriadas face à sua maturidade. Logo, tanto a adesão como o controlo metabólico são melhores quando os pais estão envolvidos com os adolescentes numa relação de alta qualidade e de monitorização ativa do comportamento dos jovens face às diferentes tarefas da diabetes (Berg *et al.*, 2010). Holmes *et al.* (2005) enfatizam ainda que uma monitorização continuada, informada e eficaz dos adolescentes pode otimizar a transferência dos cuidados da diabetes dos pais para os jovens. Tal como foi dito, a família, principalmente os pais, desempenha um papel fundamental na gestão da diabetes. Mas a perceção que os pais têm da diabetes dos seus filhos difere muitas vezes da perceção dos próprios adolescentes (Seiffge-Krenke, 2001), sendo, então, importante que quando é feita uma

avaliação da adesão à terapêutica, se tenha em conta as duas perspetivas (i.e., adolescentes e cuidadores) e as suas possíveis discrepâncias.

### **Impacto Psicológico da DMT1 nos Adolescentes**

Tendo em conta a cronicidade e a multiplicidade de tarefas e responsabilidades inerentes à diabetes, esta tem, de facto, um impacto significativo quer na vida dos adolescentes, quer na vida da sua família (Seiffge-Krenke, 2001). A par dos diversos desafios desenvolvimentistas (i.e., mudanças fisiológicas, emocionais e sociais), que ocorrem na adolescência, a DMT1 acrescenta uma série de outros desafios aos adolescentes (e.g., várias medições da glicose diárias, controlo da alimentação e exercício) que pode levar a que estes tenham um risco aumentado de desenvolver problemas emocionais e comportamentais, quando comparados com os seus pares saudáveis (Delamater *et al.*, 2018; Herzer e Hood, 2009).

Alguns estudos sugerem que o ajustamento psicológico dos jovens com DMT1 não deve diferir da restante população da mesma faixa etária (e.g., Helgeson, Snyder, Escobar, Siminerio, & Becker, 2007; Lawrence *et al.*, 2006 retirado de Wysocki *et al.*, 2009). Mas outros estudos, como o de Delamater *et al.* (2018) e Herzer e Hood (2009), referem que os adolescentes com DMT1 aparentam ter uma grande incidência de problemas como depressão, ansiedade, *distress* psicológico e perturbações alimentares, quando comparados com outros jovens sem diabetes. Delamater *et al.* (2018) referem ainda que os jovens com um pobre controlo metabólico têm uma maior probabilidade de ter problemas psicossociais ou perturbações psiquiátricas do que os jovens com um bom controlo metabólico.

Os problemas de comportamento dos adolescentes com DMT1 tem sido associado a uma pior adesão e controlo metabólico (Berg *et al.*, 2010; Holmes *et al.*, 2005; Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge, & Cakan, 2004), nomeadamente aos problemas comportamentais de internalização (e.g. ansiedade, depressão, isolamento social e queixas somáticas) e aos problemas comportamentais de externalização (e.g., impulsividade, hiperatividade, agressividade e comportamentos antissociais) (Berg *et al.*, 2010; Cohen *et al.*, 2004).

Delamater *et al.* (2018) sugerem que o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida na diabetes, como também a depressão, perturbações alimentares, *distress* ligado à diabetes, e outras perturbações psiquiátricas, devem ser monitorizados periodicamente

por profissionais de saúde mental. Os mesmos autores referem ainda que estas avaliações são particularmente importantes em jovens que não atinjam os objetivos pretendidos em relação ao tratamento, ou que tenham mau controlo metabólico crónico. Tendo em conta a natureza rápida e dinâmica das mudanças cognitivas, desenvolvimentistas e emocionais nos adolescentes, uma deteção precoce destes problemas de saúde mental aumentam o alcance e a eficácia de potenciais opções de tratamento e podem ajudar a minimizar os efeitos adversos na gestão da diabetes e controlo metabólico (ADA, 2019; Chiang *et al.*, 2014).

### **Adesão na DMT1**

A adesão ao tratamento é uma variável chave que tem impacto no controlo metabólico dos adolescentes com DMT1, podendo prevenir ou atrasar complicações a longo-prazo (Wysocki, Buckloh, & Greco, 2009). Segundo a Organização Mundial de Saúde (2016), existe adesão quando o comportamento de uma pessoa, na toma da medicação, no cumprimento da dieta e/ou nas mudanças no estilo de vida, coincide com as recomendações acordadas com os profissionais de saúde (Sabaté, 2003). No que diz respeito à gestão da DMT1 nos adolescentes, esta requer a adesão a múltiplas tarefas diárias em casa, na escola e na comunidade, sendo fundamentais o envolvimento apoiante da família, amigos, professores e profissionais de saúde (Wysocki, Buckloh, & Greco, 2009). Um tratamento ótimo da DMT1 propicia um bom controlo metabólico, prevenindo complicações e facilitando a integração na vida social, escolar e profissional (Flora & Gameiro, 2016).

### **Importância da Avaliação da Adesão na DMT1**

Na mesma medida que a prevalência de doenças crónicas na população pediátrica tem aumentado (Mayer-Davis *et al.*, 2018; IDF, 2017; WHO, 2016), existe também uma maior consciência das consequências negativas da não adesão às terapêuticas prescritas pelos profissionais de saúde (Lewin *et al.*, 2009; Quittner *et al.*, 2007). Uma vez que os adolescentes vão recebendo prescrições de tratamentos cada vez mais complexos e intensivos, torna-se essencial o desenvolvimento de medidas de avaliação válidas e robustas para monitorização da adesão à terapêutica, para que os profissionais de saúde possam prescrever tratamentos mais adequados e ajustados às necessidades individuais e de saúde de cada paciente (Lewin *et al.*, 2009; Quittner *et al.*, 2007). Além disso, a avaliação da adesão ao regime terapêutico em adolescentes com DMT1 precisa de ser um

processo simples e rápido para ser viável e útil à prática dos cuidados de saúde (Bastos, Severo, & Lopes, 2007).

### **Desafios metodológicos da avaliação da adesão em adolescentes**

Existem uma série de desafios com que os investigadores e profissionais de saúde se confrontam quando têm de avaliar os comportamentos de adesão dos doentes crónicos. Quittner *et al.* (2007) referem alguns desses desafios: (i) *o uso de diferentes escalas de tempo*, que vão desde a recordação das últimas 24 horas até a autorrelatos globais de 1 a 3 meses, sendo difícil a combinação de dados das diferentes medidas; (ii) *os avanços médicos* que estão a progredir mais rapidamente do que a nossa capacidade de desenvolver instrumentos válidos e confiáveis; (iii) *os dados obtidos de múltiplos respondentes* (e.g., paciente, pais) sem a certeza sobre qual dos respondentes irá providenciar os dados mais precisos; (iv) *a determinação da prescrição*, a maioria das medidas de adesão não medem o comportamento da pessoa em relação a um tratamento médico prescrito, uma vez que podem ser prescritos diferentes regimes de tratamento, a indivíduos com a mesma doença. Para lidar com isto, alguns investigadores avaliam a adesão em relação a regimes de tratamento ideais, outros medem a frequência dos comportamentos de saúde sem comparações com medidas *standard* ou prescrições, usando os termos “comportamentos de autocuidado” em vez de adesão (La Greca & Mackey, 2009); e (e) *as mudanças rápidas nos tratamentos dos pacientes*, o que pode levar a mudanças no regime diário já estabelecido anteriormente (e.g., regime intensivo de insulina na diabetes; o uso de bomba de insulina). Se os profissionais de saúde não providenciarem um plano escrito aos pacientes e às famílias, pode ser muito difícil avaliar as dosagens e duração do tratamento, ou se as mudanças no regime diário foram efetivamente compreendidas pelos pacientes e família (Modi & Quittner, 2006 retirado de Quittner *et al.*, 2007).

### **Instrumentos de Avaliação da Adesão na DMT1**

Ao longo das últimas décadas, a adesão à terapêutica prescrita pelos profissionais de saúde tem sido um foco de interesse de diversos estudos, resultando, em alguns deles, no desenvolvimento de instrumentos de avaliação da adesão, em várias áreas da saúde, com resultados válidos e robustos (Quittner *et al.*, 2009). Mas apesar disto ainda não existe um consenso universal sobre os critérios para a medição da adesão (La Greca & Mackey, 2009). Existem, no entanto, vários métodos de avaliação dos comportamentos de adesão: (i) Questionários de Autorrelato e Entrevistas Estruturadas; (ii) Diários; (iii)

Monitores Eletrónicos; (iv) Historial de Prescrições Médicas; (v) Testes/Análises Bioquímicos (Quittner *et al.*, 2009); e também (vi) Observação Direta do Comportamento (La Greca & Mackey, 2009). Sendo assim, as medidas de adesão existentes variam num *continuum* desde as mais diretas a indiretas, com cada uma a oferecer vantagens e desvantagens específicas (La Greca & Mackey, 2009).

