



Maria Goreti Fontes de Magalhães de Oliveira Pereira

Tradução e validação para a língua portuguesa da escala  
**“Collaborative Parent Involvement Scale”**

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia de Coimbra,  
orientada pelo Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira e co-orientada pelo Doutor Fernando Ferraz de Sousa

Coimbra, 2012



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



• U • C •

FEUC

FACULDADE DE ECONOMIA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Maria Goreti Fontes de Magalhães de Oliveira Pereira

## Tradução e validação para a língua portuguesa da escala

“Collaborative Parent Involvement Scale”

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,  
apresentada à Faculdade de Economia de Coimbra  
para obtenção do grau de Mestre

Orientador: Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira  
Co-orientador: Drº Fernando Ferraz de Sousa

Coimbra, 2012



## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, meu orientador, por toda a disponibilidade demonstrada, por todo o tempo que “gastou” comigo, pelo incentivo e pelas orientações dadas que me permitiram alcançar os meus objectivos.

Ao Drº Fernando Ferraz, que aceitou co-orientar este estudo com os seus vastos conhecimentos sobre o tema da diabetes.

Aos adolescentes diabéticos que participaram neste estudo pela receptividade com que aceitaram envolver-se neste projecto.

Às minhas colegas Rosário, Lina, Helena e Catarina pelo apoio e amizade demonstrados durante este percurso.

A todos o meu muito obrigada.



## RESUMO

A diabetes mellitus é a terceira doença crónica mais frequente nos adolescentes e caracteriza-se por hiperglicemia crónica resultante de defeito na secreção de insulina, na ação da insulina ou de ambas . O seu tratamento tem como objectivo promover um bom controlo glicémico e desenvolvimento biopsicossocial normal. É um tratamento complexo, que passa pelo equilíbrio entre a administração de insulina várias vezes ao dia, a pesquisa frequente dos valores de glicemia no sangue, uma alimentação equilibrada e o exercício físico. Consistindo a gestão do tratamento na criança da responsabilidade dos pais, espera-se do adolescente a aquisição progressiva do controlo da sua diabetes. No entanto, os factores familiares são parte integrante da gestão da diabetes, pois altos níveis de coesão familiar, concordância sobre a gestão das responsabilidades, comportamentos de suporte ou colaboração na resolução de problemas, estão associados a uma melhor adesão aos cuidados e a um melhor controle glicémico. Compreendendo a importância da família na gestão da diabetes, o presente estudo teve como objectivo principal, medir o apoio que os adolescentes portadores de diabetes tipo 1 sentem dos pais, na gestão da sua doença. Para tal, procurámos na bibliografia a existência de algum instrumento que permitisse esta avaliação e tivemos conhecimento de uma escala americana, a escala CPIS – Collaborative Parent Involvement Scale, que é um instrumento de avaliação do envolvimento colaborativo dos pais de adolescentes com diabetes tipo 1. Neste estudo procedeu-se à adaptação semântica e linguística da escala CPIS para a língua portuguesa e posteriormente procedeu-se à sua validação. Para tal recorreu-se a uma amostra de 105 adolescentes, de ambos os sexos, com diabetes tipo 1 que aceitaram participar neste estudo, seguidos nas Consultas Externas de Endocrinologia

do Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E., Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital Infante D. Pedro, E.P.E. (Aveiro) e Hospital de Santo André, E.P.E. (Leiria). Utilizou-se simultaneamente a versão traduzida da escala CPIS, o PedsQL – Inventário sobre a Qualidade de vida Adolescente e foram questionados alguns dados sociodemográficos e clínicos dos adolescentes e pais. A análise dos dados recolhidos revelou índices de fidelidade elevados e relativamente aos estudos de validade, índices de consistência interna para o global da escala considerados muito bons. Permiteu ainda observar que os adolescentes da amostra percecionavam um envolvimento parental, relativamente à sua diabetes, elevado.

**Palavras chave:** Adolescentes; diabetes tipo1; doença crónica; apoio parental; escala de avaliação.

## **ABSTRACT**

Diabetes mellitus is the third most common chronic disease among adolescents and is characterized by chronic hyperglycemia resulting from the defect in insulin secretion, insulin action or both. The treatment aims to promote good glycemic control and a normal biopsychosocial development. It is a complex treatment, which passes by the balance between insulin administration several times a day, the frequent monitoring of blood glucose values, a balanced diet and physical exercise. The treatment management during childhood is parents' responsibility, whilst the teen is expected to progressively acquire the control of his diabetes. However, family factors are also an important part of diabetes management, as high levels of family cohesion, agreement on management responsibilities, supportive behaviours or collaboration in problems solving, are associated to a better diabetes treatment adherence, and better glycemic control. Understanding the importance of family in the management of diabetes, this study had as main purpose to measure the support that adolescents with type 1 diabetes feel to receive from their parents in managing their disease. To do so, we have researched the bibliography to find an instrument that allowed this assessment and found an American scale, the scale CPIS - Collaborative Parent Involvement Scale, which evaluates the collaborative involvement of the parents of adolescents with type 1 diabetes. In this study we have managed to adapt linguistic and semantically the CPIS scale into Portuguese and then proceeded to its validation. For this we used a sample of 105 adolescents of both sexes, with type 1 diabetes, who agreed to participate in this study, followed in the Endocrinology and Diabetes consult service of Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E., Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital Infante D. Pedro, E.P.E. (Aveiro) e Hospital



de Santo André, E.P.E. (Leiria). We have used simultaneously the translated version of the scale CPIS, the PedsQL - Inventory of the Quality of Life Teen and were asked some social-demographic and clinical data of adolescents and parents. The reading of the collected data revealed high levels of reliability and to what it comes to validity studies, internal consistency levels for the overall scale were considered very good. We were also able to observe that the adolescents in the sample sensed a high parental involvement in their diabetes.

**Key words:** adolescents; type 1 diabetes; parental support; chronic disease; assessment scale.

## **SUMÁRIO**

<b>INTRODUÇÃO</b>	1
<b>1 – ADOLESCÊNCIA</b>	5
1.1 – Desenvolvimento na adolescência	6
1.2 – Relação com a família	10
<b>2 - DOENÇA CRÓNICA NA ADOLESCÊNCIA</b>	13
2.1 – Doença crónica e família	18
<b>3 – DIABETES NA ADOLESCÊNCIA</b>	23
3.1 – Definição e diagnóstico de diabetes	24
3.2 – Epidemiologia da diabetes	28
3.3 – Tratamento da diabetes	30
<b>4 – MÉTODOS</b>	37
4.1 – Objetivos do estudo	38
4.2 – Instrumentos de medição	38
4.3 – Amostra	39
4.4 – Procedimentos formais e éticos	40
4.5 – Procedimentos estatísticos	41
<b>5 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b>	43
5.1 – Tradução e adaptação cultural da escala CPIS	43
5.2 – Caracterização sociodemográfica da amostra	46
5.3 – Caracterização do envolvimento dos pais dos adolescentes com a sua diabetes	51
5.4 – Caracterização da qualidade de vida percebida pelos adolescentes	52
5.5 – Caracterização da percepção dos adolescentes em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes e a fatores sociodemográficos e clínicos	55
5.6 – Estudo psicométrico da escala “Collaborative Parent Involvement Scale” (CPIS)	60
<b>6 – CONCLUSÕES</b>	69
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	75
<b>ANEXOS</b>	



## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Caracterização dos diferentes tipos de diabetes	25
<b>Quadro 2</b> – Resultados dos coeficientes de simetria e achatamento para a escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)	42
<b>Quadro 3</b> – Resultados do teste de Kolmogorov-Smirnov para a escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)	42
<b>Quadro 4</b> – Caracterização sociodemográfica e clínica dos adolescentes	47
<b>Quadro 5</b> – Distribuição dos adolescentes segundo a quem se dirigem em primeiro lugar, quando têm problemas em lidar com a sua diabetes	49
<b>Quadro 6</b> – Caracterização dos pais dos adolescentes segundo o género, a idade e a escolaridade	50
<b>Quadro 7</b> – Estatística descritiva do envolvimento dos pais relativamente à diabetes dos adolescentes (avaliado pela escala CPIS)	52
<b>Quadro 8</b> – Estatística descritiva da qualidade de vida percebida pelos adolescentes (avaliado pelo inventário PedsQ)	53
<b>Quadro 9</b> – Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, ao envolvimento dos pais dos adolescentes relativamente à sua diabetes e a sua qualidade de vida relacionada com a saúde	55
<b>Quadro 10</b> - Resultado da aplicação do teste de Mann-Whitney, relativamente a idade dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes	56
<b>Quadro 11</b> - Resultado da aplicação do teste de Mann-Whitney, relativamente ao género dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes	57
<b>Quadro 12</b> - Resultado da aplicação do teste de Kruskal-Wallis, relativamente ao ciclo de estudos dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes	58
<b>Quadro 13</b> – Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, ao tempo de diagnóstico da diabetes e ao envolvimento dos pais dos adolescentes relativamente à sua diabetes	59

<b>Quadro 14</b> - Resultado da aplicação do teste de Mann-Whitney, relativamente ao tipo de família (monoparental/biparental) com quem o adolescente vive e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes	60
<b>Quadro 15</b> - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna (Alfa de Cronbach) da escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)	64
<b>Quadro 16</b> - Valores do Teste de Fiabilidade de Split alf	65
<b>Quadro 17</b> - Análise de componentes principais, rotação Varimax da escala de colaboração e envolvimento parental (CPI)	66
<b>Quadro 18</b> – Consistência interna total e por fator da escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)	67
<b>Quadro 19</b> - Matriz de Correlação de Pearson entre os Fatores e o Valor Global da Escala	68

## **SIGLAS**

**ADA** – American Diabetes Association

**CEISUC** - Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

**CPIS** – Collaborative Parent Involvement Scale

**DMID** - Diabetes Mellitus Insulinodependente

**DMNID** - Diabetes Mellitus Não Insulinodependente

**DMT1** – Diabetes Mellitus Tipo 1

**DOCE** – Diabetes Registo das Crianças e Jovens

**HLA** – Antígeno Linfocítico Humano

**MAI** – Múltiplas Administrações de Insulina

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**QI** – Quociente de inteligência



## **INTRODUÇÃO**

A diabetes mellitus é uma doença crónica complexa, sendo a terceira doença crónica mais frequente nos adolescentes (Wang et al. 2008) e define-se como um grupo de doenças metabólicas, caracterizadas por hiperglicemia crónica resultante de defeito na secreção de insulina, na ação da insulina ou de ambas (Craig et al, 2011). A forma mais comum na adolescência é a Diabetes Tipo 1 que representa 90% dos casos de diabetes em crianças e adolescentes e caracteriza-se por sintomatologia característica como, poliúria, polidipsia e perda de peso em associação com glicosúria e cetonúria (Craig et al, 2011). O diagnóstico da doença tem o seu pico entre os 10 e os 14 anos o que significa que os primeiros anos da adolescência são os mais vulneráveis para o seu desenvolvimento (Price et al, 2011) e a sua incidência não tem parado de aumentar, esperando-se para a Europa, na faixa etária inferior a 15 anos, um aumento até 70% no ano 2020 (Olinder, 2011).

O tratamento da Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1) tem como objetivo promover um bom controlo glicémico e um normal desenvolvimento biopsicossocial (Hoey et al, 2001). É um tratamento complexo que envolve uma equipa multidisciplinar e que passa pelo equilíbrio entre a administração de insulina várias vezes ao dia, a pesquisa frequente dos valores de glicemia no sangue, uma alimentação equilibrada e o exercício físico, sendo a educação de importância fulcral. Consistindo a gestão do tratamento na criança da responsabilidade dos pais, espera-se do adolescente a aquisição progressiva do controlo da sua diabetes. Para alguns, perceber a sua diabetes é um pesadelo. Sentem-se assoberbados com uma doença sem fim e procuram não assumir a responsabilidade na sua gestão. Outros porém, encaram-na com um hábito e conseguem lidar com ela no



contexto da sua adolescência (Olinder et al, 2011). No entanto, é consensual na literatura que os adolescentes enquanto grupo, apresentam um pior controlo glicémico que os outros grupos. (Anderson et al, 1999; Sparud-Lundin et al, 2009) além de apresentarem frequentemente pouca aderência aos cuidados essenciais, com situações de severa não adesão a emergirem neste período (Palmer, 2004). O progressivo aumento da autonomia do adolescente leva a um decréscimo da responsabilidade e controlo por parte dos pais, no entanto, o envolvimento parental no controle da diabetes tipo 1 no adolescente é fundamental, pois a sua gestão implica decisões eficientes, habilidades mentais e físicas complicadas, planeamentos frequentes e dedicação a um regime diário (Palmer, 2004).

A literatura tem demonstrado de forma consistente que os fatores familiares são parte integrante da gestão da diabetes, com inúmeros estudos a provar que altos níveis de coesão familiar, concordância sobre a gestão das responsabilidades, comportamentos de suporte ou colaboração na resolução de problemas, estão associados a uma melhor adesão aos cuidados e a um melhor controle glicémico, enquanto que o conflito e a dispersão das responsabilidades estão associados a pior adesão e controlo glicémico (Delamater, 2009).

Compreendendo a importância da família na gestão da diabetes, o presente estudo teve como objectivo principal, medir o apoio que os adolescentes portadores de diabetes tipo 1 sentem dos pais, na gestão da sua doença. Para tal, procurámos na bibliografia a existência de algum instrumento que permitisse esta avaliação e tivemos conhecimento da escala CPIS – Collaborative Parent Involvement Scale. Esta escala foi desenvolvida e testada em 2008 por um grupo de investigadores de diversas organizações de saúde americanas, (Nansel et al, 2009) e pretendia ser um instrumento de avaliação do

envolvimento colaborativo dos pais de adolescentes com diabetes tipo 1. O estudo foi feito inicialmente com um grupo de 81 adolescentes e validado e refinado posteriormente com 122 adolescentes de distintas áreas geográficas. Após as diferentes análises estatísticas, provaram que a escala desenvolvida apresentava boas propriedades psicométricas e era aplicável através da faixa etária estudada. A alta consistência interna e replicação do fator de estrutura nos dois grupos, sugeriu que os comportamentos parentais, como a assistência na resolução de problemas e responsabilidades e o balanço entre a provisão de assistência e de autonomia, formavam um comportamento parental a que chamaram envolvimento colaborativo parental (Nansel et al, 2009). Em estudos posteriores em que aplicaram a escala a um grupo de adolescentes, concluíram que scores mais elevados nos resultados, estavam associados a um estado mais favorável a uma variedade de performances na sua diabetes (Wysocki et al, 2009).

Neste estudo procedeu-se à adaptação semântica e linguística da escala CPIS para a língua portuguesa e posteriormente procedeu-se à sua validação. Para tal recorreu-se a uma amostra de 105 adolescentes com diabetes tipo 1 que aceitaram participar neste estudo, seguidos nas Consultas Externas de Endocrinologia do Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E., Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital Infante D. Pedro, E.P.E. (Aveiro) e Hospital de Santo André, E.P.E. (Leiria). Utilizou-se simultaneamente a versão traduzida da escala CPIS, o PedsQL – Inventário sobre a Qualidade de vida Adolescente e foram questionados alguns dados sociodemográficos e clínicos dos adolescentes e pais. A análise dos dados recolhidos revelou índices de fidelidade elevados e relativamente aos estudos de validade, índices de consistência interna para o global da escala considerados

muito bons. Permitiu ainda observar que os adolescentes da amostra percecionavam um envolvimento parental, relativamente à sua diabetes, elevado.

Para apresentar este trabalho optou-se por organizá-lo em capítulos, sendo os três primeiros dedicados à revisão bibliográfica considerada pertinente para uma melhor compreensão do tema em estudo, no quarto capítulo apresentamos os métodos utilizados para a realização do estudo, seguiram-se os resultados encontrados e as conclusões a que chegamos no final deste trabalho.

## 1 – ADOLESCÊNCIA

Para Gentry e Campbell (2002), não há uma definição standard para adolescência. As autoras salientam o retrato negativo que a adolescência tem na sociedade atual, transmitido em grande parte pela comunicação social, que enfatiza com frequência os problemas que podem fazer parte do desenvolvimento do adolescente, como, violência, abusos de álcool e estupefacientes, acidentes por efeito de álcool, suicídios, entre outros. No entanto, apesar deste retrato e das atitudes negativas que suporta, a imagem que os adolescentes apresentam é bastante mais positiva e a maioria é bem sucedida na escola, consegue estabelecer bons relacionamentos com a família e a sua comunidade e emergem dos seus anos de adolescência sem experienciarem problemas sérios como drogas ou violência. Alarcão (2000) refere-se a esta etapa do ciclo vital como “um período de grandes mudanças em que todos se tornam, de alguma forma, uma novidade para os restantes” e acrescenta que esta é “a etapa mais difícil do ciclo vital, na medida em que exige um permanente equilíbrio entre as exigências do sistema familiar e as aspirações de cada membro da família”.

Apesar de variadas vezes ser identificada por determinada faixa etária, a adolescência pode ser descrita de inúmeras outras maneiras, considerando fatores como, o desenvolvimento físico, social e cognitivo, bem como a idade. Pode também ser considerado o período de tempo desde o início da puberdade, até que um indivíduo adquira a sua independência económica. Eisenstein (2005) considera que a adolescência é o período de transição entre a infância e a vida adulta, caracterizado pelos impulsos do desenvolvimento físico, mental e emocional, sexual e social e pelos esforços do indivíduo

em alcançar os objetivos relacionados às expectativas culturais da sociedade em que vive. Para a autora, a adolescência inicia-se com as mudanças corporais da puberdade, terminando quando o indivíduo consolida o seu crescimento e a sua personalidade, obtendo progressivamente a sua independência económica, além da integração no seu grupo social. A OMS (2012) define como limites cronológicos para a adolescência, as idades entre os 10 e os 19 anos. Já para a ONU – Organização das Nações Unidas a adolescência situa-se entre os 15 e os 24 anos, sendo esta categorização usada essencialmente para fins estatísticos e políticos (Eisenstein 2005).

#### 1.1 – Desenvolvimento na adolescência

As mudanças físicas que os adolescentes geralmente apresentam como, o aparecimento da primeira menstruação e o desenvolvimento do peito nas raparigas e o agravamento da voz e o alargar dos ombros nos rapazes, são a parte mais visível desta fase. No entanto as mudanças físicas representam apenas uma parte do processo de desenvolvimento que os adolescentes experienciam. O seu cérebro em desenvolvimento traz-lhes novas habilidades cognitivas que lhes permitem raciocinar e pensar de forma abstrata. O seu desenvolvimento emocional permite-lhes estabelecerem o seu senso de quem são e quem querem ser. Também o seu desenvolvimento social possibilita-lhes estabelecer relacionamentos de formas diferentes, quer com os seus pares, quer com os adultos, à medida que transitam da fase da adolescência para a fase adulta (Gentry e Campbell, 2002).

**O desenvolvimento físico** - Hockenberry *et al.* (2006) consideram que o crescimento dos adolescentes se inicia cerca dos 11 ou 12 anos e cessa com o término do crescimento corporal aos 18 a 20 anos. Segundo os autores é nesta fase de vida que se dá a maturação sexual e um aumento dramático do crescimento, com os últimos 20 a 25% finais da altura a serem alcançados neste estágio.

Nesta fase do crescimento, identificam-se diferentes períodos:

- Pré-pubescência – período de cerca de 2 anos antes da puberdade em que se dão as alterações físicas preliminares e que anunciam a maturidade sexual.
- Puberdade – fase em que se dá o processo de maturação hormonal e crescimento. É nesta fase que os órgãos reprodutivos começam a funcionar e que os caracteres sexuais secundários se desenvolvem. Nas raparigas fica marcado pela primeira menstruação .
- Pós-pubescência – neste período que pode durar entre 1 a 2 anos, o crescimento esquelético completa-se e as funções reprodutivas ficam praticamente estabelecidas.

A sequência das mudanças físicas é bastante previsível, porém, há uma grande variabilidade na idade do início e na velocidade a que estas mudanças ocorrem. Gentry e Campbell (2002), referem que existem vários fatores que podem retardar o normal desenvolvimento dos adolescentes, entre eles, influências genéticas e biológicas, eventos stressantes severos, o estrato socioeconómico, a dieta e hábitos alimentares, a quantidade de massa gorda, alterações endócrinas e a presença de uma doença crónica. Entre os fatores que podem antecipar o desenvolvimento encontramos, fatores familiares, obesidade (nas raparigas), variantes benignas dos tempos de início da puberdade com desenvolvimento precoce dos peitos e dos pelos púbicos, e alterações no

sistema nervoso central que interferem com o eixo hipotalâmico-pituitário-gonadal (Christie, 2005).

**O desenvolvimento cognitivo** – Gentry e Campbell (2002) consideram que nesta fase, as alterações no pensamento, razão e compreensão, podem ser ainda mais dramáticas do que as alterações no crescimento. Para Piaget, citado por Hockenberry *et al.* (2006), este estágio, chamado período das operações formais, possibilita aos adolescentes a capacidade para o pensamento abstrato. São agora capazes de analisar as situações de forma lógica em termos de causa efeito. Não se limitam apenas ao real e ao atual, que é característico do período de pensamento concreto, pensando para além do presente. Os seus pensamentos podem ser influenciados por princípios lógicos sendo cada vez mais capazes de um raciocínio científico e lógico formal. Segundo Keating (1990) citado por Gentry e Campbell (2002), este nível mais elevado de pensamento, permite-lhes pensar no futuro, avaliar as diferentes alternativas e estabelecer objetivos pessoais. Os autores mencionam que apesar de haver poucas diferenças no desenvolvimento cognitivo dos rapazes e das raparigas, parece haver maior confiança nas raparigas na leitura e nas competências sociais e nos rapazes na matemática e nas competências atléticas. Referem ainda cinco características expectáveis nos adolescentes:

- Discutirem por discutir.
- Saltarem para as conclusões.
- Serem egocêntricos.
- Encontrarem falhas constantes nas posições dos adultos.
- Serem excessivamente dramáticos.

**O desenvolvimento emocional** – O desenvolvimento emocional durante a adolescência, envolve o estabelecimento realístico e coerente do senso de identidade, no contexto do relacionamento com os outros, da aprendizagem em lidar com o stress e na gestão das emoções. (Gentry e Campbell, 2002). Erikson em 1968 introduz a teoria da crise da adolescência. Para o autor a crise do desenvolvimento na adolescência leva à formação de um senso de identidade. (Hockenberry *et al.*, 2006; Gentry e Campbell, 2002; Steinberg e Morris, 2001). Este senso de identidade torna-se a tarefa central da adolescência e traduz-se em dois conceitos: o autoconceito, ou seja, as crenças que o adolescente tem de si próprio e a autoestima, que implica os sentimentos e a avaliação que faz sobre o seu autoconceito.

O processo através do qual cada adolescente obtém um senso de identidade realístico envolve a experimentação e para cada um esta abordagem é feita de maneira própria. Assim, enquanto uns podem experimentar mais determinados domínios como, música, religião, outros experimentam outros, que podem passar por adotar determinados estilos ou aparências. Como nos referem Steinberg e Morris (2001) os adolescentes começam a avaliar-se a si próprios de forma global e através das diferentes dimensões, académicas, atléticas, a aparência, as relações sociais e a conduta moral, variando a importância que atribuem a cada dimensão. Os autores consideram ainda evidente que estas concepções que os adolescentes fazem de si próprios, variam nos diferentes contextos, consoante se encontram com os seus pares, com os pais ou com os professores.

**O desenvolvimento social** – Para atingir a maturidade, os adolescentes precisam de adquirir autonomia e independência da família. Porém, como referido por Hockenberry *et al.*, (2006), este é um processo ambivalente pois apesar de os adolescentes quererem



autonomia e ter menos restrições por parte dos pais, também recebem a responsabilização que esta autonomia implica. É nesta fase que se inicia uma intensa sociabilidade, com os amigos e os grupos a terem uma função importante, servindo como ponto de referência no desenvolvimento da identidade. Ser aceite pelos seus pares, tem implicações significativas na adaptação durante a adolescência e até à fase adulta, com relações positivas entre pares a estarem relacionadas com uma adaptação psicossocial favorável enquanto que o isolamento social e a rejeição a estarem relacionados com vários comportamentos negativos, como, delinquência ou dificuldades psicológicas. (Gentry e Campbell, 2002). Steinberg e Morris (2001) examinaram a influência que os pares têm no desenvolvimento do adolescente e encontraram diferentes aspetos a ter em consideração. Os pares influenciam-se em ambos os sentidos, de modo negativo e positivo. Podem estimular feitos académicos e comportamentos assertivos, ou comportamentos problemáticos. Esta influência não decorre por coerção, mas pela admiração e respeito pelos pares. Os adolescentes e os seus amigos apresentam geralmente muitas semelhanças, não tanto pelas influências que exercem uns nos outros, mas por escolherem amigos com comportamentos, atitudes e identidades semelhantes. E ainda a perceção de que a suscetibilidade para a influência dos pares não é uniforme entre os adolescentes e está relacionada com fatores como, a idade, a personalidade, a sua história de socialização e a perceção que têm dos seus pares.

## 1.2 – Relação com a família

Durante a adolescência as alterações na relação com a família são inevitáveis, pela necessidade de independência e de desapego emocional que surge nesta fase de vida e

pelo cada vez maior, envolvimento dos adolescentes com os seus pares. Steinberg (2001), realça a necessidade que nesta fase da vida os filhos têm de se separar dos pais, e os conflitos que surgem na relação pais-filhos, conseqüentes às negociações relacionadas com as progressivas aquisições de autonomia e ao gradual afastamento físico e emocional dos adolescentes com os pais ou com a figura parental, fundamental a um crescimento saudável e à criação de uma identidade própria. No entanto, o processo de obtenção desta independência, implica frequentemente conflito e ambigüidade entre os pais e adolescentes à medida que ambos aprendem a desempenhar os seus novos papéis e estabelecem novos relacionamentos. (Hockenberry et al., 2006).

Para Robinson et al (2011) o processo de dependência dos pais vai diminuindo com o maior envolvimento com os pares, sendo este processo dependente das expectativas culturais e ambientais. Deste modo, as relações dos adolescentes com os pais vão-se transformando em relações de interdependência, resultando num suporte recíproco, ou como nos dizem Hockenberry *et al.* (2006) “ as relações pais-filhos mudam de proteção-dependência para afeição e igualdade mútuas”. Porém, o papel dos pais durante a adolescência é de enorme importância, estando fatores considerados protetores como, serem carinhosos, providenciarem uma base segura, providenciarem sentimentos de conexão e valorização, suporte e sentimento de pertença, relacionados com resultados e comportamentos mais positivos dos adolescentes.

Para DeVore e Ginsburg (2005) as práticas e os estilos parentais estão intrinsecamente relacionadas com muitos aspetos do desenvolvimento dos adolescentes. Um bom exercício da parentalidade pode otimizar as potencialidades de um adolescente, enquanto o contrário pode contribuir para a participação em comportamentos de risco.

Também o comportamento dos pais tem grande importância no desenvolvimento dos adolescentes e na sua definição do que é correto. Comportamentos parentais de risco estão associados a um aumento nos comportamentos de risco dos filhos, por outro lado, índices de confiança elevados estão relacionados com influências positivas no comportamento dos adolescentes como atividade sexual precoce e uso de drogas.