Relativamente às medidas de observação direta dos comportamentos ligados ao tratamento, estes podem providenciar um método de avaliação altamente específico, mas esta abordagem é impraticável e comporta custos demasiados elevados (La Greca & Mackey, 2009). As entrevistas de recordação de 24 horas (Johnson, 1993, retirado de La Greca & Mackey, 2009) podem oferecer uma alternativa multidimensional mais compreensiva, no entanto, apesar das associações com a HbA1c, o procedimento pode ser difícil de implementar em muitos *settings* de cuidados de saúde, devido aos recursos e custos requeridos para conduzir múltiplas entrevistas e análise de dados complexos (La Greca & Mackey, 2009). Entrevistas estruturadas, tal como o Diabetes Self Management Profile (DSMP; Harris *et al.*, 2000, retirado de La Greca & Mackey, 2009) que oferece uma alternativa de avaliação da adesão com custos mais viáveis e eficientes, mas apesar de ser mais fácil de administrar que os anteriores, ainda requer 20-40 minutos para a sua aplicação, além de a aplicação em si precisar de conhecimentos e treino por parte do entrevistador (La Greca & Mackey, 2009). Já as medidas de autorrelato dos pacientes e/ou hétero relato da família/cuidadores, oferecem uma alternativa ao formato de entrevista (Lewin *et al.*, 2009). É o método mais comum de avaliação da adesão (Quittner *et al.*, 2009), tendo sido desenvolvidas medidas de auto e hétero relato para uma serie de condições crónicas pediátricas (e.g., diabetes, asma, fibrose cística) (Quittner *et al.*, 2009). São de utilização acessível, geralmente de aplicação breve, com baixos custos envolvidos, além de poderem avaliar uma grande variedade de comportamentos (La Greca & Mackey, 2009). A utilização do autorrelato tem-se mostrado uma das abordagens mais práticas e eficazes para avaliar a adesão aos autocuidados na diabetes (Michels, Coral, Sakae, Damas, & Furlanetto, 2010; Bastos, Severo, & Lopes, 2007). Este tipo de instrumentos, para além de serem úteis a nível clínico, são também amplamente utilizados em investigação, permitindo aceder e comparar informações relativas a grupos populacionais e a outras medidas de avaliação (Bastos, Severo, & Lopes, 2007).

Verifica-se, assim, a necessidade de disponibilizar aos profissionais de saúde e investigadores uma medida de avaliação da adesão na diabetes que seja eficaz, de fácil

implementação e com baixo custos envolvidos. É fundamental que o instrumento seja robusto e devidamente validado para a população em estudo. Existem algumas medidas com estas condições, mas apenas três medidas são relativas à adesão na diabetes e cumprem o critério “bem estabelecido” na revisão sistemática de medidas de adesão a tratamentos médicos em pediatria de Quittner *et al.* (2007).

A Tabela 2 apresenta os principais aspectos práticos e considerações psicométricas das três medidas de adesão pediátrica, específicas da diabetes, que foram apresentadas no estudo de Quittner *et al.* (2007). São descritos, sempre que possível, a classificação da EBA (Evidence-Based Assessment), o número de itens, a faixa etária a que se destina, as pessoas que podem responder ao questionário (versões disponíveis) e as principais propriedades psicométricas. A categorização das medidas com base na EBA diz respeito à consideração de características psicométricas de fiabilidade e de validade e considera três níveis: (i) “Bem estabelecido” (e.g., quando no mínimo 2 equipas de investigadores publicaram uma revisão sobre a medida, quando existe disponibilidade de informação suficiente para avaliação da medida e quando tem boas propriedades psicométricas); (ii) “Aproximando-se de bem estabelecido” (e.g., quando existem pelo menos dois estudos publicados, detalhes suficientes disponíveis, propriedades psicométricas moderadas ou vagas); ou (iii) “Medida Potencial” (e.g., ter sido utilizada no mínimo num estudo, com detalhes suficientes disponíveis, propriedades psicométricas moderadas ou vagas) (Cohen *et al.*, 2007).

Tabela 2: *Instrumentos específicos de avaliação da adesão na diabetes e principais aspetos práticos e psicométricos*<sup>1</sup>

Instrumento	Classificação EBA	Nº de itens	Versões/ Idades	Consistência Interna	Confiabilidade Teste-Reteste	Confiabilidade entre avaliadores	Validade
Self-Care Adherence Interview (SCAI) (Hanson <i>et al.</i> , 1989, 1992, 1996)	Aproximando-se de bem estabelecido	15	Pais e Adolescentes 10-20	Não avaliado	3 meses r = .70 6 meses r = .68-.70 1 ano r = .71	r = .95 - .98	Correlações entre SCI e o Controlo Glicémico variando entre -0.20 a -.28 nas diferentes amostras
Self-Care Inventory (SCI) (La Greca, 1988; Greco <i>et al.</i> , 1990; Delamater <i>et al.</i> , 1997; Wysocki <i>et al.</i> , 2000)	Bem estabelecido	14	Pais e Adolescentes 11-18 <sup>2</sup>	$\alpha = .76$ adolescentes; $\alpha = .87$ pais	2 semanas r = .77	Não avaliado	Boas correlações entre Recordação 24h e SCI. Altos níveis de Autocuidado (SCI) associados a melhor controlo metabólico
Diabetes Regimen Adherence Questionnaire (DRAQ) (Brownlee-Duffeck <i>et al.</i> , 1987; Bondt <i>et al.</i> , 1992; Thomas <i>et al.</i> , 1997)	Bem estabelecido	15	Adolescentes 8-17	$\alpha = .78-.80$	Não avaliado	Não avaliado	Boas correlações com crenças de saúde (r's= .29-33) e algumas competências sociais de resolução de problemas (r's=.43-.64)

<sup>1</sup>Informação retirada do estudo de Quittner, Modi, Lemanek, Ievers-Landis, & Rapoff (2007); <sup>2</sup>Informação retirada do estudo de Lewin, La Greca, Geffken, Williams, Duke, Storch, & Silverstein (2009)

## **Considerações sobre os instrumentos específicos de avaliação da Adesão na DMT1**

As medidas de autorrelato, como as mencionadas na Tabela 2, apresentam uma série de vantagens, quando comparadas com outro tipo de medidas, tais como o baixo custo, a acessibilidade e a disponibilidade em várias versões (i.e., pais/cuidadores e jovens) (Quittner *et al.*, 2007). Além disso, segundo os mesmos autores, as três medidas analisadas, apresentam boas propriedades psicométricas (i.e., consistência interna ou coeficientes de estabilidade) e a maioria tem dados de validade que demonstram uma associação significativa entre a adesão e um melhor controlo metabólico. Ainda, os resultados de adesão do SCI e o DRAQ também convergem com outras medidas, tais como o Diário de Recordação 24 horas (Johnson, Silverstein, Rosenbloom, Carter, & Cunningham, 1986, retirado de Quittner *et al.*, 2007) e medidas de avaliação de crenças de saúde e competências sociais de resolução de problemas (Bond, Aiken, & Somerville, 1992; Thomas, Peterson, & Goldstein, 1997 retirado de Quittner *et al.*, 2007). Finalmente, as medidas SCI e DRAQ foram categorizadas como “Bem estabelecidas” e o SCAI foi categorizado de “Aproximando-se de bem estabelecido”, de acordo com a classificação da EBA.

No que diz respeito às fragilidades deste tipo instrumentos, os autores referem: (i) a tendência para sobrestimar a adesão; (ii) os problemas de precisão em relação à recordação; (iii) a avaliação de perceções globais ao invés de frequências de comportamento específico; (iv) e a dificuldade de aplicação em crianças mais novas (i.e., 8 anos ou menos) (Quittner *et al.*, 2009).

### **Instrumento de Adesão Self- Care Inventory (SCI)**

Dada à escassez de instrumentos de avaliação da adesão à DMT1 em populações pediátricas portuguesas, e tendo em conta os objetivos iniciais deste estudo e as características práticas e psicométricas supramencionadas do SCI, optámos por escolher esta medida de avaliação da adesão para o nosso estudo. O SCI foi utilizado em diversos estudos (e.g., Rosolowsky, Yaskina, & Couch, 2018; Helgeson, Vaughn, Seltman, Orchard, Becker, & Libman, 2018; Berg, King, Butler, Pham, Palmer, & Wiebe, 2010). Este instrumento é de fácil aplicação, demora relativamente pouco tempo a ser aplicado (i.e., cerca de 5 minutos) e a cotação e interpretação é acessível aos profissionais de saúde (Lewin *et al.*, 2009). Para além disso, é facilmente utilizado em estudos que visam relacionar a adesão aos autocuidados com outras variáveis relevantes (e.g., controlo metabólico, problemas de comportamento).