A parentalidade exercida com autoridade, que se caracteriza por um alto grau de suporte e carinho, por uma comunicação aberta, mas também por estabelecimento firme dos limites e níveis elevados de supervisão, crê-se à longo tempo ser o estilo parental ideal. Steinberg (2001) refere que os adolescentes de lares onde a autoridade estava presente, apresentavam menores níveis de depressão e ansiedade, melhores índices de resiliência e autoestima, melhores resultados acadêmicos e eram menos suscetíveis de se envolverem em comportamentos antissociais como a delinquência ou o uso de drogas, apresentando vantagens no desenvolvimento psicossocial e na sua saúde mental relativamente aos adolescentes educados com menores índices de autoridade. Robinson et al. (2011), referem também como fatores de risco, algumas características ou acontecimentos no ambiente familiar como, separações, ambiente conflituoso, comunicação pobre, baixo envolvimento emocional, abusos ou negligência, enquanto que relações próximas com os pais são consideradas protetoras. Os autores realçam ainda a importância das relações de suporte e apoio entre os pais e os adolescentes se manterem ao longo de toda a adolescência, destacando o papel que os pais continuam a ter quando os filhos se tornam adultos jovens, como elementos de suporte e como conselheiros.

## **2 – DOENÇA CRÓNICA NA ADOLESCÊNCIA**

Os avanços constantes na medicina nas últimas décadas, transformaram muitas doenças previamente fatais, em doenças crónicas que, apesar de não terem cura conhecida, podem ser controladas medicamente. Seiffge-Krenke (2001) refere que a distribuição das doenças somáticas na população sofreu uma transformação desde o início do século 20, com doenças agudas como as infeções, a malnutrição entre outras a perderem o seu significado e as doenças crónicas a predominarem. Michaud (2007) realça o facto de haver diversos aspetos envolvidos na definição de doença crónica como, duração, a idade de início, as limitações da atividade esperada na fase etária do individuo, a visibilidade, a esperança de vida, a mobilidade, o funcionamento fisiológico e o funcionamento sensorial, a cognição, o impacto emocional e social, a comunicação, o decurso clínico da doença e incerteza quanto ao futuro.

A OMS (2012) define doença crónica como uma doença de longa duração e geralmente de progressão lenta e que apresenta uma ou mais das seguintes características: ser permanente, deixar incapacidade residual, ser causada por uma alteração patológica irreversível, requerer treino especial do paciente na reabilitação, ou ser expectável que requeira um longo período de supervisão, observação ou prestação de cuidados. Para LeBlanc et al (2003), o termo doença crónica, refere-se a uma situação clínica que requeira no mínimo 6 meses de tratamento médico constante, alterações nos estilos de vida permanentes e adaptação comportamental contínua ao decurso imprevisível da doença.

As doenças crónicas como, as doenças cardíacas, os acidentes vasculares cerebrais, as neoplasias, as doenças respiratórias crónicas e a diabetes, são a principal causa de morte no mundo, representando 63% de todas as mortes. Dos 36 milhões de pessoas que morreram de doenças crónicas em 2008, nove milhões tinham idades inferiores a 60 anos (OMS, 2012). O curso das doenças crónicas pode-se apresentar essencialmente de três formas: progressivas, constantes ou episódicas. As doenças crónicas progressivas, nas quais se incluem doenças como o Alzheimer ou o enfisema pulmonar, caracterizam-se por uma evolução constante na sua gravidade. Os membros da família confrontam-se com os efeitos e sintomas da doença cuja incapacitação se vai manifestando e agravando diariamente de forma mais ou menos demorada e obrigando a uma adaptação contínua. As doenças crónicas constantes, são aquelas em que, após um evento inicial precipitante, estabilizam. São exemplos, a diabetes, o enfarte de miocárdio ou o traumatismo medular. Geralmente, após um período inicial, a fase crónica caracteriza-se por algum deficit residual ou limitação funcional. O indivíduo e a família, enfrentam uma mudança permanente, mas que é estável e previsível. Por último, as doenças crónicas episódicas, como a colite ulcerosa ou a asma, caracterizam-se por uma alternância entre períodos de estabilidade com nenhuns ou ligeiros sintomas a manifestarem-se e períodos de agudização. Devido à imprevisibilidade da recorrência dos episódios, requer do doente e da família flexibilidade na gestão e na organização das rotinas familiares (Rolland, 1987). Aproximadamente 1 em cada 10 adolescentes, sofre de uma doença crónica ou de uma disfunção que o limita nas suas atividades diárias (Suris, 2008). No entanto, apesar de as doenças crónicas serem a maior causa de morte das populações atuais, os índices de mortalidade na adolescência não são tão elevados como os das populações adultas, com

valores no grupo 10-20 anos muito inferiores aos outros grupos etários e as causas a serem predominantemente os acidentes (Seiffge-Krenke, 2001). A autora refere que apesar de as doenças crónicas raramente serem fatais na adolescência, os estudos descrevem taxas de 5 a 30% de mortalidade entre elas, com a disparidade de valores a dever-se à falta de consenso relativamente à sua categorização. A distribuição das doenças crónicas na adolescência torna-se difícil de quantificar, atendendo a que a maioria dos estudos agrupam como um único grupo a infância e a adolescência, mas destacada como doença crónica mais frequente, com uma taxa de prevalência entre os 3 e os 5% encontramos a asma, com as doenças seguintes, epilepsia, doenças gastrointestinais e diabetes com prevalências bastante mais baixas, entre 0,03 e 1,7%. (Seiffge-Krenke, 2001). Segundo a autora apenas 1% dos cancros diagnosticados ocorrem nesta faixa etária, no entanto são a segunda causa de morte, a seguir aos acidentes na adolescência.

Bizarro (2001) referencia a dificuldade e complexidade acrescida que uma doença crónica pode apresentar na adolescência, por ser um período em que estão a ocorrer novas e múltiplas tarefas desenvolvimentais com muitas alterações a nível físico, cognitivo, emocional e social, o que pode levar o adolescente a estar mais vulnerável a alterações ao seu bem-estar psicológico e ao surgimento de dificuldades de diversa ordem. Deste modo, segundo Suris (2004), a gestão da doença crónica na adolescência, sendo um tempo de rápido crescimento e mudanças fisiológicas acompanhadas dos processos de individualização e de socialização, constitui um grande desafio para o adolescente. Como LeBlanc (2003) nos refere, um adolescente que tem uma doença crónica, enfrenta diversos fatores stressantes adicionais, como, a possibilidade de atraso ou alteração no

desenvolvimento físico e na aparência, ou um absentismo elevado e maiores desafios académicos. Para Michaud (2007), a adolescência é dividida em diversas fases, cada uma caracterizada por etapas específicas de desenvolvimento biológico, psicológico e social podendo este desenvolvimento ser afetado por uma doença crónica.

**Efeitos no crescimento** – O atraso no crescimento e na puberdade é comum nos adolescentes com doença crónica, apesar de mais frequente em situações em que há má absorção dos nutrientes e inflamações crónicas, como nas doenças gastrointestinais ou na fibrose quística (Suris, 2004). O autor refere que este atraso no crescimento pode ser transitório, com o adolescente a atingir os percentis normais na idade adulta, mas também pode ser irreversível. Michaud (2007) cita alguns estudos que avaliam o atraso de crescimento em algumas doenças crónicas :

Asma – Ligeira redução na estatura, com diferenças de menos 0,7cm na altura final, essencialmente em adolescentes com doença severa e com recurso a terapêutica com esteroides inalados em doses moderadas a altas.

Doença inflamatória do intestino – Existe um atraso significativo no crescimento com cerca de 50% a apresentarem uma velocidade de crescimento reduzida durante a adolescência e 25% com baixa estatura, sendo comum o atraso na puberdade.

Diabetes – Frequentemente acompanhada de um ligeiro atraso na puberdade e no crescimento mas com recuperação até ao final da adolescência.

**Efeitos no desenvolvimento psico-social** - Michaud (2007) diz-nos ser pouco provável que a doença crónica afete os mecanismos básicos de maturação neuronal, mas que os estudos são escassos nesse sentido. No entanto, doenças como a diabetes são conhecidas

por apresentarem efeitos neuro-psicológicos a longo prazo, resultantes das hipoglicemias. Em contraste, há evidências de que a autoimagem, o ego e o desenvolvimento da identidade, são afetados pela doença crónica, particularmente em situações de doença mais severa e em que o QI (Quociente de inteligência) é mais elevado.

Bizarro (2001) alerta-nos para o facto de os adolescentes portadores de doença crónica, estarem mais suscetíveis a alterações do bem-estar psicológico, pois as exigências suplementares que a sua doença lhes provoca agrava as dificuldades inerentes ao processo de desenvolvimento normal. Porém, este bem-estar é largamente determinado pela gravidade da doença, pela quantidade de tratamentos requeridos e também pelas complicações psicológicas e sociais que podem acompanhar a situação (Michaud, 2007). Com frequência estes adolescentes passam por alterações nos estilos de vida que incluem perda de atividades sociais e físicas, tratamentos médicos complexos ou crises periódicas na sua doença muitas vezes inesperadas. Assim, além de ser um período da vida em que os adolescentes se encontram a tentar gerir e regular as emoções, desenvolver a identidade e as relações sociais e a ajustar-se às suas mudanças físicas e hormonais, estas alterações podem levar o adolescente a ser estigmatizado e a levar um estilo de vida incompatível com os dos seus pares (LeBlanc, 2003). Também Bizarro (2001) realça as dificuldades que podem surgir no adolescente com doença crónica, no desenvolvimento das competências sociais, motivado pelas frequentes hospitalizações ou pelas impossibilidades de participação em atividades sociais diárias, com conseqüente efeito nas relações normais com os pares. Michaud (2007) acrescenta que também a frequência na escola e a aquisição da educação, podem ser afetadas pela doença crónica, pois a



probabilidade de absentismo às aulas é grande, devido a tratamentos, consultas, hospitalizações ou agudizações da doença.

Outro aspeto muito importante a considerar durante o desenvolvimento dos adolescentes com doença crónica, é o comportamental. LeBlanc (2003) atribui aos adolescentes com doença crónica, maior suscetibilidade para distúrbios no comportamento, aumentando este risco com a severidade e a ameaça à vida que a doença apresenta e refere estudos epidemiológicos que atribuem a estes adolescentes uma probabilidade 2 a 2,4 vezes maior de desenvolver distúrbios psiquiátricos e disfunções comportamentais. Para Suris (2008) o conceito de comportamentos de risco para a saúde, serve para descrever comportamentos com possíveis efeitos negativos na saúde, como, uso de drogas, início precoce da atividade sexual e práticas não seguras, condução de risco, comportamentos violentos ou suicidas, distúrbios alimentares, entre outros. Também LeBlanc (2003), atribui aos adolescentes com doença crónica, a maior probabilidade para problemas como a ansiedade e a depressão ou a agressividade e a insubmissão, problemas este que tendem a ser mais evidentes em adolescentes com doenças do foro neurológico e sensorial como a epilepsia. O autor considera o primeiro ano pós diagnóstico, como o ano em que o adolescente tem maiores probabilidades de apresentar alterações comportamentais, com um retorno ao funcionamento normal para a maioria, consoante passam os anos e a sua adaptação vai decorrendo.

## 2.1 – Doença crónica e família

O diagnóstico de uma doença crónica num filho, representa para a família um momento de stress importante. Charepe e Figueiredo (2011), descrevem a possibilidade da família

reagir ao diagnóstico, com sentimentos de culpa e autoacusação, principalmente se a doença é de etiologia genética. Podem também surgir reações de desalento e vulnerabilidade, pela dúvida sobre o futuro do seu filho e de como todos irão lidar com a doença de modo a tornarem-se autónomos nos cuidados necessários. LeBlanc (2003) citando Perrin e Thyen (1999) sugere cinco estádios de reação emocional perante o diagnóstico de doença crónica num filho adolescente: o choque, a descrença ou a negação, a dor e a raiva, a estabilização e a aceitação. Sendo a ordem destes estádios relativamente previsível, a sua duração vai depender de fatores como as dinâmicas interpessoais e os estilos de coping da família. Porém, após uma fase de desorganização inicial, muitos dos pais “são capazes de uma reorganização, descrita como resiliência familiar e definida por uma capacidade desenvolvida pela família, para ultrapassar o stress do dia a dia” (Charepe, 2004). A autora considera ainda importante na reação da família ao surgimento da doença, fatores como, o tipo de doença, a gravidade da doença e o seu prognóstico provável, assim como a existência de um tratamento eficaz, o facto de a doença ser congénita ou adquirida, a idade em que é feito o diagnóstico, a natureza e os efeitos da doença, os efeitos do programa de tratamentos e as restrições na vida familiar.

Como nos diz Michaud (2007), a doença crónica do adolescente impõe uma pesada carga para a família, podendo ter impacto económico, social, psicológico e emocional.

**Impacto económico** – Muitas famílias de crianças e adolescentes que sofrem de uma doença crónica, enfrentam dificuldades ou alguns desafios económicos. Quer seja pelos custos associados aos regimes terapêuticos essenciais ao tratamento ou controlo da doença, quer pelas dificuldades que possam surgir nos empregos motivadas pelas

imprescindíveis ausências para acompanhamento do filho, ou mesmo pela impossibilidade de exercer uma profissão pela necessidade de acompanhamento constante. LeBlanc (2003) refere que cerca de 71% das mães de filhos com doença crónica não exercem uma profissão, comparadas com 9% de mães com filhos saudáveis. Esta situação resulta num decréscimo nos recursos financeiros da família, e numa diminuição dos contactos profissionais e sociais da mãe. Mas também o pai é afetado pelas limitações que a doença crónica acarreta, pois além de ser o único responsável no sustento da família, pode estar sujeito a algumas limitações no seu trabalho, como a mobilidade.

**Impacto social e psicológico** – Para LeBlanc (2003), a mãe, que tipicamente desempenha o papel de principal cuidadora, está mais sujeita aos efeitos sociais que a doença de um filho pode acarretar. Muitas mães descrevem uma diminuição nos contactos sociais e nas atividades fora da família após o diagnóstico do seu filho. Este fator, associado ao facto de poderem sentir alguma rejeição para com os seus filhos dos seus pares, podem conduzir a uma relação de superproteção, de excesso de vigilância além de um uso excessivo de recursos médicos. Também os riscos psicológicos estão mais aumentados nos pais com filhos com doença crónica. LeBlanc (2003), refere que, aproximadamente 47% dos pais cujos filhos têm doença crónica, apresentam níveis significativamente elevados de sintomas psiquiátricos. Refere também que o efeito mais provável de surgir nas mães, é a depressão, ou sintomas depressivos, apresentando cerca de 36% desta mães sintomas de depressão elevados. Nos pais é mais previsível encontrarmos níveis de stress elevados do que sintomas depressivos. Estes riscos não estão diretamente relacionados com a gravidade da doença, mas sim com as exigências comportamentais e

a percepção que os pais têm das suas capacidades para adquirir e gerir esses comportamentos. Também os irmãos são influenciados por este stress familiar. LeBlanc (2003), diz que mais de 50% dos irmãos saudáveis de crianças e adolescentes doentes crónicos, apresentam problemas psicológicos ou comportamentais, sugerindo como causa o decréscimo na disponibilidade de tempo que os pais têm para estes filhos e o decréscimo nos recursos psicológicos para a parentalidade em geral.



### 3 – DIABETES NA ADOLESCÊNCIA

Como nos diz Olinder (2011) o adolescente com diabetes precisa de realizar diversas atividades de auto-controlo e gestão terapêutica de forma a sentir-se bem, apesar de ter diabetes. Este é o período de vida em que a responsabilidade da gestão da diabetes é transferida dos pais para o adolescente.

Para melhor compreender a dimensão da responsabilidade que recai sobre o adolescente com diabetes tipo 1, considerámos importante conhecer de forma mais aprofundada esta doença.

A diabetes já se encontrava descrita há mais de 3500 anos, no antigo Egito, sendo referenciada como “urina muito abundante”. Também na Turquia, à 2000 anos atrás há referências à diabetes como sede extrema e urina profusa, porém, a presença de açúcar na urina, apesar de referida anteriormente, só consegue ser provada à 200 anos atrás, com o surgimento dos primeiros testes que mediam a presença de glicosúria na urina. (Brink *et al*, 2011). Segundo os autores, em 1869, Paul Langerhans identifica as células pancreáticas a que dá o seu nome como células produtoras de secreções pancreáticas. Poucos anos mais tarde investigadores russos e americanos confirmam que a diabetes ocorre como resultado da destruição destas células e investigadores canadianos, Frederick Banting e Charles H. Best, conseguem através da administração de extrato pancreático, tratar cães portadores de diabetes. Alguns meses mais tarde e com a ajuda de James Collip e J. McCleod, purificam a insulina e utilizam-na em humanos. O primeiro doente diabético a ser tratado com este extrato é Leonard Thompson em 1922 e a partir dessa data inicia-se a produção de insulina pelos laboratórios com desenvolvimentos e

melhorias constantes ao longo dos anos, o que veio possibilitar a sobrevivência a uma doença previamente fatal.

A diabetes mellitus, tradicionalmente classificava-se em dois tipos, de acordo com o tratamento que requeria e que eram a DMID – diabetes mellitus insulino-dependente e a DMNID - diabetes mellitus não insulino-dependente. Presentemente e desde 1997 a classificação sofreu alterações para diabetes tipo 1 e diabetes tipo 2, pois o tratamento pode ser variado e diabéticos com DMNID podem vir a necessitar de insulina com a evolução da sua doença Hockenberry *et al.* (2006). Apesar de o diagnóstico de diabetes tipo 2 em crianças e adolescentes começar a ser mais frequente, a maior percentagem apresenta diabetes tipo 1.

### 3.1 – Definição e diagnóstico de diabetes

O termo diabetes, descreve um grupo de doenças metabólicas de etiologia múltipla, que se caracterizam por hiperglicemia crónica, com alterações no metabolismo dos hidratos de carbono, das gorduras e das proteínas, resultantes de defeitos na secreção de insulina, da ação da insulina ou de ambos os fatores (ADA, 2012). Esta hiperglicemia crónica está ligada a danos, disfunções e falências de diferentes órgãos, principalmente, olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. A ADA – American Diabetes Association e a OMS – Organização Mundial de Saúde citadas por Craig (2011) fazem a diferenciação entre diabetes tipo 1, diabetes tipo 2 e diabetes monogénica cujas características clínicas se encontram representadas no seguinte quadro:

Quadro 1 – Caracterização dos diferentes tipos de diabetes

<b>Características</b>	<b>Tipo 1</b>	<b>Tipo 2</b>	<b>Monogénica</b>
<b>Genética</b>	Poligénica	Poligénica	Monogénica
<b>Idade de início</b>	6 meses- -adolescência	Puberdade ou adulto jovem	Pós puberdade Exceto Neonato
<b>Apresentação clínica</b>	Aguda	Variável, insidiosa e severa	Variável
<b>Autoimunidade</b>	Sim	Não	Não
<b>Cetoacidose</b>	Comum	Rara	Comum na neonatal Rara nas outras formas
<b>Obesidade</b>	Igual à população geral	Frequência aumentada	Igual à população geral
<b>Acantose nigricans</b>	Não	Sim	Não
<b>Frequência (% de Diabetes na População jovem</b>	90%	10% -maioria dos países 60-80% no Japão	1-2%
<b>Familiares com diabetes</b>	2-4%	80%	90%

Fonte: Craig, 2011.



São vários os mecanismos etiológicos e patogênicos que se encontram envolvidos no desenvolvimento da diabetes. Hockenberry *et al.* (2006) referem que presentemente se crê que a diabetes tipo 1 seja uma doença autoimune que aparece quando alguém, geneticamente predisposto, é exposto a um evento precipitante. Não sendo uma doença hereditária, tem na hereditariedade um fator etiológico relevante, sendo consensual entre os investigadores a presença de uma herança multifatorial ou um gene recessivo ligado ao antígeno linfocítico humano (HLA). A presença deste gene no HLA provoca alterações no sistema imunitário o que torna o portador suscetível a um evento precipitante, como, uma fonte dietética, um vírus, uma bactéria ou um estímulo químico. Estas alterações vão dar início a um processo autoimune de destruição das células  $\beta$ , sem as quais a insulina não é produzida. No entanto existem algumas formas de diabetes tipo 1 cuja etiologia não é conhecida, a diabetes idiopática. Nesta forma os pacientes também apresentam déficit de insulina e tendência para a cetoacidose mas sem evidência causal na autoimunidade, sendo fortemente hereditária (ADA, 2012).

Para o estabelecimento de um diagnóstico de diabetes mellitus devem estar presentes os seguintes critérios:

- Sintomas de diabetes e glicemia sérica casual  $> 11.1$  mmol/l (200mg/dl) ou;
- Glicemia sérica em jejum  $\geq 7.0$  mmol/l ( $\geq 126$  mg/dl) em duas colheitas consecutivas ou;
- Glicemia sérica 2horas após na PTGO  $\geq 11.1$  mmol/l ( $\geq 200$  mg/dl) ou;
- HbA1c  $\geq 6.5\%$  (ADA, 2012).

O diagnóstico de diabetes tipo 1 na infância e adolescência, como na idade adulta, baseia-se na avaliação e monitorização da glucose no sangue e podem estar ou não presentes

sintomas. Assim, segundo Levitsky e Misra (2011), a sua apresentação clínica pode surgir de diferentes formas:

- Apresentação clássica.
- Cetoacidose diabética
- Assintomática (descoberta acidental)

Na apresentação clássica, surge uma hiperglicemia sem acidose sendo a forma mais frequente de apresentação da diabetes tipo 1 na criança e adolescente. Os sintomas habituais associados são, a poliúria, a polidipsia e a perda de peso. O paciente pode parecer ligeiramente doente e com queixas vagas como a perda de peso e a letargia ainda antes de surgir a poliúria e a polidipsia. Nas crianças mais pequenas e nas meninas pode também surgir candidíase perineal.

Quando há cetoacidose diabética, os sintomas são semelhantes mas apresentam uma forma mais grave e requerem tratamento imediato com insulina e rehidratação. Esta forma de apresentação sendo menos frequente surge ainda com percentagens entre os 15% e os 67% e com maior probabilidade entre as crianças com idades inferiores a 6 anos ou de estratos socioeconómicos mais baixos (Levitsky e Misra, 2011).

A apresentação silenciosa ou assintomática é a menos frequente e ocorre de forma acidental, ou quando as crianças ou adolescentes já têm na família membros com diabetes tipo 1 e por esse motivo são mais frequentemente monitorizados, quer pelo clínico quer pelos familiares.

### 3.2 – Epidemiologia da diabetes

A incidência da diabetes pode variar bastante entre os diferentes países e a área geográfica, mas também com outros fatores como a etnia, a idade, o género, ou a história familiar, (Levitsky et al, 2011). Sendo muito variável em todo o mundo, o risco parece aumentar com a latitude geográfica e quando as pessoas mudam de uma região de baixa incidência para uma de alta incidência, o risco de desenvolver diabetes tipo 1 também aumenta o que sugere que o fator ambiental possa ser ter um papel causal.

As maiores incidências relatadas ocorrem na Finlândia e na Sardenha (37 a 45 por 100.000 crianças menores de idade de 15 anos), com taxas que são quase 400 vezes maior do que Venezuela e partes da China, que têm a menor incidência (0,1 a 0,5 por 100.000 crianças) (Levitsky et al, 2011). Segundo os mesmos autores, as idades mais frequentes para o surgimento da diabetes tipo 1 são entre os 4 e os 6 anos e entre os 10 e os 14, não havendo diferença significativa para o género com exceção para algumas populações específicas que apresentam um ratio do sexo masculino para o feminino de 3:2. Quanto à suscetibilidade genética, a probabilidade de desenvolver diabetes tipo 1 que é de 0,4% na população geral, aumenta significativamente nos familiares de diabéticos, variando entre 2 a 4% quando é a mãe que tem diabetes, até 50% de probabilidade se o familiar afetado for um irmão gêmeo monozigótico (Levistky *et al.* 2011).

Em 2009, no âmbito do programa nacional de prevenção e controlo da diabetes, foi criado o registo DOCE – Diabetes - registo das Crianças e jovens (Circular Normativa nº02/PNPCD, 20/01/2010 da Direção Geral de Saúde). Este registo pretende não só

quantificar o número de casos existentes, mas também identificar as idades de diagnósticos, os meses de maior incidência e a definição de prevalência por género.

A incidência de diabetes tipo 1 entre as crianças e jovens não tem parado de aumentar, esperando-se que a prevalência em pessoas com idade inferior a 15 anos na Europa sofra um aumento de até 70% no ano 2020 (Olinder, 2011). Na Europa , Médio Oriente e Austrália há registo de um aumento anual de 2 a 5% de novos casos. Um estudo realizado em 17 países europeus atribuíu um acréscimo de 3,9% de novos casos no período de 1989 a 2003 (Levitsky et al, 2011). Também em Portugal se verificou nos últimos 10 anos um aumento significativo na incidência de Diabetes Tipo 1 nas crianças e jovens. Segundo o Observatório Nacional da Diabetes (2011) existiam já 2833 casos de crianças e jovens com idades entre os 0-19 anos, com diabetes tipo 1, tendo 1648 idades inferiores a 15 anos. Estes números correspondem a 0,1% da população portuguesa neste escalão etário, com a deteção de 18 novos casos por 100000 jovens em 2010, o que corresponde ao dobro do verificado em 2000 e a uma taxa de prevalência de 0,13%.

As razões para este aumento são desconhecidas, porém Levitsky et al (2011), associam à suscetibilidade genética para o desenvolvimento de diabetes, alguns fatores ambientais, a que chamamos disruptores endócrinos, que potenciam o risco para a doença, entre eles, infeções víricas, vacinação, a dieta, principalmente a exposição ao leite de vaca em idades precoces, a deficiência em vitamina D, e fatores perinatais como, a idade materna, história de pré-eclampsia ou hiperbilirrubinémia neonatal.

### 3.3 – Tratamento da diabetes

O tratamento da diabetes tem como principal objetivo a compensação e um bom controlo metabólico, prevenindo todas as possíveis complicações agudas e retardando o mais possível as complicações crónicas (ADA, 2012).

Ter diabetes não impede ter uma vida saudável, plena e sem grandes limitações, sendo porém indispensável um tratamento constante e adequado a cada criança ou adolescente e a cada situação. Como refere Hockenberry *et al.* (2006) o tratamento definitivo consiste na reposição de insulina, sendo as suas necessidades afetadas por diferentes fatores como a ingesta nutricional, a atividade, as emoções e outros eventos da vida como doenças e puberdade. Do equilíbrio entre estes fatores resulta o bom controlo da diabetes.

O pâncreas de uma pessoa saudável, segrega de forma contínua uma pequena quantidade de insulina que é enviada para a corrente sanguínea a que se chama insulina basal, e grandes quantidades de insulina após as refeições de modo a controlar a glicose proveniente dos alimentos, a que se chama secreção por bólus. O objetivo da insulinoaterapia é substituir esta função (Hanas, 2007). A administração da insulina diária necessária pode ser administrada por duas injeções diárias, insulinoaterapia convencional, ou por um esquema intensivo de insulinoaterapia, que pode ser através de múltiplas administrações diárias, ou através de bomba infusora de insulina (Hockenberry *et al.* 2006).