## Objetivos e Hipóteses

Este estudo pretende contribuir para o estudo de adaptação e validação preliminar do Self-Care Inventory para a avaliação da adesão à terapêutica prescrita pelos profissionais de saúde a partir da perspectiva dos adolescentes com DMT1 e dos pais/cuidadores. Pretende igualmente caracterizar a adesão aos diferentes componentes da gestão da DMT1 e explorar correlatos da adesão ao tratamento na DMT1 em adolescentes, nomeadamente, a associação da adesão com o controlo metabólico, variáveis comportamentais e sociodemográficas.

Relativamente aos objetivos específicos, este estudo pretende:

- i. Realizar a tradução de Inglês para Português e adaptação linguística do instrumento Self-Care Inventory (SCI);
- ii. Explorar as principais propriedades psicométricas do SCI com base em amostra de conveniência;
- iii. Analisar a adesão dos adolescentes com DMT1, a partir da perspectiva do próprio e da perspectiva dos pais/cuidadores;
- iv. Analisar a consistência entre a adesão dos adolescentes com DMT1 autorrelatada e a heterorrelatada pelos pais;
- v. Analisar a associação entre a adesão e a existência de sinais de perturbação psicológica (autorrelatada e heterorrelatada) da amostra dos adolescentes com DMT1;
- vi. Explorar possíveis fatores de variabilidade da adesão de adolescentes com DMT1 (autorrelatada e heterorrelatada) em função de parâmetros sociodemográficos (género e grupo etário) e clínicos (HbA1c).

Com base na revisão de literatura realizada, colocam-se as seguintes hipóteses:

H1: Adolescentes com melhor controlo metabólico (i.e., HbA1c  $\leq$  7.5%) e os seus pais reportam níveis mais elevados de adesão ao tratamento (Wysocki, Buckloh, & Greco, 2009; Lewin, LaGreca, Geffken, Williams, Duke, Storch, & Silverstein, 2009; Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge, & Cakan, 2004)

H2: Não existem diferenças significativas entre rapazes e raparigas na adesão auto e hétero reportada (La Greca, Swales, Klemp, Madigan, & Skyler, 1995)

H3: Os adolescentes tendem a relatar níveis de adesão ao tratamento semelhantes aos níveis relatados pelos pais/cuidadores (Lewin, LaGreca, Geffken, Williams, Duke, Storch, & Silverstein, 2009)

H4: Os adolescentes mais velhos (i.e., final da adolescência – 16 aos 18 anos) reportam menores níveis de adesão ao tratamento do que os adolescentes mais novos (i.e., final da infância e início da adolescência - 11 aos 15 anos) (La Greca, Bearman, & Roberts, 2003; Brownbridge, & Fielding, 1994).

H5: Os adolescentes com mais dificuldades emocionais relatam menor adesão ao tratamento do que os adolescentes que apresentam menos dificuldades emocionais (Kristensen, Birkebaek, Mose, Hohwü, & Thastum, 2014)

## **Método**

### **Metodologia**

A metodologia utilizada neste estudo contempla uma primeira etapa de tradução e adaptação do instrumento de avaliação da adesão ao tratamento na DMT1 para crianças e adolescentes escolhido para este estudo (Self-Care Inventory). Seguidamente a etapa do estudo de campo, onde se pretende analisar o desempenho das duas versões portuguesas (auto e hétero relato) do inventário, numa amostra da população – alvo. Por fim, será feita análise dos resultados obtidos, com o foco de analisar as propriedades psicométricas de ambas as versões e responder às hipóteses colocadas anteriormente.

### **Participantes**

Os critérios de seleção da amostra foram os seguintes: (i) jovens, de ambos os sexos, entre os 11 e os 18 anos de idade; (ii) diagnóstico clínico de DMT1, efetuado por um médico, há mais de 12 meses; (iii) sem comorbilidade com patologia psiquiátrica grave ou atraso no desenvolvimento identificados pela equipa clínica; (iv) consentimento informado. Os pais ou cuidadores incluídos foram o adulto que acompanhava o adolescente à consulta de diabetologia pediátrica e que assume o papel de cuidador principal no que diz respeito a questões de saúde.

### **Procedimentos**

#### *Tradução e adaptação do SCI*

Este estudo seguiu os procedimentos recomendados pela autora do Inventário de Autocuidados (Self-Care Inventory, LaGreca, 1992; 2009), que autorizou esta adaptação. O instrumento foi traduzido e adaptado para Português, através do procedimento de duas

traduções independentes e posteriormente reconciliadas, uma retroversão para testar a equivalência linguística e uma análise por painel de peritos.

### *Recolha de dados*

A recolha dos dados foi efetuada nas instalações da Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP), após aprovação da Comissões de Ética da APDP e da Comissão de Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL). O recrutamento dos participantes foi feito por conveniência, no serviço de consulta de diabetologia pediátrica, no momento da consulta, por solicitação da psicóloga da APDP. A aplicação dos questionários foi realizada por um elemento da equipa de investigação, nas instalações da APDP, numa sala que garantiu a privacidade dos participantes e teve a duração média de 10 minutos por participante.

Procedimentos Éticos - Os protocolos de consentimento incluíram a prestação de informação sobre o âmbito do estudo, objetivos e procedimentos realizados, bem como a não obrigatoriedade de participação, a possibilidade de desistência a qualquer momento, a não verificação de quaisquer consequências em caso de recusa ou desistência e o caráter anónimo da participação. O protocolo de consentimento foi assinado pelos pais e pelos jovens entre os 14 e os 18 anos e o assentimento informado pelos adolescentes menores de 14 anos, após esclarecimento dos objetivos e procedimentos do estudo. Foi também solicitada autorização de consulta do processo clínico para recolha do valor da Hemoglobina Glicada (HbA1c) dos últimos 2/3 meses e data de diagnóstico da DMT1. Os participantes foram identificados, exclusivamente, por um código alfanumérico, atribuído no momento do preenchimento dos instrumentos.

### **Medidas**

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

i. *Inventário de Autocuidados para Jovens com Diabetes Tipo 1 (Self-Care Inventory -SCI)* de Annette M. La Greca (1992;2009): medida de auto e hétero relato com 14 itens, que avalia a perceção de adesão dos pacientes (i.e., adolescentes) com DMT1 aos cuidados propostos pelos profissionais de saúde. Este instrumento foi aplicado na versão autorrelato a todos os jovens entre os 11 anos e os 18 anos, e na versão de hétero relato a todos os pais/mães/cuidadores principais que acompanham o adolescente. Os itens nas duas versões são semelhantes, variando apenas na designação do sujeito cujo

comportamento se relata (i.e., o próprio ou o filho). O SCI avalia 4 domínios do comportamento de adesão; (i) monitorização dos valores da glicémia (itens 1, 2 e 6); (ii) regulação da insulina e alimentação (itens 5, 7 e 8); (iii) exercício (item 13 e 14); (iv) precauções de emergência (itens 10 e 12). Os participantes reportam os comportamentos de adesão usando uma escala de Likert de 5 pontos ( 1= *Nunca faço isto*; 2= *Às vezes sigo as recomendações mas muitas vezes não sigo*; 3= *Sigo as recomendações cerca de 50% das vezes*; 4= *Geralmente sigo as recomendações mas tenho algumas falhas*; 5= *Sigo as recomendações sempre, sem falhar*), podendo ainda escolher a opção de resposta de "*Não consigo classificar/ não se aplica ao meu caso*". Os resultados da escala são somados (i.e., total dos resultados e de cada subescala) e divididos pelo número total de itens de cada escala (i.e., subtraindo o número de itens marcados "Não aplicável do dominador). Os resultados mais elevados refletem uma adesão ótima. Apesar de os 14 itens (escala completa) serem importantes, principalmente para o uso clínico, a autora propõe que o uso de 7 itens do inventário (i.e., 1, 2, 5, 6, 7, 8 e 14 – escala abreviada) será suficiente para o cálculo da adesão, uma vez que estes itens são os que estão melhor relacionados com uma melhor gestão e controlo da diabetes.

ii. *Questionário de Capacidades e Dificuldades (Strengths and Difficulties Questionnaire -SDQ)* de Goodman (1997, versões Portuguesas de Fleitlich, Loureiro, Fonseca, & Gaspar, 2005): tem como objetivo realizar uma triagem de saúde mental e ajustamento psicológico de crianças e adolescentes entre os 3 e os 18 anos. É um instrumento constituído por 25 itens, divididos por 5 escalas (5 itens cada), respondidos com base numa escala de resposta tipo Likert de 3 pontos (i.e., *não é verdade, é um pouco verdade e é muito verdade*). O resultado permite obter resultados parciais para os domínios problemas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade e défice de atenção, problemas com pares e comportamento pro-social. Além disso, permite um resultado para problemas de internalização, um para problemas de externalização e um para o total de problemas. O questionário tem versões diferentes para ser preenchido (i.e., jovem, pais e professores). Os resultados mais elevados configuram num maior nível de problemas. Neste estudo foi utilizado o score do Total de Problemas e foi pedido aos participantes que baseassem a sua resposta no comportamento dos últimos 6 meses.