Existem vários tipos de insulina disponíveis e que podemos dividir consoante o seu início de ação, pico máximo de ação e duração da ação. Atualmente podemos também dividi-las consoante o seu modo de produção ou obtenção, em insulinas humanas e análogos de

insulina. O regime e insulinas que, atualmente, são mais utilizados na insulino terapia das crianças e adolescentes, são o MAI – múltiplas administrações de insulina (Hanas, 2007) com recurso a análogos de insulina ultrarrápida a todas as refeições mais um análogo de insulina lenta uma vez por dia, geralmente administrado à ceia. Este esquema apresenta vantagens significativas em relação aos esquemas tradicionais, tais como:

- Maior funcionalidade e flexibilidade.
- Mimetizar a secreção fisiológica de insulina pelo pâncreas.
- Possibilitar atingir a euglicemia.
- Permitir: Ajustes mais frequentes.
  - Horário e conteúdo das refeições mais flexível.
  - Deitar mais tarde e levantar mais tarde (saídas noturnas)
  - Mais fácil ajuste das doses de insulina nos períodos de doença.
  - Maior estabilidade das glicemias, diminuindo episódios de hipoglicemias.
- Melhor entendimento e controlo/autonomia pelo diabético ou pais.
- Maior aderência ao tratamento.
- Melhor qualidade de vida.
- Reduz complicações tardias. (Martins, 2010)

A via de administração de insulina é geralmente a subcutânea, no entanto em ambiente hospitalar e situações de hiperglicemia pode-se recorrer à via intramuscular e em casos de cetoacidose, cirurgias, parto ou em cuidados intensivos, à via endovenosa. Bangstad et al. (2011) descrevem-nos quatro zonas do corpo com espessura do tecido adiposo suficiente para se poder administrar a insulina e que são: o abdómen, a face anterior da coxa, a região lateral superior dos glúteos e os braços. O local de eleição para a insulina

rápida é a parede abdominal, pois é aqui que a absorção da insulina é mais semelhante à absorção endógena. É o local aconselhado para as injeções durante o dia. A face anterior das coxas e os glúteos são mais aconselhados para as insulinas administradas à noite. É muito importante fazer rotação do local onde se administra a insulina de modo a evitar cicatrizes ou lipodistrofias que interferem com a absorção. Pode-se ainda ter em conta que consoante o local do corpo, a insulina é absorvida de diferente modo e escolher o local mais adequado ao tipo de absorção que pretendemos (Bangstad et al. 2011).

Uma das grandes preocupações no tratamento da diabetes, passa também pela alimentação. Os pais de uma criança ou adolescente recém diagnosticada com diabetes, ficam geralmente muito apreensivos com o que o seu filho pode ou não comer, pois durante muitos anos a dieta recomendada a um diabético era uma dieta muito restritiva. No entanto, a alimentação adequada a um diabético, é na realidade, uma alimentação saudável e equilibrada que deveria ser seguida por todos. Para Smart (2011), os objetivos de uma alimentação correta são:

- Proporcionar energia e nutrientes numa quantidade suficiente e apropriada para um ótimo crescimento e desenvolvimento, de um forma saudável.
- Encorajar hábitos alimentares saudáveis, preservando o bem estar social, cultural e psicológico.
- Obter e manter o melhor controlo glicémico possível.
- Obter e manter o peso corporal ideal.
- Prevenir e tratar as complicações agudas da diabetes como, hipoglicemias, crises de hiperglicemia, doenças e problemas relacionados com o exercício.
- Ajudar a prevenir doenças micro e macro vasculares.

A criança ou o adolescente diabético deve ter acesso a um nutricionista com experiência em diabetes pediátrica e as suas orientações devem começar o mais cedo possível após o diagnóstico inicial. Deve-se ter em conta os hábitos alimentares familiares, o apetite habitual, as atividades que faz diariamente, a idade, entre outros. O nutricionista, de acordo com os fatores individuais de cada criança e família, deve aconselhar um plano de alimentação. No plano alimentar de um diabético insulino-dependente, deve-se salientar a necessidade de sincronizar a terapia com insulina com as refeições. Este plano será recomendado com base numa dieta equilibrada e nos objetivos individuais para cada criança e família. Pode-se permitir, em ocasiões especiais, que ingiram determinados alimentos mais açucarados e por regra ausentes da alimentação diária, desde que haja uma compensação com exercício ou uma dose de insulina ajustada. Para que compreendam o que é uma alimentação correta e o que devem comer, é necessário que se encontrem informados sobre quais são os diferentes nutrientes que nos são proporcionados pelos alimentos e em que quantidade devem ser consumidos, pelo que umas breves noções sobre alimentação são sempre indispensáveis. (Smart, 2011). Estando a insulino-terapia, atualmente dependente dos hidratos de carbono que se irão ingerir, além dos valores de glicemia apresentados, e do exercício que se irá realizar, é fundamental incluir nos ensinamentos sobre alimentação, a correta contagem dos hidratos de carbono.

Depois da insulina e da gestão da alimentação, o exercício físico é o terceiro componente essencial à regulação da glicose no sangue, para pessoas com diabetes tipo 1. (Robertson 2011) Para as crianças e adolescentes, o exercício físico faz parte integrante do seu quotidiano, quer seja através de brincadeiras, quer seja na escola ou mesmo atividades



desportivas de competição. Entre muitas das vantagens do exercício físico podemos destacar:

- O exercício ajuda a gastar o açúcar em excesso. O sangue flui para os músculos em exercício e esses músculos vão gastar o açúcar de modo a transformá-lo em energia.
- O exercício ajuda na socialização. Dá às crianças e adolescentes a oportunidade de conviver com outro e a fazer amigos.
- O exercício ajuda a manter a boa forma: o exercício é muito importante não só para quem tem diabetes, mas para todos. Hoje em dia as crianças e adolescentes ocupam grande parte do seu tempo a ver televisão ou a jogar no computador. Esta falta de atividade, aliada a maus hábitos alimentares traz-nos uma nova geração de meninos obesos. O exercício ajuda a queimar calorias e a prevenir a obesidade.
- O exercício ajuda a aumentar a sensibilidade à insulina. O número de recetores de insulina no organismo aumenta como resultado do exercício físico regular. Logo, melhora a sensibilidade à insulina e consequentemente as doses de insulina necessárias são mais baixas (Robertson, 2011).

Na criança ou adolescente sem diabetes a glicemia mantém-se em níveis fisiológicos, qualquer que seja a intensidade do exercício, mas para o diabético insulino-dependente a resposta glicémica é variável, podendo ocorrer hipoglicemia, durante, imediatamente após ou até na manhã seguinte à prática do exercício físico, havendo vários fatores que a podem influenciar, como, a glicemia e a insulinémia prévia, o trabalho muscular realizado, a duração e intensidade do exercício, o intervalo de tempo entre o exercício, a injeção de insulina e a ingestão de hidratos de carbono e o local de injeção. Deste modo é fundamental ter cuidados prévios ao exercício, durante, se este for prolongado e após,

relacionados com o aumento da vigilância da glicemia, da administração de insulina e da alimentação a ingerir (Hanas, 2007).

Para alguns adolescentes, ter diabetes é um pesadelo, sentem-se esmagados com uma doença que não tem fim e não assumem a responsabilidade pela sua doença. Outros encaram-na como um hábito conseguindo geri-la sem dificuldades de relevo. Num estudo realizado por Guthrie et al (2003), percebemos que os adolescentes com diabetes, tendem a ignorar a sua vulnerabilidade e as possíveis consequências da sua doença. Como vivem no dia a dia sentem-se geralmente invulneráveis às complicações a longo termo. Os que compreendem e receiam as complicações, respondem muitas vezes com comportamentos de risco de forma a sentirem-se “capazes”.

No entanto, a adolescência é um período desafiante na gestão da diabetes tipo 1. Nesta fase, o controlo da glicemia deteriora-se, apesar dos aumentos frequentes nas doses de insulina. Palmer (2004) associa a adolescência à deterioração do controlo metabólico e ao enfraquecimento da adesão terapêutica, com casos de incumprimento no tratamento a emergirem com frequência nesta fase de vida. Porém é também nesta fase que surge um aumento na resistência à insulina por alterações hormonais que ocorrem na adolescência, o que vai ainda mais dificultar a aquisição de um bom controlo metabólico (Price et al, 2011). Wisocki et al (2005) realçam os desafios psicossociais que a diabetes representa para o adolescente, mas também para os pais. Estes fatores podem complicar a gestão da diabetes, levando alguns adolescentes a experienciarem frustração, culpa e evitamento dos cuidados com a sua diabetes. Por outro lado os pais podem ficar frustrados com a inabilidade de manter o controlo sobre o comportamento dos seus filhos e podem alterar

entre serem demasiado críticos e severos ou serem demasiado permissivos, demitindo-se da gestão familiar da diabetes.

Wysocki e Greco (2006) citados por Olinder (2011) realçam a importância do envolvimento e partilha de responsabilidades entre os pais e o adolescente na gestão da sua doença. Para Palmer (2004) as dificuldades na gestão da diabetes podem aumentar, quando os pais diminuem o seu envolvimento nos cuidados diários com a diabetes do seu filho, por vezes de forma prematura. Wysocki et al (2005) realçam a importância de, nesta fase de vida, se considerar a gestão da diabetes como uma tarefa familiar e de não se poder esperar que os adolescentes funcionem de forma independente da família, necessitando de um envolvimento parental significativo. Para os autores, a gestão da diabetes do adolescente deve ser integrada no estilo de vida da família, por ser provável que afete de alguma forma todos os membros da família. Uma gestão da diabetes centrada na família, com foco no aumento da coesão e no decréscimo dos conflitos familiares, facilita um bom controlo metabólico.

#### 4 – MÉTODOS

Para a realização deste estudo procedeu-se a uma investigação metodológica, que pretendeu obter, organizar e analisar os dados recolhidos ao longo do estudo, de forma a atingir o objectivo proposto.

Não há um consenso internacional no processo de tradução, adaptação e validação de instrumentos de pesquisa em saúde. Acquadro et al (2008) numa revisão da literatura sobre métodos de tradução de questionários em saúde, identificam e avaliam 15 metodologias possíveis, com sequências diferentes no seu processo de tradução, adaptação e validação. No estudo os autores realçam a importância de um processo rigoroso e com vários passos para a obtenção de boas traduções, referindo que não existe evidência científica que favoreça nenhum dos métodos em específico. Gjersing et al (2010) destacam dois motivos para a importância e o ênfase dado ao uso de instrumentos corretamente validados:

- O uso de instrumentos validados aumenta a certeza de que esse instrumento mede de forma fiável aquilo que é suposto medir.
- Permite comparar resultados através de diferentes estudos nacionais e internacionais.

#### 4.1 – Objetivos do estudo

Com este estudo, pretende-se:

Realizar a tradução e validação da “Collaborative Parent Involvement Scale” para a língua.

Medir o apoio que os adolescentes portadores de diabetes tipo 1 sentem dos pais, na gestão da sua doença.

Para procurar atingir estes objectivos, elaboraram-se as seguintes hipóteses de investigação:

H1 – Qual a relação entre a percepção dos adolescentes em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes e os factores sociodemográficos e clínicos, idade, género, escolaridade, tempo de diagnóstico, tipo de família com quem vive.

H2 – Qual a relação entre a percepção dos adolescentes em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes e a sua qualidade de vida.

#### 4.2 – Instrumentos de medição

O instrumento utilizado foi a versão traduzida e adaptada para português da “Collaborative Parent Involvement Scale” (CPIS). Esta escala, desenvolvida por Tonja Nansel et al, e validada em 2008, (Nansel et al, 2009) pretende avaliar a percepção que os adolescentes têm do envolvimento colaborativo dos seus pais na gestão da sua diabetes. É uma escala de resposta psicométrica tipo Likert de 5 pontos, cujas respostas podem ir de “quase nunca” a “sempre” sendo 1 = Quase nunca, 2 = Às vezes, 3 = Muitas vezes, 4 = Quase sempre e 5 = Sempre. Deste modo os scores totais podem ir de 12 a 60, com

scores mais elevados a traduzir um maior envolvimento colaborativo dos pais, percebido pelos adolescentes com diabetes tipo 1.

Com o intuito de proceder à validação das qualidades psicométricas da versão portuguesa da escala CPIS, aplicou-se de forma simultânea a escala PedsQL - o Inventário sobre a Qualidade de Vida Adolescente – versão 4.0, cuja versão portuguesa se encontra validada desde 2005 pelo CEISUC - Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Também esta escala apresenta as respostas organizadas numa escala tipo Likert. A escala apresenta uma lista de itens que podem ser consideradas um problema para o adolescente dentro de variadas dimensões como o desempenho físico, o desempenho emocional, o desempenho social, o desempenho escolar e a dimensão psicossocial. Nas instruções é sugerido ao adolescente que, refletindo no que pode ter sido considerado um problema para ele durante o mês passado, assinale as respostas selecionadas que podem ser 0 – nunca, 1 – quase nunca, 2 – às vezes, 3 – frequentemente e 4 – quase sempre. O valor dos itens implica a sua reversão em que 0 corresponde a 100, o 1 corresponde a 75, o 2 corresponde a 50, o 3 corresponde a 25 e o 4 corresponde a 0. Deste modo os resultados mais elevados correspondem a uma melhor qualidade de vida considerada pelo adolescente.

#### 4.3 – Amostra

A amostra foi constituída por 105 adolescentes de ambos os sexos, que frequentam as consultas de pediatria, diabetologia ou endocrinologia dos seguintes hospitais:

- Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E.

- Hospital Pediátrico de Coimbra
- Hospital Infante D. Pedro, E.P.E. - Aveiro
- Hospital de Santo André, E.P.E. - Leiria

E que apresentassem os seguintes critérios de inclusão:

- Idade compreendida entre os 10 e os 19 anos – idade considerada pela Organização Mundial de Saúde como correspondendo à adolescência (WHO, 2008).
- Data de diagnóstico de Diabetes tipo 1 superior a 6 meses.

Foi critério de não inclusão a não coabitação com os pais ou com os familiares de referência.