iii. *Medição do Controlo Glicémico – Hemoglobina Glicada (HbA1c)*

Na APDP são feitas análises trimestrais, como parte da rotina dos pacientes, para serem analisadas pelos profissionais de saúde nas várias valências da clínica (e.g., médicos, enfermeiros, nutricionistas). Tal como foi dito anteriormente, um dos valores

que são analisados e mais utilizados no controlo glicémico é a Hemoglobina Glicada (HbA1c), que reflete a média de glicose no sangue ao longo de 3 a 4 meses (Seiffge-Krenke, 2001). Segundo a American Diabetes Association (2019) o valor desejável de HbA1c para crianças e adolescentes deve ser inferior a 58mmol/mol (7.5%), embora refira que um objetivo de 7.0 % é razoável se for possível alcançar sem hipoglicemia excessiva. No nosso estudo consideramos que os valores abaixo ou igual a 7.5% de HbA1c como valores de bom controlo glicémico e os valores acima de 7.5% como valores de baixo controlo glicémico.

#### *iv. Questionário Demográfico*

Foi elaborado um questionário para obtenção de informações demográficas e clínicas, tais como, idade do cuidador que acompanha o jovem, nível de educação (pais e paciente), agregado familiar, tipo de tratamento (i.e., bomba de insulina ou caneta de insulina), HbA1c e tempo de diagnóstico.

#### **Análise de dados**

Para a análise dos dados recorremos a uma metodologia quantitativa, com componente exploratória e descritiva. Os procedimentos estatísticos foram realizados através do *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 25.0. Foi feito o cálculo da correlação média inter-item e dos níveis de consistência interna (*alfa de Cronbach*) para a escala completa, escala abreviada e para cada um dos domínios, das versões de auto e hétero relato do Inventário de Autocuidados. Relativamente ao Questionário de Capacidades e Dificuldades, a consistência interna foi apenas aceitável para ambas as versões do total de problemas (Self:  $\alpha=.65$ ; Proxy:  $\alpha=.63$ ), pelo que apenas se utilizou esta medida global.

Foram analisadas a normalidade da distribuição das diferentes variáveis estudadas para a amostra total e para as sub-amostras, no caso de comparação entre grupos, tendo-se verificado que a amostra tinha uma distribuição não normal para todas as variáveis estudadas. Para determinação da consistência entre avaliadores foi analisado o acordo entre o autorrelato dos adolescentes e o hétero relato dos pais/cuidadores ao nível individual e grupal, através do cálculo dos coeficientes de correlação interclasse (*two way mixed model, absolute agreement*) e do teste de medianas de *Wilcoxon Signed Rank* para amostras relacionadas.

Foi utilizado o teste de *Spearman* para o cálculo de: a) correlação entre a escala completa do Inventário de Autocuidados e o valor de HbA1; b) correlação entre a escala

completa, escala abreviada e domínios do Inventário de Autocuidados; c) correlação entre a escala completa do Inventário de Autocuidados e o resultado total do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ);

Foi ainda feito o teste de comparação de medianas para duas ou mais amostras independentes (U de *Mann-Whitney/Kruskall-Wallis*), para identificação de diferenças entre grupos relativas ao valor de HbA1c, grupos etários e de género.

## Resultados

### Caraterísticas da amostra

Tabela 3: *Caraterísticas clínicas e demográficas dos participantes (adolescentes e pais/cuidadores) no estudo*

		Final Infância/ Início da adolescência 11-15 anos (n=72)	Final da Adolescência 16- 18 anos (n=29)	Cuidadores (n=101)
<i>Caraterísticas demográficas</i>				
Idade	M (DP)	13,04 (0,17)	16,76 (0,15)	44,71 (5,89)
Sexo	Masculino	33 (45,8%)	15 (51,7%)	20 (19,8%) *
	Feminino	39 (54,2%)	14 (48,3%)	78 (77,2%) *
Habilitações escolares	1º ciclo	-	-	1 (1%)
	2º ciclo	22 (30,6%)	-	3 (3%)
	3º ciclo	38 (52,8%)	1 (3,4%)	11 (10,9%)
	Secundário	12 (16,7%)	25 (86,2%)	31 (30,7%)
	Superior	-	3 (10,3%)	49 (48,5%)
	Outra Situação	-	-	2 (2%)
<i>Caraterísticas Clínicas</i>				
Nível de Glicémia (açúcar no sangue)	M (DP)	8,13 (1,06)	8,69 (1,42)	-
HbA1c	7.5% ou inferior	21 (29,2%)	6 (20,7%)	-
	7.6% ou superior	51 (70,8%)	23 (79,3%)	-
Duração da doença	M (DP) meses	73,99 (37,99)	100,52 (44,60)	-
	de 12 a 35 meses	13 (18,1%)	2 (6,9%)	-
	de 36 a 59 meses	14 (19,4%)	2 (6,9%)	-
	60 ou mais meses	45 (62,5%)	25 (86,2%)	-
Forma de administração de insulina	Bomba de insulina	41 (56,9%)	16 (55,2%)	-
	Caneta de insulina	31 (43,1%)	13 (44,8%)	-
Comorbilidade com outra doença física	Sim	9 (12,7%)	2 (6,9%)	-
	Não	62 (87,3%)	27 (93,1%)	-

\* Masculino corresponde aos pais; Feminino às mães; outros cuidadores a acompanhar os jovens corresponderam a 2 (2%)

A maioria dos adolescentes apresenta um nível de HbA1c superior ao desejável (> 7.5%), o tempo após diagnóstico foi superior a três anos, e usa bomba de insulina. A maioria dos pais/cuidadores era do sexo feminino. (cf. Tabela 3). Onze adolescentes apresentaram comorbilidade com outras doenças físicas (i.e., asma, doença celíaca e perturbação de hiperatividade).

## Tradução do Inventário de Autocuidados

Foi realizada a tradução de Inglês para Português do instrumento Self-Care Inventory (SCI) através de duas traduções independentes e posteriormente reconciliadas, uma retroversão para testar a equivalência linguística e uma análise por painel de peritos da versão final traduzida. Foi também feito um teste piloto com 4 jovens e pais que não mostrou a necessidade de fazer alterações na formulação dos itens.

### Propriedades Psicométricas

#### Fiabilidade

Tabela 4: *Consistência interna do Inventário de Autocuidados*

	$\alpha$ de Cronbach	Correlação inter-item	Número de casos	Número de itens
Escala Completa Autorrelato	0,73	0,23	90	13
Escala Abreviada Autorrelato	0,73	0,34	90	6
Domínio Monitorização Glicémia Autorrelato	0,73	0,58	90	2
Domínio Regulação Insulina e Alimentação Autorrelato	0,72	0,45	90	3
Domínio Exercício Autorrelato	0,76	0,66	89	2
Domínio Precauções de Emergência Autorrelato	0,16	0,11	84	2
Escala Completa Hétero relato (-2 e -13)	0,81	0,30	100	13
Escala Abreviada Hétero relato (-2)	0,79	0,42	100	6
Domínio Monitorização Glicémia Hétero relato	0,65	0,48	100	2
Domínio Regulação Insulina e Alimentação Hétero relato	0,74	0,49	100	3
Domínio Exercício Hétero relato	0,87	0,80	98	2
Domínio Precauções de Emergência Hétero relato	0,06	0,04	96	2

De forma global, observaram-se valores adequados de fiabilidade para as duas versões das escalas (i.e., auto e hétero relato) e para as diferentes subescalas, com exceção do Domínio de Precauções de Emergência, em ambas as versões. A Escala Completa do

Inventário de Autocuidados apresentou uma consistência interna aceitável na versão de autorrelato (i.e., adolescentes) e uma consistência interna boa na versão hétero relato (i.e., pais/cuidadores). As Escalas Abreviadas das duas versões (i.e., adolescentes e pais/cuidadores) apresentam uma consistência interna aceitável. Na versão de autorrelato, os domínios de Monitorização da Glicémia, Regulação de Insulina e Alimentação e Exercício apresentam uma consistência interna aceitável. Na versão de hétero relato o domínio Monitorização da Glicémia apresenta uma consistência fraca, mas uma correlação inter-item superior a 0,4. Já os domínios Regulação de Insulina e Alimentação e Exercício, na versão de hétero relato apresentam uma consistência aceitável.