#### 4.4 – Procedimentos formais e éticos

O primeiro passo realizado para iniciar o processo de tradução e adaptação transcultural da escala CPIS, foi a solicitação de autorização à autora, Tonja Nansel, que concordou imediatamente e se prontificou a colaborar no que fosse necessário. Seguiu-se o processo de tradução e validação e posteriormente a sua aplicação junto dos adolescentes dos hospitais referidos, após as devidas autorizações institucionais. No momento de entrega das escalas aos adolescentes, era explicado o propósito do estudo a estes e aos pais e entregue um termo de consentimento para a participação no estudo a ser assinada por ambos. O preenchimento das escalas era realizado de forma individual em ambiente apropriado e era garantido o anonimato.

#### 4.5 – Procedimentos estatísticos

O tratamento dos dados foi realizado através do programa estatístico IBM-SPSS versão 19.0. A decisão dos designs estatísticos (paramétricos ou não paramétricos) a utilizar para o tratamento e análise de dados, adequaram-se em função dos seguintes critérios: o valor de simetria, obtido através do quociente entre o valor estatístico da Skewness pelo erro padrão da medida; o valor de achatamento, obtido através do quociente entre o valor estatístico da Kurtosis pelo seu valor do erro padrão; a avaliação da aderência à normalidade, através da utilização do teste estatístico de Kolmogorov-Smirnov. A leitura dos coeficientes de simetria e achatamento (Quadro 2), permitiu constatar que a distribuição é assimétrica (positiva) e platicúrtica. Esta análise e mediante os valores encontrados no teste de Kolmogorov-Smirnov com a correção de Lilliefors (Quadro 3), permitem-nos concluir que a amostra segue uma distribuição muito diferente da normal, assim elegemos para o nosso estudo a utilização de testes estatísticos não paramétricos.

Foram aplicadas como medidas descritivas: estatísticas de frequência (absolutas e relativas), medidas de localização (média, moda de mediana), medidas de dispersão (desvio padrão, coeficiente de variação, mínimo e máximo) e o coeficiente “alpha” de Cronbach. Foram aplicados os seguintes testes estatísticos não paramétricos: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e correlação de Spearman. A interpretação dos testes estatísticos foi realizada com base no nível de significância de  $\alpha = 0,05$  com um intervalo de confiança de 95%. Como critérios na testagem de hipóteses estatísticas definiram-se: para um  $\alpha$  significativo ( $p \leq 0,05$ ) observam-se diferenças/associações entre os grupos. Para um  $p > 0,05$  não se observam diferenças/associações significativas entre os grupos.



Quadro 2 – Resultados dos coeficientes de simetria e achatamento para a escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)

	<i>Skewness</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>CPI</b>	- 1.259	2.948

Quadro 3 – Resultados do teste de Kolmogorov-Smirnov para a escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)

	<i>Kolmogorov-Smirnov<sup>a</sup></i>	<b>Nível de Significância</b>
<b>CPI</b>	0.175	0.000

## 5 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Este capítulo refere-se à apresentação e análise dos resultados obtidos através dos instrumentos de colheita de dados. Os dados serão apresentados através de tabelas e quadros, de forma a organizar e sistematizar melhor a informação. Recorremos a estatística descritiva para sumariar os dados obtidos para permitir uma leitura clara e objetiva dos mesmos de forma a analisá-los e, recorremos a estatística inferencial, para estabelecer relações entre as variáveis.

Uma vez que os dados apresentados nos quadros e tabelas são todos eles retirados da mesma amostra omite-se essa indicação.

### 5.1 – Tradução e adaptação cultural da escala CPIS

A tradução e adaptação cultural de uma escala ou de um instrumento de medida ou avaliação requer um planeamento cuidadoso e a adoção de uma abordagem metodológica rigorosa.

**1º Passo** – Obter permissão para o uso do instrumento de modo a respeitar os direitos de autor e convidar o autor a envolver-se no projeto de modo a clarificar qualquer ambiguidade ou a esclarecer qualquer conceito (Wild et al, 2005).

- Foi contactada a autora, Dr. Tonja Nansel, do Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, solicitada a autorização para a realização do estudo, a que a autora aceitou prontamente, disponibilizando-se para colaborar e cedendo a última versão da escala CPIS e dois artigos relacionadas com a validação e a implementação da escala.

**2º Passo** – Tradução inicial – É recomendado que a tradução inicial seja realizada por dois tradutores, permitindo que estas traduções possam ser comparadas de modo a detetar erros, divergência de interpretação em itens de maior ambiguidade, reduzindo assim a possibilidade de enviesamentos (Wild et al, 2005).

- A tradução inicial foi realizada simultaneamente por dois tradutores independentes, fluentes na língua inglesa e sem contacto entre si.

**3º Passo** – Consenso e 1ª versão da escala – Elaboração de uma versão de consenso entre as duas traduções obtidas, que resolva discrepâncias e que procure as conciliações (Wild et al, 2005).

- Foram comparadas as duas traduções realizadas e confrontadas com a escala CPIS original e obtida a 1ª versão da escala em língua portuguesa.

**4º Passo** – Retroversão – A retroversão da versão de consenso para a língua de origem tem como propósito, demonstrar que a qualidade das traduções não altera o significado e o sentido das frase quando voltam à sua língua original (Wild et al, 2005).

- Foi entregue a 1ª versão de escala em língua portuguesa a um tradutor cuja língua materna era o inglês, fluente em língua portuguesa e que desconhecia a escala original, que realizou a retroversão.

**5º Passo** – Revisão da retroversão e elaboração da 2ª versão da escala – O objetivo desta revisão é assegurar a equivalência conceptual da tradução, detetar e solucionar discrepâncias que possam surgir nas diferentes traduções, providenciando mais um passo que garanta a qualidade da tradução (Wild et al, 2005) .

- Foram novamente comparadas a escala retrovertida, a escala original e a 1ª versão

traduzida e elaborada a 2ª versão da escala CPIS em língua portuguesa.

**6º Passo** – Revisão por um perito – Para Acquadro et al (2008), o perito tem como papel rever todas as traduções detetando discrepância, e tendo como objetivos quatro tipos de equivalências: semântica (equivalência no sentido das palavras), idiomática (equivalência de expressões ou de itens), experimental (integração no contexto cultural) e conceptual (adaptação dos conceitos explorados à cultura alvo) - Foi solicitada a colaboração de um médico especialista em diabetologia, que elaborou o Relatório Clínico de Revisão da CPIS, não considerando necessário realizar qualquer alteração à tradução apresentada.

**7º Passo** – Teste de compreensão – “O teste de compreensão pretende avaliar a clareza, a compreensão, a relevância cultural e o ajuste das palavras utilizadas” (CEISUC, 2011)

- O teste de compreensão foi realizado a dois grupos de adolescentes com idade compreendidas entre os 10 e os 19 anos, com diabetes tipo 1 e com data de diagnóstico superior a 6 meses. O primeiro grupo constituído por 4 adolescentes e o segundo por 3. Foram seguidas as instruções para o teste de compreensão elaboradas pelo CEISUC. Os adolescentes tiveram facilidade em responder ao questionário no entanto foram detetados alguns aspetos relacionados com as instruções de preenchimento da escala e de interpretação de alguns itens, que suscitaram algumas dúvidas e que foram alterados após contacto e concordância da autora da escala, Dra Tonja Nansel.

- a) O questionário não apresentava instruções específicas para o seu preenchimento. A autora sugeriu uma frase para estas instruções, mas deixou ao nosso critério a sua elaboração.

- b) Na questão 6 os adolescentes referiram dúvidas se os termos “problemas com a minha diabetes” se atribuíam a complicações clínicas associadas à diabetes. A autora esclareceu que estes “problemas” eram apenas os do dia a dia que surgissem na gestão da diabetes.
- c) Na questão 7, alguns adolescentes tiveram dificuldade em compreender o que se pretendia dizer com “tomar conta de mim” e sugeriram alterar para “ser mais independente ou ser mais autónomo”. A autora referiu que também tinha tido dificuldades em escolher a melhor palavra para este item, mas concordou com as sugestões por irem de encontro ao que se pretendia com a questão.

Após este processo chegou-se à versão final da escala CPIS, a ser testada para verificação da sua validade e fiabilidade.

## 5.2 – Caracterização sociodemográfica da amostra

A amostra em estudo é constituída por 105 adolescentes diabéticos tipo 1, seguidos na consulta externa do Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E., Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital Infante D. Pedro, E.P.E. (Aveiro) e Hospital de Santo André, E.P.E. (Leiria).

No quadro 4, podemos observar a distribuição dos adolescentes segundo o género, a escolaridade, as pessoas com quem vivem e o tempo a que lhes foi diagnosticada a diabetes tipo 1.

Quadro 4 – Caracterização sociodemográfica e clínica dos adolescentes

Variável	Valores	Feminino		Masculino		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sexo		53	50,5	52	49,5	105	100
Idade	10	4	7,7	1	1,9	5	4,8
	11	6	11,5	9	17	15	14,3
	12	7	13,5	9	17	16	15,2
	13	12	23,1	6	11,3	18	17,1
	14	5	9,6	9	17	14	13,3
	15	5	9,6	8	15,1	13	12,4
	16	4	7,7	7	13,2	11	10,5
	17	8	15,4	4	7,5	12	11,4
	18	1	1,9	0	0	1	1
		Minimo	10		10		
	Máximo	18		17			
	Média	13,63		13,6			
	DP	2,26		1,97			
Escolaridade	5º	8	15,4	5	9,4	13	12,4
	6º	5	9,6	8	15,1	13	12,4
	7º	11	21,2	10	18,9	21	20
	8º	7	13,5	11	20,8	18	17,1
	9º	10	19,2	6	11,3	16	15,2
	10º	6	11,5	10	18,9	16	15,2
	11º	1	1,9	0	0	1	1
	12º	4	7,7	3	5,7	7	6,7
Com quem vive	Pais					20	19
	Pais e irmão					61	58,1
	Pais, irmãos e outro adulto					16	15,2
	Mãe e irmãos					7	6,7
	Outros adultos					1	1
Tempo de diagnóstico	< 1 ano					15	14,3
	[1 a 5 anos[					33	31,4
	[5 a 10 anos[					44	41,9
	[10 a 15 anos]					13	12,4
	Mínimo					6 meses	
	Máximo					14	
	Média					5,17	
	DP					3,42	

Relativamente ao género, a distribuição dos adolescentes em estudo é homogénea, sendo 49,5% do género feminino e 50,5% do género masculino.

A análise do quadro 4, permite constatar que a média de idades é ligeiramente superior nas raparigas ( $13,63 \pm 2,26$ ) do que nos rapazes ( $13,6 \pm 1,97$ ) sendo a mediana de 13 anos no género feminino e de 14 no masculino. De referir que as idades oscilaram entre um mínimo de 10 anos em ambos os grupos e um máximo de 18 anos nas raparigas e de 17 nos rapazes.

A maior parte dos adolescentes (17,1%) tem 13 anos, sendo 23,1% de raparigas e apenas 11,3% de rapazes. De salientar que as adolescentes com 17 anos são mais do dobro (15,4%) dos seus pares rapazes com igual idade (7,5%).

Quanto à distribuição dos adolescentes segundo o ano de escolaridade que frequentam, pode-se constatar que a maioria (52,3%) frequenta o 3º ciclo do ensino básico, sendo que apenas 22,9% são alunos do ensino secundário e 24,8% do 2º ciclo do ensino básico. Em relação ao ano de escolaridade, a maior parte (20%) frequenta o 7º ano de escolaridade, sendo 21,2% das raparigas e 18,9% dos rapazes. De evidenciar que todos os adolescentes participantes no estudo se encontravam ainda a estudar.

A maioria dos adolescentes em análise vive com os pais e os irmãos (58,1%), seguido por aqueles que vivem apenas com os pais (19,0%). De referir que 6,7% dos jovens vivem em famílias monoparentais (mãe e irmãos) e 15,2% em família alargada (avós). Havia ainda um adolescente que vivia com os tios desde os primeiros meses de vida, pelo que considerámos o relacionamento como pais-filho e incluímo-lo também no estudo.

Pela análise do quadro 4, relativamente ao tempo a que foi diagnosticado diabetes aos adolescentes em estudo, podemos ainda constatar que a maior parte dos adolescentes

(41,9%) foi diagnosticada a sua diabetes à cinco ou mais anos e à menos de dez anos. De referir também que a 14,3% dos adolescentes foi diagnosticada a diabetes à menos de um ano e 12,4% à mais de 10 anos. A média é de 5,17 anos, sendo a moda de 2 e a mediana de 5 anos, com um mínimo de 6 meses e um máximo de 12 anos.

Quadro 5 – Distribuição dos adolescentes segundo a quem se dirigem em primeiro lugar, quando têm problemas em lidar com a sua diabetes.

Ajuda para lidar com a diabetes	Feminino		Masculino		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Mãe	33	64,7	25	49	58	56,9
Pai	5	9,8	0	0	5	4,9
Pais	12	23,5	21	41	33	32,2
Avó	0	0	1	2	1	1
Ninguém	0	0	1	2	1	1
Médico e família	0	0	1	2	1	1
Pais e médico	1	2	1	2	2	2
Tios	0	0	1	2	1	1
Total	51	100	51	100	102	100

Pela análise do quadro 5, podemos observar que os adolescentes em estudo, quando questionados acerca de quem se dirigem em primeiro lugar quando tem problemas em lidar com a sua diabetes (tabela 7), a maioria (56,9%) referiram ser a mãe, sendo 64,7% das raparigas e 49% dos rapazes. Em segundo lugar, referiram recorrer a ambos os pais 32,2% sendo 23,5% das raparigas e 41,0% dos rapazes. De salientar que 9,8% das raparigas referiram recorrer ao pai e nenhum rapaz referiu recorrer ao pai.