O domínio Precauções de Emergência não foi considerado nas análises seguintes por apresentar um alfa demasiado baixo, em ambas as versões. Este domínio inclui apenas 2 itens, que foram analisados separadamente, nomeadamente o item 10 (Trazer consigo açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias) e o item 12 (Usar algo que o/a identifique como diabético). A observação dos resultados médios por item permitiu constatar que os participantes respondem de forma quase oposta a estes itens com valores altos para o item 10 e baixos para o item 12.

Tabela 5: *Concordância entre avaliadores (adolescentes e pais/cuidadores)*

	Autorrelato (n=90) Mediana (IQR <sup>1</sup> )	Hétero relato (n= 100) Mediana (IQR)	ICC	<i>Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon de amostras relacionadas</i>
Escala Completa	4,15 (0,74)	4,00 (0,85)	0,48	1.493,50
Escala Abreviada	4,33 (0,75)	4,17 (0,75)	0,45	944,50*
Domínio Monitorização Glicémia	4,50 (1,00)	4,50 (1,00)	0,53	555,00
Domínio Regulação Insulina e Alimentação	4,00 (0,67)	4,00 (0,75)	0,38	945,00
Domínio Exercício	4,00 (2,25)	4,00 (2,25)	0,56	746,00
Item 10 -Trazer açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias	5,00 (1,00)	5,00 (1,00)	0,49	178,00
Item 12 - Usar algo que o/a identifique como diabético	3,00 (4,00)	3,00 (4,00)	0,54	386,50

<sup>1</sup>Amplitude Interquartil; \* p< 0,05

Quando se comparam as avaliações das díades adolescentes – pais/cuidadores, os Coeficientes de Correlação Intraclasse (ICC) mostram a existência de uma concordância

moderada na avaliação da percepção de adesão, na Escala Completa do Inventário de Autocuidados, na Escala Abreviada do Inventário de Autocuidados, nos diversos domínios e nos dois itens de Precauções de Emergência, com exceção do domínio de Regulação da Insulina e Alimentação, que apresentou uma concordância fraca, embora no limiar do valor aceitável (Cicchetti,1994). Quando se comparam os dois grupos de avaliadores (i.e., jovens e pais), encontrou-se apenas uma diferença estatisticamente significativa entre as medianas dos autorrelatos e as medianas dos hétero relatos, na escala abreviada do Inventário de Autocuidados, sendo que os adolescentes avaliaram a sua percepção de adesão como mais elevada. Na Escala Completa, nos três domínios e nos itens de Precauções de Emergência não se verificaram diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 5)

### Validade de construto

Tabela 6: *Correlações entre escalas, domínios e itens de Precauções de Emergência do Inventário de Autocuidados – Versão autorrelato (adolescentes)*

Versão Autorrelato	Escala Completa	Escala Abreviada	Domínio Monitorização Glicémia	Domínio Regulação Insulina e Alimentação	Exercício	Item 10	Item 12
Escala Completa	1	0,88**	0,60**	0,76**	0,47**	0,41**	0,52**
Escala Abreviada	-	1	0,76**	0,87**	0,37**	0,35**	0,22**
Domínio Monitorização Glicémia	-	-	1	0,56**	0,05	0,28**	0,02
Domínio Regulação Insulina e Alimentação	-	-	-	1	0,10	0,36**	0,24*
Exercício	-	-	-	-	1	0,04	0,20
Item 10	-	-	-	-	-	1	0,10
Item 12	-	-	-	-	-	-	1

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

Tabela 7: *Correlações entre escalas, domínios e itens de Precauções de Emergência do Inventário de Autocuidados – Versão hétero relato (pais/cuidadores)*

Versão Hétero relato	Escala Completa	Escala Abreviada	Domínio Monitorização Glicémia	Domínio Regulação Insulina e Alimentação	Exercício	Item 10	Item 12
Escala Completa	1	0,90**	0,70**	0,77**	0,59**	0,52**	0,40**
Escala Abreviada	-	1	0,82**	0,88**	0,52**	0,48**	0,18
Domínio Monitorização Glicémia	-	-	1	0,74**	0,17	0,46**	0,14
Domínio Regulação Insulina e Alimentação	-	-	-	1	0,22*	0,38**	0,20*
Exercício	-	-	-	-	1	0,31**	0,02
Item 10	-	-	-	-	-	1	0,06
Item 12	-	-	-	-	-	-	1

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

A correlação entre a Escala Completa do Inventário de Autocuidados e a Escala Abreviada do Inventário de Autocuidados é muito forte na versão de hétero relato (i.e., pais/cuidadores) e forte na versão de autorrelato (i.e., adolescentes).

Todos os resultados da Escala Completa, Escala Abreviada e domínios estão relacionados entre si, com correlações positivas, fracas a fortes, com exceção domínio do Exercício, que apenas se encontra associado com a Escala Completa e Abreviada na versão Autorrelato e também com o domínio Regulação Insulina e Alimentação na versão hétero relato. O item 12 apresenta correlações positivas com a Escala completa e Abreviada na versão de autorrelato e com a Escala Completa e com o Domínio Regulação Insulina e Alimentação na versão de hétero relato. (cf. Tabela 5 e 6).

### Validade divergente

Verifica-se a existência de uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre o resultado da Escala Completa do Inventário de Autocuidados, e o resultado do Total de Problemas do Questionário de Capacidades e Dificuldades, versão de hétero relato ( $r = -0,201$ ,  $p < 0,05$ ), mas não na versão de autorrelato ( $r = -0,067$ , n.s.).

### Validade de critério

Tabela 8: Resultados das respostas de avaliação da adesão dos adolescentes e pais/cuidadores ao Inventário de Autocuidados, em função do nível de glicémia (HbA1c)

Nível da Glicémia (HbA1c)		Desejável (7.5% ou menos) (n=22) Mediana (IQR) <sup>1</sup>	Desfavorável (7.6% ou mais) (n=68) Mediana (IQR)	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes
Escala Completa	Autorrelato	4,38 (0,62)	4,12 (0,77)	473,50*
	Hétero relato	4,54 (0,46)	3,92 (0,66)	471,00*
Escala Abreviada	Autorrelato	4,50 (0,83)	4,27 (0,71)	473,50*
	Hétero relato	4,50 (0,33)	4,00 (0,68)	538,50*
Domínio Monitorização Glicémia	Autorrelato	5,00 (1,00)	4,50 (1,00)	500,50*
	Hétero relato	5,00 (0,50)	4,00 (0,63)	569,50*
Domínio Regulação Insulina e Alimentação	Autorrelato	4,33 (1,00)	4,00 (1,00)	568,00
	Hétero relato	4,33 (0,33)	4,00 (0,75)	598,00*
Domínio Exercício	Autorrelato	5,00 (2,00)	4,00 (2,50)	630,50
	Hétero relato	4,00 (1,50)	4,00 (2,63)	857,50
Item 10 -Trazer açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias	Autorrelato	5,00 (1,00)	5,00 (1,00)	701,00
	Hétero relato	5,00 (0,00)	5,00 (1,00)	723,50*
Item 12 - Usar algo que o/a identifique como diabético	Autorrelato	3,00 (4,00)	3,50 (4,00)	569,50
	Hétero relato	2,00 (4,00)	3,00 (4,00)	899,50

<sup>1</sup>Amplitude Interquartil; \*  $p < 0,05$

Tanto na Escala Completa do Inventário de Autocuidados, como na Escala Abreviada do Inventário de Autocuidados, os adolescentes com uma HbA1c elevada ( $\geq 7.6\%$ ) reportaram valores mais baixos de adesão, exceto nos domínios do Exercício e

Regulação de insulina, e nos dois itens de Precauções de emergência. No mesmo sentido os pais também relatam uma adesão mais baixa para os jovens com uma HbA1c elevada exceto para o Exercício e para o item 12 (Usar algo que o/a identifique como diabético) (cf. Tabela 8).

No mesmo sentido, a Escala Completa do Inventário de Autocuidados, em ambas as versões, apresenta uma correlação negativa e significativa com o valor de HbA1C (Autorrelato:  $r = -0,30$ ,  $p < 0,01$ ; Hétero relato:  $r = -0,29$ ,  $p < 0,01$ ).

### **Caracterização dos comportamentos de adesão auto e hétero reportados**

Tabela 9: *Estatísticas descritivas dos resultados de percepção da adesão das respostas ao Inventário de Autocuidados*

	Média	DP	Mínimo	Máximo
Escala Completa Self	4,10	0,49	2,54	4,92
Escala Abreviada Self	4,22	0,53	2,83	5,00
Domínio Monitorização Glicémia Self	4,37	0,64	2,50	5,00
Domínio Regulação Insulina e Alimentação Self	4,13	0,62	2,33	5,00
Domínio Exercício Self	3,84	1,20	1,00	5,00
Item 10 - Trazer açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias	4,52	0,82	2,00	5,00
Item 12 - Usar algo que me identifique como diabético	3,13	1,78	1,00	5,00
Escala Completa Proxy	4,04	0,57	2,31	5,00
Escala Abreviada Proxy	4,11	0,61	2,00	5,00
Domínio Monitorização Glicémia Proxy	4,28	0,66	2,00	5,00
Domínio Regulação Insulina e Alimentação Proxy	4,02	0,68	2,00	5,00
Domínio Exercício Proxy	3,78	1,30	1,00	5,00
Item 10 - Trazer consigo açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias	4,46	0,89	2,00	5,00
Item 12 - Usar algo que o/a identifique como diabético	3,03	1,72	1,00	5,00

A tabela 9 apresenta as estatísticas descritivas do Inventário de Autocuidados em ambas as versões (autorrelato e hétero relato), designadamente, medianas, amplitude

interquartil, e valores mínimos e máximos para as Escalas Completa e Abreviada do Inventário de Autocuidados, domínios e itens.

Globalmente os adolescentes apresentam resultados médios superiores aos pais/cuidadores em todos os indicadores apresentados. Os valores médios são, no geral, relativamente elevados, e sempre superiores ao ponto médio da escala. Os valores mais elevados encontram-se no domínio de Monitorização da Glicémia e no item 10 (i.e., Trazer açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias), em ambas as versões, enquanto os valores mais baixos se encontram no domínio do Exercício e no item 12 (i.e., Usar algo que me identifique como diabético), em ambas as versões.

### Diferenças nos comportamentos de adesão auto e hétero relatados por grupos etários

Tabela 10: Resultados das respostas de avaliação da adesão dos adolescentes e pais/cuidadores ao Inventário de Autocuidados, em função do grupo etário

Grupo Etário		11-15 anos (n=61) Mediana (IQR) <sup>1</sup>	16-18 anos (n=29) Mediana (IQR)	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes
Escala Completa	Autorrelato	4,15 (0,71)	4,15 (1,08)	758,00
	Hétero relato	4,00 (0,85)	4,00 (1,08)	943,00
Escala Abreviada	Autorrelato	4,33 (0,67)	4,17 (0,83)	683,00
	Hétero relato	4,17 (0,69)	4,00 (1,00)	827,50
Domínio Monitorização Glicémia	Autorrelato	4,50 (1,00)	4,50 (1,00)	701,50
	Hétero relato	4,50 (1,00)	4,00 (1,00)	914,00
Domínio Regulação Insulina e Alimentação	Autorrelato	4,33 (0,67)	4,00 (0,67)	699,50
	Hétero relato	4,33 (0,88)	4,00 (1,00)	787,00
Domínio Exercício	Autorrelato	4,50 (2,13)	4,00 (2,50)	715,00
	Hétero relato	4,00 (2,13)	4,00 (2,50)	778,00
Item 10 - Trazer açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias	Autorrelato	5,00 (1,00)	5,00 (0,00)	762,50
	Hétero relato	5,00 (1,00)	5,00 (1,00)	933,50
Item 12 - Usar algo que o/a identifique como diabético	Autorrelato	3,00 (4,00)	5,00 (4,00)	626,00
	Hétero relato	2,00 (4,00)	5,00 (3,00)	619,00*

<sup>1</sup>Amplitude Interquartil; \* p< 0,05

Não se verificaram diferenças significativas de percepção de adesão em adolescentes no início da adolescência (11-15 anos) e no final da adolescência (16-18 anos), em ambos os relatos, com exceção do item 12 (i.e., Usar algo que o/a identifique como diabético) em que os pais relataram maior adesão no final da adolescência.

## Diferenças nos comportamentos de adesão auto e hétero relatados por género

Tabela 11: Resultados das respostas de avaliação da adesão dos adolescentes e pais/cuidadores ao Inventário de Autocuidados, em função do género

Género		Masculino (n=42) Mediana (IQR <sup>1</sup> )	Feminino (n=48) Mediana (IQR)	Teste U de Mann-Whitney de amostras independentes
Escala Completa	Autorrelato	4,15 (0,84)	4,15 (0,62)	917,00
	Hétero relato	3,92 (0,88)	4,00 (0,83)	1.209,50
Escala Abreviada	Autorrelato	4,33 (0,50)	4,27 (0,67)	864,50
	Hétero relato	4,00 (0,83)	4,17 (0,79)	1.247,00
Domínio Monitorização Glicémia	Autorrelato	4,50 (1,00)	4,50 (1,00)	872,50
	Hétero relato	4,00 (0,75)	4,50 (1,00)	1.230,00
Domínio Regulação Insulina e Alimentação	Autorrelato	4,33 (0,67)	4,00 (0,67)	896,50
	Hétero relato	4,00 (0,75)	4,33 (0,79)	1.315,00
Domínio Exercício	Autorrelato	4,50 (2,00)	4,00 (2,50)	798,50
	Hétero relato	4,00 (2,00)	4,00 (2,50)	1.061,50
Item 10 - Trazer açúcares rápidos para tratar as hipoglicémias	Autorrelato	5,00 (1,00)	5,00 (1,00)	879,00
	Hétero relato	5,00 (1,00)	5,00 (1,00)	1.232,00
Item 12 - Usar algo que o/a identifique como diabético	Autorrelato	3,00 (4,00)	4,00 (4,00)	836,50
	Hétero relato	3,00 (4,00)	3,00 (4,00)	1.124,00

<sup>1</sup>Amplitude Interquartil

Também não se verificaram diferenças significativas de perceção de adesão, em ambos os relatos.

## Discussão

Este estudo teve como finalidade realizar a validação preliminar para a população portuguesa de uma medida de adesão de autocuidados para adolescentes com DMT1. Segundo Wysocki, Buckloh, & Greco (2009) a adesão à terapêutica prescrita é uma variável chave que tem impacto no controlo metabólico dos adolescentes com DMT1, podendo prevenir ou atrasar complicações a longo-prazo. Medir a adesão à terapêutica prescrita nos cuidados com a diabetes poderá, então, ser um indicador importante: (i) na compreensão dos resultados obtidos com determinados tratamentos; (2) na promoção de intervenções clínicas mais adequadas e ajustadas às necessidades individuais e de saúde de cada paciente; (3) na promoção de um melhor controlo metabólico (Lewin et al., 2009). Este processo deve ser simples e rápido para ser viável e útil à prática clínica (Bastos,

Severo, & Lopes, 2007). Tendo em conta isto, foi selecionado o Inventário de Autocuidados devido: (i) a avaliar os elementos chave dos cuidados terapêuticos a ter com a diabetes, incluindo alimentação, exercício, monitorização de valores, administração de insulina e a ida a consultas; (ii) os itens são suficientemente amplos permitindo que a medida seja usada por indivíduos com diversos tipos de tratamentos de insulina e (iii) o formato da medida permite uma administração fácil e rápida num contexto clínico ou em estudos de investigação (Lewin et al., 2009).

#### *Propriedades Psicométricas e de Validação do Instrumento*

Os resultados mostraram uma consistência interna satisfatória do Inventário de Autocuidados. A concordância entre adolescentes e pais/cuidadores (ICC= 0,48) é moderada (Cohen, 1988) e consistente com a concordância entre adolescentes e pais em outros estudos com o Inventário de Autocuidados (e.g.,  $r = 0,47$ ,  $p < 0,001$ , Lewin et al., 2009). Além disto, a validade do Inventário de Autocuidados é reforçada pela forte associação entre a adesão (medida pelo Inventário de Autocuidados) e a HbA1c, que é também consistente com outros estudos (Wysocki, Buckloh, & Greco, 2009; Lewin et al., 2009; Cohen et al., 2004). A análise da relação entre os resultados do Inventário de Autocuidados e os resultados do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) sugere que os jovens que são avaliados como tendo mais problemas psicológicos também são avaliados como aderindo menos aos autocuidados, como observado no estudo de Kristensen, Birkebaek, Mose, Hohwü, & Thastum (2014). No entanto não encontramos associação entre a autoavaliação da adesão e da perturbação psicológica.

O facto de a maior parte dos adolescentes e pais/cuidadores da amostra ter respondido, na maior parte dos itens, nos pontos da escala que correspondem a níveis de adesão mais altos (i.e., 4 = *Geralmente sigo as recomendações mas tenho algumas falhas* ou 5 = *Sigo as recomendações sempre, sem falhar*) sugere que a perceção de adesão à terapêutica é boa em ambos os relatos. Além disso existe uma concordância moderada entre as perceções de adesão entre pais e filhos, que poderá ser resultado do acompanhamento, integração e colaboração da família nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde no local de recolha da amostra. Embora os valores de adesão pareçam ser globalmente bons, os adolescentes apresentam valores de HbA1c algo elevados, o que poderá sugerir que tanto os adolescentes como os pais/cuidadores poderão estar a sobrevalorizar o nível de adesão.

A versão Portuguesa do Inventário de Autocuidado mostrou-se adequada, mas alguns itens podem carecer de alguma reflexão.