Quadro 6 – Caracterização dos pais dos adolescentes segundo o género, a idade e a escolaridade

Variável	Valores	Pai		Mãe		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
Idade	30-35 anos	3	2,9	8	7,7	11	5,3
	36-40 anos	16	15,5	27	26	43	20,8
	41-45 anos	43	41,7	40	38,5	83	40,2
	46-50 anos	22	21,4	16	15,4	38	18,3
	≥51 anos	19	18,4	13	12,5	32	15,4
	Total	103	100	104	100	207	100
	Mínimo	30		30			
	Máximo	62		61			
	Média	45,31		43,1			
	DP	6,35		5,65			
Escolaridade	So sabe ler e escrever	0	0	3	2,9	3	1,4
	1º ciclo	27	25,7	14	13,3	41	19,5
	2º ciclo	19	18,1	9	8,6	28	13,3
	3º ciclo	17	16,2	30	28,6	47	22,4
	Ensino secundário	26	24,8	27	25,7	53	25,2
	Ensino superior	14	13,3	21	20	35	18,8
	Não responderam	2	1,9	1	1	3	1,4
	Total	105	100	105	100	210	100

A análise do quadro 6, referente à idade dos pais dos adolescentes em estudo e à sua escolaridade, permite constatar que a média de idades é ligeiramente superior nos pais ( $45,31 \pm 6,35$ ) em relação as mães ( $43,10 \pm 5,35$ ) sendo a mediana de 44 anos nos pais e de 43 anos nas mães. De referir que as idades oscilaram entre um mínimo de 30 anos em ambos os grupos e um máximo de 62 anos nos pais e de 61 nas mães.

A maior parte dos pais dos adolescentes em estudo (40,2%) tem idades compreendidas entre os 41 e os 45 anos, sendo 41,7% dos pais e 38,5% de mães. De salientar que apenas

5,3% dos pais tinham idade compreendida entre os 30 e os 35 anos, sendo que neste grupo as mães são mais do dobro (7,7%) do que os pais (2,9%).

No que concerne às habilitações literárias dos pais dos adolescentes, a maior parte (25,2%) possui o ensino secundário, sendo o valor similar em relação ao género. Por outro lado, 20% das mães dos adolescentes possuem formação superior, sendo apenas 13,3% os pais com esse nível de formação. De salientar que 19,5% dos pais possuem apenas o 1º ciclo do ensino básico (25,7% pai e 13,3% mãe) e 2,9% das mães em estudo não frequentaram a escola, contudo sabem ler e escrever.

### 5.3 - Caracterização do envolvimento dos pais dos adolescentes com a sua diabetes

No que diz respeito à análise da perceção dos adolescentes em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, (avaliado pela escala Collaborative Parent Involvement Scale (CPI)), no presente estudo considerou-se que, quanto mais elevada fosse a pontuação obtida maior o envolvimento parental.

O quadro 7, permite verificar que o valor médio observado foi de 4,28, com um desvio padrão de 0,7 (para um máximo possível de 5), a mediana foi de 4,5. O que nos permite afirmar que os adolescentes em estudo percecionam um alto envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (linha corte 3). De referir que os valores oscilaram entre um mínimo de 1,92 e um máximo de 5.

Quadro 7 – Estatística descritiva do envolvimento dos pais relativamente à diabetes dos adolescentes (avaliado pela escala CPIS)

	$\bar{X}$	DP	Mo	Md	Mínimo	Máximo	CV
CPI	4,28	0,70	5	4,5	1,92	5	16,35%

#### 5.4 – Caracterização da qualidade de vida percebida pelos adolescentes

O PedsQL (Inventário de qualidade de vida – versão 4.0) foi utilizado neste estudo para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde, percebida pelos adolescentes em estudo. Segundo os autores do inventário, quanto mais elevada for a pontuação obtida em cada dimensão, maior a qualidade de vida percebida, oscilando os valores possíveis entre zero (pior qualidade de vida) e 100 (melhor qualidade de vida).

O quadro 8, permite verificar que o valor médio observado, para o global da escala, foi de 83,63, com um desvio padrão de 11,91, a mediana foi de 84,78. O que nos permite afirmar que os adolescentes em estudo percebem uma muito boa qualidade de vida relacionada com a saúde. De referir que os valores oscilaram entre um mínimo de 20,65 e um máximo de 98,91.

A análise por dimensões, permite constatar que em todas as dimensões os valores são superiores a linha de corte (50), logo uma percepção positiva da qualidade de vida, os valores oscilaram entre um mínimo de 73,14 (desempenho escolar) e um máximo de 92,33 (desempenho social).

Uma análise mais detalhada das dimensões, permite verificar que é na dimensão *desempenho social* onde os adolescentes percecionam uma melhor qualidade de vida ( $92,33 \pm 12,67$ ), seguindo-se a dimensão *desempenho físico* ( $88,87 \pm 14,70$ ) e em terceiro lugar surge a *dimensão psicossocial* ( $80,84 \pm 12,10$ ).

Quanto as dimensões *desempenho emocional* e *desempenho escolar*, o valor médio verificado foi de  $77,05 (\pm 17,42)$  e  $6,81 (\pm 2,30)$  respetivamente. O que nos permite afirmar, que é em relação ao desempenho emocional e escolar onde a perceção da qualidade de vida é apenas boa.

Quadro 8 – Estatística descritiva da qualidade de vida percepcionada pelos adolescentes (avaliado pelo inventário PedsQ)

<b>PedsQL</b>	$\bar{X}$	<b>DP</b>	<b>Mo</b>	<b>Md</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Desempenho físico/ Dimensão física</b>	88,87	14,70	100	93,75	30	100
<b>Desempenho emocional</b>	77,05	17,42	80	80	30	100
<b>Desempenho social</b>	92,33	12,67	100	95	20	100
<b>Desempenho escolar</b>	73,14	16,06	90	75	20	95
<b>Dimensão Psicossocial</b>	80,84	12,10	93,33	81,67	30	98,33
<b>Global (PedsQL)</b>	83,63	11,91	82,61	84,78	20,65	98,91

**Relação entre a qualidade de vida dos adolescentes e a sua percepção em relação ao grau de envolvimento dos pais, relativamente à sua diabetes.**

Ao relacionarmos qualidade de vida relacionada com a saúde dos adolescentes e a sua percepção do grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (correlação de Spearman), observa-se uma tendência para a qualidade de vida, relacionada com a saúde dos adolescentes, se correlacionar de forma positiva com o grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes. Ou seja, consoante aumenta o envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes tipo 1, os adolescentes tendem a perceber uma melhor qualidade de vida. Contudo, a correlação só é estatisticamente significativa para o global do inventário ( $\rho=0,231$ ;  $p=018$ ) e na sua dimensão “desempenho emocional” ( $\rho=0,278$ ;  $p=004$ ) e “dimensão psicossocial” ( $\rho=0,248$ ;  $p=011$ ). O que nos permite afirmar que o envolvimento dos pais dos adolescentes na sua diabetes tem poder explicativo sobre a sua percepção da qualidade de vida, nomeadamente no que se refere ao seu desempenho emocional e ao seu desempenho psicossocial.

Quadro 9 – Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, ao envolvimento dos pais dos adolescentes relativamente à sua diabetes e a sua qualidade de vida relacionada com a saúde

PedsQL	$\rho$	p
Desempenho físico/ Dimensão física	0.183	0.105
Desempenho emocional	<b>0.278</b>	<b>0.004</b>
Desempenho social	0.122	0.214
Desempenho escolar	0.121	0.220
Dimensão Psicossocial	<b>0.248</b>	<b>0.011</b>
Global (PedsQL)	<b>0.231</b>	<b>0.018</b>

5.5 – Caracterização da perceção dos adolescentes em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes e a fatores sociodemográficos e clínicos

#### **Relação entre a idade dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes**

Ao avaliarmos a forma como a idade dos adolescentes tem influência na sua perceção do grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (quadro 9), verificámos que os adolescentes mais jovens ( $\leq 13$  anos) apresentam ordenações médias mais elevadas (59,71) do que os seus pares mais velhos (45,89), ou seja, percecionam um maior envolvimento dos pais em relação à sua diabetes. Para verificar se essas diferenças encontradas são estatisticamente significativas, aplicámos o teste de Mann-Whitney, o

que nos permitiu concluir que as diferenças encontradas são estatisticamente significativas ( $p=0,020$ ). Assim, podemos afirmar que a idade dos adolescentes tem poder explicativo sobre o grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes.

Quadro 10 - Resultado da aplicação do teste de Mann-Whitney, relativamente a idade dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes

Idade adolescentes	≤ 13 anos		>14 anos		Z	p
	n	Mean Rank	n	Mean Rank		
<b>Envolvimento dos pais relativamente à diabetes dos adolescentes (CPI)</b>	54	59,71	51	45,89	-2,330	0,020

**Relação entre o género dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes**

No estudo conjunto da informação referente ao género dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (Quadro 11), podemos verificar que; as raparigas obtiveram ordenações médias mais altas (56,99) que os rapazes (49,08).

A fim de verificarmos se existe diferença estatisticamente significativa entre os grupos, utilizámos teste de Mann-Whitney, que não identificou a existência de diferença significativa ( $p < 0,05$ ).

Quadro 11 - Resultado da aplicação do teste de Mann-Whitney, relativamente ao género dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes

Género	Masculino		Feminino		Z	p
	n	Mean Rank	n	Mean Rank		
Envolvimento dos pais relativamente à diabetes dos adolescentes (CPI)	53	49,08	52	56,99	-1,3333	0,182

**Relação entre a escolaridade dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais, relativamente à sua diabetes**

Pela leitura e análise do Quadro 12, que compara o ciclo de estudos que os adolescentes frequentam com a sua perceção do grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, verificamos uma tendência para o envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes piorar com o aumento do ciclo de estudos que frequentam (ordenações médias mais baixas). Assim, são os adolescentes que frequentam o ensino secundário, aqueles que percecionam um menor grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (32,81) sendo os adolescentes do 2º ciclo, aqueles que percecionam o melhor grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (67,54).

A fim de verificarmos se existe ou não diferença significativa entre o ciclo de estudos que os adolescentes frequentam e a sua perceção do grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, utilizámos teste de Kruskal-Wallis, que identificou a existência de diferença altamente significativa ( $p < 0,0001$ ) entre os grupos. Logo,



podemos afirmar que o ciclo de estudos que os adolescentes frequentam tem poder explicativo sobre o envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes.

Quadro 12 - Resultado da aplicação do teste de Kruskal-Wallis, relativamente ao ciclo de estudos dos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes.

Ciclo Escolaridade	N	Mean Rank	$\chi^2$	p
<b>2º Ciclo</b>	26	67.54	16.782	0.000
<b>3º Ciclo</b>	55	54.94		
<b>Secundário</b>	24	32.81		

**Relação entre o tempo de diagnóstico da diabetes nos adolescentes e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes**

Ao relacionarmos o tempo a que foi diagnosticada a diabetes aos adolescentes em estudo, com a sua perceção do grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (correlação de Spearman), observa-se uma tendência para o tempo de diagnóstico da doença se correlacionar negativamente com o grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes ( $\rho = -0,091$ ;  $p=0,358$ ) sendo a diferença não significativa.

O que nos permite afirmar que o tempo de diagnóstico da doença não tem poder explicativo sobre o envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes.

Quadro 13 – Resultados estatísticos relativos à aplicação do Coeficiente de Correlação de Spearman, ao tempo de diagnóstico da diabetes e ao envolvimento dos pais dos adolescentes relativamente à sua diabetes.

	$\rho$	p
<b>Envolvimento dos pais relativamente à diabetes dos adolescentes (CPI)</b>	-0.091	0.358

**Relação entre o tipo de família com quem o adolescente vive (monoparental/biparental) e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes**

No estudo conjunto da informação referente ao tipo de família com quem o adolescente vive (monoparental/biparental) e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes (quadro 14), podemos verificar que: os adolescentes que vivem com os dois pais percecionam um maior envolvimento destes relativamente a sua diabetes (ordenações médias mais elevadas), do que aqueles que vivem apenas com a mãe (monoparental).

Para testar se essas diferenças são estatisticamente significativas, aplicámos o teste de Mann-Whitney. Assim determinamos um valor de “p” superior ao nível significância fixado ( $\alpha = 0,05$ ). Considerando desta forma, que não existe diferença significativa entre os grupos, o que nos leva a afirmar que o tipo de família (monoparental/biparental) com quem o adolescente vive não tem poder explicativo sobre o envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes.

Quadro 14 - Resultado da aplicação do teste de Mann-Whitney, relativamente ao tipo de família (monoparental/biparental) com quem o adolescente vive e a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes.

Tipo Família	Monoparental		Biparental		Z	p
	n	Mean Rank	n	Mean Rank		
<b>Envolvimento dos pais relativamente à diabetes dos adolescentes (CPI)</b>	7	40,43	97	53,37	-1,009	0,272

#### 5.6 – Estudo psicométrico da escala “Collaborative Parent Involvement Scale” (CPIS)

Para avaliarmos as qualidades psicométricas de qualquer instrumento de medida necessitamos de efetuar estudos de fiabilidade e validade que, no seu conjunto, nos indicam o grau de generalização que os resultados poderão alcançar.

**Os estudos de fiabilidade** dizem algo sobre o grau de confiança ou de exatidão que podemos ter na informação obtida. Avaliam a estabilidade temporal e a consistência interna ou homogeneidade dos itens.

A consistência interna refere-se ao grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem a prova, isto é, avalia o grau em que a variância geral dos resultados se associa ao somatório da variância item a item. Deste modo, o estudo da homogeneidade dos itens (consistência interna) foi conduzido realizando os seguintes passos:

- Determinação do coeficiente de correlação de Pearson das diversas questões com a nota global. Indica-nos “se cada parte se subordina ou todo”, ou seja, se cada item se define como um todo “operante” do “constructo geral” que pretende medir;
- Determinação do coeficiente Alfa de Cronbach, tanto para a globalidade dos itens como para cada fator que compõe a escala. A determinação do coeficiente Alfa de Cronbach de todos os itens é uma medida da consistência global, tanto melhor quanto mais elevada a nota obtida. Segundo alguns autores, entre os quais Hill e Hill (2000), uma boa consistência interna deve exceder um  $\alpha$  de 0,80, mas são aceitáveis valores acima de 0,60 quando as escalas têm um número muito baixo de itens;
- Determinação da correlação de split-half. Constitui uma forma de comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade.