O item 2 do inventário original (i.e., *Registar os valores da glicémia*) foi eliminado da análise de dados por baixar a consistência interna do Inventário de Autocuidados, em ambas as versões, confirmando a avaliação de pouco adequado feita previamente pelo painel de especialistas. Atualmente os adolescentes têm à sua disposição dispositivos que, além de lerem os valores da glicémia, também gravam os valores para posterior análise por parte dos profissionais de saúde. Logo, este item surge como menos adequado, podendo levar inclusive a enviesamentos nas respostas dadas, porque muitos pacientes não têm a necessidade de registar os valores (pelo que deveriam ter respondido como *não se aplica*), mas respondem como não cumprindo, o que aumentaria os valores de não adesão se fosse considerado. Este item foi também o que teve mais respostas “Não consigo classificar/ Não se aplica ao meu caso” (i.e., 20 respostas – adolescentes e 22 respostas – pais/cuidadores). Neste sentido, propõe-se a sua eliminação em estudos futuros.

O item 12 (i.e., Usar algo que o/a identifique como diabético) teve algumas respostas “Não consigo classificar/ Não se aplica ao meu caso” (i.e., 6 respostas – adolescentes e 4 respostas – pais/cuidadores), mas este resultado poderá não estar ligado ao Inventário em si, mas antes à prática clínica mais frequente, questão que será desenvolvida mais à frente na discussão.

O item 14 (i.e., Fazer atividade física vigorosa) suscitou algumas dúvidas de interpretação sobre o que pode ser considerado atividade vigorosa. Este item teve algumas respostas “Não consigo classificar/ Não se aplica ao meu caso” (i.e., 6 respostas – adolescentes e 10 respostas – pais/cuidadores). Será importante reavaliar se se trata de uma questão de formulação do item, ou se a recomendação de atividade vigorosa e do que é entendido como tal, deve ser inserida nas recomendações dos profissionais. A observação direta sugere esta última alternativa pois os participantes mostraram sobretudo dúvidas sobre se determinada atividade física que praticavam podia ser considerada vigorosa.

### *Teste das Hipóteses*

Este estudo apoiou-se na literatura sobre a temática estudada para colocar cinco hipóteses sobre os resultados. A primeira hipótese colocada foi a de que os adolescentes

com melhor controlo metabólico (i.e., HbA1c  $\leq$  7.5%) e os seus pais reportariam níveis mais elevados de adesão ao tratamento. Esta hipótese foi confirmada pelos nossos resultados, indo ao encontro dos resultados de outros estudos, tais como: Wysocki, Buckloh, & Greco (2009); Lewin, LaGreca, Geffken, Williams, Duke, Storch, & Silverstein (2009); Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge, & Cakan (2004).

Relativamente à segunda hipótese colocada, de que não existiriam diferenças significativas entre rapazes e raparigas na adesão auto e hétero reportada, como mencionado nos resultados do estudo de La Greca, Swales, Klemp, Madigan, & Skyler (1995), confirmou-se. Não foram encontradas diferenças na adesão auto e hétero reportada entre ambos os géneros,

A terceira hipótese colocada foi a de que os adolescentes tenderiam a relatar níveis de adesão ao tratamento semelhantes aos níveis relatados pelos pais/cuidadores, o que se verificou parcialmente. Com efeito, observou-se consistência entre ambos os relatos e não se observaram diferenças significativas nas respostas dos jovens e dos pais/cuidadores, indo ao encontro dos resultados do estudo de Lewin, LaGreca, Geffken, Williams, Duke, Storch, & Silverstein (2009). No entanto, os resultados da escala abreviada apresentam diferença significativa entre o autorrelato e o hétero relato, com os adolescentes a avaliar a sua perceção de adesão como mais elevada. Este resultado chama a atenção para a necessidade de considerar ambos os relatos, especialmente quando se recorrer ao uso da escala abreviada.

A quarta hipótese, de que os adolescentes mais velhos reportariam menores níveis de adesão ao tratamento do que os adolescentes mais novos, tal como encontrado nos estudos de La Greca, Bearman, & Roberts (2003) e Brownbridge, & Fielding (1994), não se confirmou. Não foram encontradas diferenças significativas na adesão entre o grupo dos adolescentes mais novos e dos adolescentes mais velhos. Este resultado poderá dever-se ao facto de no local da recolha de dados os pacientes serem acompanhados da infância até aos 18 anos por profissionais especializados em pediatria que têm em conta as especificidades do período de desenvolvimento, que mantêm ao longo dos anos de acompanhamento o mesmo rigor e monitorização periódica dos valores e formas de tratamento. Também se verifica uma atitude global de incentivo ao acompanhamento e monitorização parental até à transição para a idade adulta.

Finalmente, a quinta hipótese colocada, de que os adolescentes com mais dificuldades emocionais relatariam menor adesão ao tratamento de que os adolescentes que apresentassem menos dificuldades emocionais, foi parcialmente confirmada, considerando o resultado do total do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) e do Inventário de Autocuidados, na versão de hétero relato. Os jovens avaliados pelos pais como tendo mais problemas relataram menores níveis de adesão, indo ao encontro do estudo de Kristensen, Birkebaek, Mose, Hohwü, & Thastum (2014). No entanto não se encontrou o mesmo resultado para a versão autorrelato. Esta discrepância pode dever-se a vários processos intervenientes. É possível que os jovens tenham desvalorizado os problemas de externalização, que são provavelmente aqueles que levam os pais a considerarem que promovem mais dificuldades no cumprimento dos comportamentos de autocuidado. O facto de não ter sido possível utilizar os dados das subescalas específicas do SDQ, nomeadamente as de problemas de internalização e de externalização, por baixa consistência interna, não permite clarificar estas inconsistências. No futuro, será interessante o uso de uma medida de adaptação mais robusta, como o CBCL, para aprofundar esta questão.

#### *Implicações clínicas e recomendações*

O nosso estudo mostrou que a versão Portuguesa do Inventário de Autocuidados apresenta propriedades psicométricas adequadas e bons indicadores de validade. A sua fácil e rápida implementação e análise de resultados torna-o um instrumento facilmente integrável na prática clínica. Além disso, o nosso estudo mostrou que o facto de a versão completa e curta terem correlações elevadas entre si valida o uso da escala breve para uso clínico.

O facto de termos encontrado bons indicadores de consistência na percepção de adesão entre pais e filhos é de realçar, como sugerindo que pais e filhos partilham a gestão da doença e que os pais têm uma ideia realista dos comportamentos dos adolescentes. No entanto, observaram-se pequenas diferenças que, embora não significativas, devem ser tidas em conta, tais como, o facto de os adolescentes apresentarem valores ligeiramente mais elevados de percepção de adesão do que os pais/cuidadores, e de haver diferenças na versão abreviada da escala, que reforçam a recomendação para a utilização conjunta de ambas as versões. Em casos específicos em que se observe uma elevada discrepância entre estes valores poderá ser um indicador da necessidade de explorar eventuais

dificuldades de monitorização parental, de comunicação pais-filhos ou de sobreavaliação da adesão por parte do jovem, o que em qualquer dos casos merece atenção clínica.

Uma análise mais fina dos resultados permite enunciar algumas recomendações específicas para a prática clínica. Nomeadamente, sugerimos uma maior promoção da utilização de algo que identifique o jovem como tendo DMT1, comportamento que numa situação de emergência poderá fazer a diferença no auxílio que recebe. Ao longo da realização do nosso estudo fomos nos apercebendo que esta não é uma prática que muitos utentes considerem como necessária, talvez por não ser suficientemente sugerida ou incentivada pelos profissionais de saúde. Uma outra recomendação que resulta do nosso estudo seria a de clarificar de forma mais explícita o tipo de atividade física que deve ser praticada por cada jovem, ajudando a distinguir o significado e qual a importância da atividade moderada e da atividade vigorosa.

Apesar de a análise psicométrica desta medida de adesão ser promissora, existem algumas limitações no nosso estudo que devem ser consideradas. O facto de os resultados terem sido recolhidos no contexto da consulta pode ter conduzido a um potencial viés nas respostas dadas, uma vez que os jovens e os pais/cuidadores poderão tentar dar respostas favoráveis aos profissionais de saúde. Os pais/cuidadores na nossa amostra têm, na sua maioria, nível educacional superior, podendo limitar a generalização dos resultados a outro tipo de populações. Estudos futuros poderão desenvolver medidas de autorrelato e hetero relato que tenham em conta os avanços dos tratamentos.

### **Conclusão**

O Inventário de Autocuidados mostrou-se ser adequado e útil na medição da adesão aos autocuidados na DMT1 em adolescentes em Portugal, tendo mostrado condições para ser utilizado em outros estudos ou em intervenções clínicas neste tipo de população. Os resultados obtidos apoiam a fiabilidade e validade da versão portuguesa do Inventário de Autocuidados para avaliar a adesão de adolescentes com DMT1. Tal como noutros estudos realizados com esta medida, foi encontrada uma relação entre a adesão e os valores de HbA1c.

Tendo em conta a escassez de instrumentos de avaliação da adesão à terapêutica na diabetes em Portugal, aliado ao facto de o Inventário de Autocuidados ser um instrumento de aplicação rápida e de fácil cotação e interpretação, este estudo pretende ser um contributo para a avaliação em contexto clínico, facilitando a valorização da

adesão à terapêutica da diabetes como um conjunto de comportamentos diferenciados e podendo também ser utilizado na monitorização da eficácia das intervenções realizadas e na adoção de estratégias de tratamento mais adequadas. Além disso, poderá contribuir para a investigação como medida a usar em futuros estudos clínicos.

### Referências Bibliográficas

American Diabetes Association. (2019). 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2019. *Diabetes care*, 42(Supplement 1), S148-S164. <https://doi.org/10.2337/dc19-S013>

American Diabetes Association. (2009). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes care*, 32(Suppl 1), S13. doi: 10.2337/dc13-S011

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi, 221-223.

Bastos, F., Severo, M., & Lopes, C. (2007). Propriedades psicométricas da escala de autocuidado com a diabetes traduzida e adaptada. *Acta Medica Portuguesa*, 20(1), 11-20.

Berg, C. A., King, P. S., Butler, J. M., Pham, P., Palmer, D., & Wiebe, D. J. (2010). Parental involvement and adolescents' diabetes management: The mediating role of self-efficacy and externalizing and internalizing behaviors. *Journal of pediatric psychology*, 36(3), 329-339. doi: 10.1093/jpepsy/jsq088

Brownbridge, G., & Fielding, D. M. (1994). Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatric Nephrology*, 8(6), 744-749. doi: 10.1007/BF00869109

Cameron, F. J., Garvey, K., Hood, k. k., Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatric diabetes*. 19. 250-261. doi: 10.1111/pedi.12702

Chiang, J. L., Kirkman, M. S., Laffel, L. M., & Peters, A. L. (2014). Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes care*, 37(7), 2034-2054. doi: 10.2337/dc14-1140

- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological assessment*, 6(4), 286.
- Cohen, D. M., Lumley, M. A., Naar-King, S., Partridge, T., & Cakan, N. (2004). Child behavior problems and family functioning as predictors of adherence and glycemic control in economically disadvantaged children with type 1 diabetes: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 171-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsh019
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. (2nd). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Hillsdale.
- Correia, L. G. (2010). Epidemiologia da diabetes mellitus. *Sociedade Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo. Diabetes uma abordagem global*, 1-10.
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 19, 237-249. doi: 10.1111/pedi.12736
- DiMeglio, L. A., Acerini, C. L., Codner, E., Craig, M. E., Hofer, S. E., Pillay, K., & Maahs, D. M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatric diabetes*, 19, 105-114. doi: 10.1111/pedi.12737
- Duke, D. C., Geffken, G. R., Lewin, A. B., Williams, L. B., Storch, E. A., & Silverstein, J. H. (2008). Glycemic control in youth with type 1 diabetes: Family predictors and mediators. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 719-727. doi: 10.1093/jpepsy/jsn012
- Fleitlich, B., Loureiro, M., Fonseca, A., & Gaspar, F. (2005). Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por) [Strengths and Difficulties Questionnaire—Portuguese version]. Consultado em: <http://www.sdqinfo.org>.
- Flora, M. C., & Gameiro, M. G. H. (2016). Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: conhecimento acerca da doença. *Revista de Enfermagem Referência*, (8), 17-26. doi: 10.12707/riv16010

- Helgeson, V. S., Vaughn, A. K., Seltman, H., Orchard, T., Becker, D., & Libman, I. (2018). Relation of parent knowledge to glycemic control among emerging adults with type 1 diabetes: a mediational model. *Journal of behavioral medicine*, 41(2), 186-194. doi: 10.1007/s10865-017-9886-3
- Herzer, M., & Hood, K. K. (2009). Anxiety symptoms in adolescents with type 1 diabetes: association with blood glucose monitoring and glycemic control. *Journal of pediatric psychology*, 35(4), 415-425. doi: 10.1093/jpepsy/jsp063
- Holmes, C. S., Chen, R., Streisand, R., Marschall, D. E., Souter, S., Swift, E. E., & Peterson, C. C. (2005). Predictors of youth diabetes care behaviors and metabolic control: a structural equation modeling approach. *Journal of pediatric psychology*, 31(8), 770-784. doi: 10.1093/jpepsy/jsj083
- IDF (2017). *Diabetes Atlas (8 th edition)*. International Diabetes Federation. doi:10.1016/S0140-6736(16)31679-8.
- Iskander, J. M., Rohan, J. M., Pendley, J. S., Delamater, A., & Drotar, D. (2014). A 3-year prospective study of parent–child communication in early adolescents with type 1 diabetes: Relationship to adherence and glycemic control. *Journal of pediatric psychology*, 40(1), 109-120. doi: 10.1093/jpepsy/jsu027
- Kristensen, L. J., Birkebaek, N. H., Mose, A. H., Hohwü, L., & Thastum, M. (2014). Symptoms of emotional, behavioral, and social difficulties in the Danish population of children and adolescents with type 1 diabetes—results of a National Survey. *PloS one*, 9(5). doi.org/10.1371/journal.pone.0097543
- La Greca, A. M. E., Siegel, L. J., Wallander, J. L., & Walker, C. (1992). *Stress and coping in child health*. Guilford Press.
- La Greca A. M., & Schuman, W. B. (1995). Adherence to prescribed medical regimens. *Handbook of Pediatric Psychology*. Guilford, New York, pp 55–83.
- La Greca, A. M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S., & Skyler, J. (1995). Adolescents with diabetes: Gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Children's Health Care*, 24(1), 61-78. doi: 10.1207/s15326888chc2401\_6
- La Greca, A. M., Bearman, K. J., & Roberts, M. C. (2003). Adherence to pediatric treatment regimens. *Handbook of pediatric psychology*, 3, 119-140.

La Greca, A. M., & Mackey, E. R. (2009). Adherence to Pediatric Treatment Regimens. *Handbook of pediatric psychology*, 130-147.

doi: 10.1007/978-0-387-87687-0\_8

Lewin, A. B., LaGreca, A. M., Geffken, G. R., Williams, L. B., Duke, D. C., Storch, E. A., & Silverstein, J. H. (2009). Validity and reliability of an adolescent and parent rating scale of type 1 diabetes adherence behaviors: The Self-Care Inventory (SCI). *Journal of pediatric psychology*, 34(9), 999-1007. doi:10.1093/jpepsy/jsp032

Mayer-Davis, E. J., Kahkoska, A. R., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Gong, C. X., ... & Craig, M. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric diabetes*, 19, 7-19. doi: 10.1111/pedi.12773

Michels, M. J., Coral, M. H. C., Sakae, T. M., Damas, T. B., & Furlanetto, L. M. (2010). Questionnaire of Diabetes Self-Care Activities: translation, cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 54(7), 644-651. doi: 10.1590/S0004-27302010000700009

Naar-King, S., Idalski, A., Ellis, D., Frey, M., Templin, T., Cunningham, P. B., & Cakan, N. (2005). Gender differences in adherence and metabolic control in urban youth with poorly controlled type 1 diabetes: the mediating role of mental health symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 793-802. doi: 10.1093/jpepsy/jsj090

Observatório Nacional da Diabetes (2016). *Diabetes - factos e números. O ano de 2015. Relatório anual do observatório anual da diabetes - edição de 2016.*

Quittner, A. L., Modi, A. C., Lemanek, K. L., Ievers-Landis, C. E., & Rapoff, M. A. (2007). Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *Journal of pediatric psychology*, 33(9), 916-936.

doi: 10.1093/jpepsy/jsm064

Rosolowsky, E., Yaskina, M., & Couch, R. (2018). Pediatric Type 1 Diabetes: Patients' and Caregivers' Perceptions of Glycemic Control. *Canadian journal of diabetes*, 42(3), 302-307. doi: 10.1016/j.jcjd.2017.07.002

Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: World Health Organization.

Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping, and adaptation*. Cambridge University Press.

World Health Organization. (2016). *Global Report on Diabetes 2016*. Consultado em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257\\_eng.pdf;jsessionid=2A2AADF6FEFDEDAB3E0592548C7804FF?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf;jsessionid=2A2AADF6FEFDEDAB3E0592548C7804FF?sequence=1)

Wysocki, T., Buckloh, L. M., & Greco, P. (2009). The psychological context of diabetes mellitus in youths. *Handbook of pediatric psychology*, 287-302. doi: 10.1016/j.pcl.2005.07.003