Os **estudos de validade** dão apreço a três aspetos fundamentais: validade de conteúdo, validade de critério, e validade de constructo. Dentro destes aspetos a validade de constructo, subordina todas as outras e procura encontrar resposta para a seguinte questão: em que medida, este instrumento mede realmente o constructo que procura medir?

Para a determinação dos estudos de validade utilizamos a análise fatorial dos itens e dos resultados, que é o método que tem revelado maior uso e reconhecimento entre os diversos autores. A análise fatorial é, segundo Pestana e Gageiro (2003), *“um conjunto de técnicas cujo objetivo é reduzir um número elevado de variáveis a um conjunto menos numeroso de fatores que procurem tanto quanto possível reter a natureza das variáveis*

*iniciais*". Para Polit e Hungler (1994), trata-se de um procedimento multivariado que, embora incluindo um elevado grau de subjetividade, não deixa de constituir uma ferramenta muito poderosa e com enorme aplicabilidade.

A análise fatorial gera equações que são combinações lineares de variáveis. Desenvolve interrelações complexas com as referidas variáveis e vai identificar aquelas com que se intercorrelaciona. Deste modo, obtém-se uma estrutura que se denomina de fatores. Em termos matemáticos, um fator é uma combinação linear de variáveis de dados. Assim, por exemplo, partindo de uma matriz de intercorrelação entre as pontuações de N pessoas relativas a K medidas, procuram-se os "cúmulos" de variáveis com fortes correlações entre si.

A análise fatorial consta de duas partes distintas. A primeira consiste em criar uma matriz de correlações, com a qual se pretende verificar a existência de correlações significativas entre as variáveis.

Existem vários métodos para o efeito, mas o mais utilizado é o designado por "método dos componentes principais" (Pestana e Gageiro, 2003). Este método consiste em analisar toda a variância de um valor ou variável incluindo a variância única, sendo aquele que é preferível em estudos exploratórios.

Com o resultado deste procedimento obtemos o que se designa por matriz fatorial (Polit e Hungler, 1994). A matriz assim determinada partilha o máximo de variâncias, tornando difícil a sua leitura e interpretação. Por esse motivo efetua-se o que se designa por rotação de fatores. É o segundo momento da análise fatorial.

Existem dois tipos de rotação: a oblíqua, pouco usada porque os fatores se correlacionam entre si, e a ortogonal, a mais usada porque mantém a independência dos fatores. Por este último processo, as variáveis (itens) que se tomam para cada fator são as que se correlacionam mais fortemente com cada um deles.

Uma vez selecionados os fatores, a sua rotulação é “em essência um processo de identificação de constructos teóricos” (Polit e Hungler, 1994). Para se conseguir uma boa definição de fator convencionou-se que não se deveriam considerar os itens ou variáveis que tenham correlações “*r*” menores que 0,2 com a nota global, quando esta não contém esse item específico (Striener e Norman, 1989),

Ainda em relação à análise fatorial, alguns autores são de opinião de que para haver precisão dos fatores dela resultante, terá que se ter em consideração a dimensão da amostra. Embora não haja um consenso sobre a dimensão ideal, Bryman e Cramer (1992) referem que o “*n*” da amostra deve ser no mínimo igual a cinco vezes o número de itens da escala e nunca inferior a 100 indivíduos por análise.

Dado a dimensão da amostra (105 indivíduos) utilizada para a efetivação da análise fatorial e, tendo em consideração o número de itens que constitui a escala em estudo (12 itens), pensamos não se colocarem problemas de validação.

Face ao exposto, vamos apresentar os resultados obtidos nas diferentes etapas, seguindo a ordem porque foram enunciados, começando pelo **estudo da homogeneidade dos itens** (consistência interna).

Pela análise do Quadro 15 verificamos que todos os itens apresentarem um valor correlacional superior a 0.2, tendo oscilado entre um mínimo de 0,284 (item 7) e um

máximo de 0,815 (item 8) pelo que mantivemos todos os 12 itens propostos pelos autores da escala.

Quadro 15 - Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna (Alfa de Cronbach) da escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)

Itens	Descrição	$\bar{X}$	DP	Correlação item-total corrigida	$\alpha$ de Cronbach quando o item é excluído
1	Ajuda-me a planear os cuidados com a minha diabetes, de forma a se ajustarem ao meu horário	4.238	1.061	0.691	0.916
2	Sabe quando estou a precisar de uma pequena ajuda com a minha diabetes	4.266	0.891	0.628	0.919
3	Ajuda-me a perceber quando tenho de alterar a insulina ou a alimentação de forma a se ajustarem ao exercício que faço	4.142	1.0321	0.735	0.915
4	Ajuda-me quando estou demasiado cansado/a ou ansioso/a para tratar da minha diabetes sozinho/a	4.276	1.024	0.661	0.918
5	Sabe o que é difícil para mim no que diz respeito a lidar com a minha diabetes	4.314	0.974	0.693	0.916
6	Ajuda-me a aprender como lidar com as dificuldades que tenho diariamente com a minha diabetes	4.295	0.9190	0.718	0.915
7	Sabe quando me podem deixar mais independente ou autónomo no cuidar de mim e da minha diabetes	4.285	0.817	0.284	0.929
8	Ajuda-me a planear como passar tempo com os meus amigos e ainda a cuidar de forma correta da minha diabetes	3.971	1.244	0.815	0.911
9	Fala comigo sobre como ajustar (alterar) a insulina, a alimentação e o exercício	4.219	1.143	0.697	0.916
10	Ajuda-me com a minha diabetes quando preciso	4.657	0.745	0.608	0.920
11	Ajuda-me a resolver quaisquer problemas que eu tenha na escola em como lidar com a minha diabetes	4.628	0.788	0.511	0.922
12	Sabe como cuida da minha diabetes quando estou com amigos	4.123	1.149	0.700	0.916
<b>Escala Total</b>		<b>4.284</b>	<b>0.703</b>		<b>0.909</b>

No que se refere aos valores de alfa de Cronbach (quadro 15) notamos, que variam dentro dos intervalos considerados normais, pois situam-se para o alfa sem item entre 0.911 e 0.922, enquanto o valor de alfa total é de 0,909. Os valores médios e respetivos desvios padrões dos diversos itens, permitem-nos dizer que se encontram bem centrados.

Ainda no âmbito do estudo da consistência interna da escala determinámos a correlação de split-half. O índice de fiabilidade de split alf calcula-se dividindo a escala em duas metades e relacionando-a uma com a outra. Tem tendência a produzir valores de fiabilidade mais baixos uma vez que tem em consideração um número mais reduzido de itens.

No Quadro 16, apresentamos uma síntese dos valores obtidos em cada uma das metades e, como observamos, os valores médios são maiores na primeira do que na segunda metade, enquanto o alfa de Cronbach é mais elevado na segunda (0.792 e 0.859 respetivamente), o que é revelador de boa consistência interna.

Quadro 16 - Valores do Teste de Fiabilidade de Split alf

VALORES	Nº itens	$\bar{x}$	Dp	$\alpha$
<i>Primeira metade</i>	6	25.89	4.205	0.792
<i>Segunda metade</i>	6	25.53	4.528	0.859

Tal como referimos anteriormente, para a determinação dos **estudos de validade** utilizamos a análise fatorial dos itens e dos resultados.

Assim, com o intuito de conhecermos as dimensões/fatores subjacentes a esta escala realizamos com os 12 itens uma análise fatorial de componentes principais, com rotação ortogonal de tipo Varimax (Quadro 17).

Na validação da Escala obtivemos um valor de Spearman – Brown de 0,874 e um índice



alpha de Cronbach de 0,909. A análise fatorial, com rotação ortogonal do tipo varimax, revelou a existência de 2 fatores com raízes latentes superiores a 1, que explica 60,7% da variância total. O fator 1 explica 50,92% da variância total e o fator 2 – 9,78%. Os 2 fatores foram identificados (Polit e Hungler, 1994) como dimensões temáticas que assumiram as seguintes nomenclaturas:

1 – Dimensão ajuda;

2 – Dimensão autonomia.

Quadro 17 - Análise de componentes principais, rotação Varimax da escala de colaboração e envolvimento parental (CPI)

<i>Item</i>	<b>Descrição</b>	<b>F1</b>	<b>F2</b>
9	Fala comigo sobre como ajustar (alterar) a insulina, a alimentação e o exercício	<b>0,848</b>	0,061
4	Ajuda-me quando estou demasiado cansado/a ou ansioso/a para tratar da minha diabetes sozinho/a	<b>0,748</b>	0,153
3	Ajuda-me a perceber quando tenho de alterar a insulina ou a alimentação de forma a se ajustarem ao exercício que faço.	<b>0,747</b>	0,282
10	Ajuda-me com a minha diabetes quando preciso	<b>0,703</b>	0,138
2	Sabe quando estou a precisar de uma pequena ajuda com a minha diabetes	<b>0,672</b>	0,229
8	Ajuda-me a planear como passar tempo com os meus amigos e ainda a cuidar de forma correta da minha diabetes	<b>0,651</b>	0,579
6	Ajuda-me a aprender como lidar com as dificuldades que tenho diariamente com a minha diabetes	<b>0,648</b>	0,423
1	Ajuda-me a planear os cuidados com a minha diabetes, de forma a se ajustarem ao meu horário	<b>0,624</b>	0,410
11	Ajuda-me a resolver quaisquer problemas que eu tenha na escola em como lidar com a minha diabetes	<b>0,610</b>	0,094
7	Sabe quando me podem deixar mais independente ou autónomo no cuidar de mim e da minha diabetes	-0,097	<b>0,815</b>
2	Sabe quando estou a precisar de uma pequena ajuda com a minha diabetes	0,428	<b>0,754</b>
5	Sabe o que é difícil para mim no que diz respeito a lidar com a minha diabetes	0,546	<b>0,550</b>
Eigenvalues		6,111	1,174
Variância Explicada ( $\Sigma = 60,70\%$ )		50,923	9,781

Ainda no que se refere aos estudos de validade, determinamos os valores de alfa de Cronbach por cada fator (dimensão).

No seu conjunto, os índices de consistência interna obtidos para o global da escala podem ser considerados muito bons ( $\alpha=0,909$ ), bem como para o seu fator 1 ( $\alpha=0,900$ ), por outro lado o fator 2 apresenta um valor ( $\alpha=0,698$ ), que consideramos aceitável se tivermos em consideração o número de itens desse fator (3 itens).

Quadro 18 – Consistência interna total e por fator da escala de colaboração e envolvimento parental (CPIS)

	<b>Nº de itens</b>	<b>Consistência interna (<math>\alpha</math>)</b>
<b>Fator 1</b>	9	0,900
<b>Fator 2</b>	3	0,698
<b>Total</b>	12	0,909

Uma contribuição para o estudo da validade da escala é a determinação da matriz de correlação entre os diversos fatores e o valor global da escala, conforme referimos anteriormente.

Refere Pestana e Gageiro (2000) que as correlações não devem ser demasiado elevadas pois este facto indica-nos que os itens são redundantes, sendo preferível existir uma correlação moderada entre si, facto que nos revela uma sensibilidade a aspetos diferentes do mesmo constructo.

De acordo com os resultados obtidos, que apresentamos no quadro 19, verificamos que as correlações entre os dois fatores e o valor global da escala, oscilam entre 0,840 (F2) e 0,979 (F1) revelando-se, por isso, altamente significativas. Quanto às correlações existentes entre os dois fatores verificamos que são fortes (0,748) sendo altamente significativas.

Existe entre os fatores em questão bem como com o valor global da escala uma correlação positiva, o que significa que o aumento numa das dimensões da escala se encontra associado a aumentos nas restantes dimensões.

Quadro 19 - Matriz de Correlação de Pearson entre os Fatores e o Valor Global da Escala

<b>FATORES</b>	<b>F1</b>	<b>F2</b>
<b>F2</b>	0.748 **	
<b>Global</b>	0.979 **	0.840 **

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

## 6 – CONCLUSÕES

Conforme os adolescentes vão crescendo, os pais vão diminuindo o seu envolvimento na gestão e orientação dos cuidados com a sua diabetes. Na maioria dos casos os pais assumem a responsabilidade nos primeiros anos de doença mas vão responsabilizar de forma gradual o adolescente, por essa gestão. Porém, como nos refere Nansel et al (2009) esta transição de responsabilização deve ser gradual ao longo de vários anos, pois o assumir das responsabilidades por parte do adolescente, sem o suporte parental suficiente, contribui para o declínio da adesão ao tratamento, já por si frequente nesta faixa etária. Assim e como nos diz Wysocki et al (2009) um tratamento efetivo da diabetes tipo 1, requer um trabalho de equipa entre pais e filhos, diálogo familiar e resolução conjunta de problemas. No entanto a transferência de responsabilidades de pais para filhos da gestão da diabetes, é mais influenciada pela idade do adolescente do que pela sua maturidade ou vontade, com repercussões no controlo glicémico. Deste modo, e sendo a manutenção do envolvimento dos pais tão significativa, compreende-se a importância da escala em estudo para um bom controlo glicémico do adolescente.

Analisando sequencialmente os resultados obtidos, podemos dizer que a amostra em estudo, constituída por 105 adolescentes dos sexos feminino e masculino, com idades entre os 10 e os 18 anos, foi seleccionada de forma aleatória, entre os adolescentes que recorreram às consultas dos hospitais que aceitaram participar no estudo. Esta amostra apresentou uma distribuição homogénea relativamente ao género, com uma participação de 49,5% de adolescentes do sexo feminino para 50,5% de adolescentes do sexo masculino, que está de acordo com a bibliografia consultada, que refere não haver

diferença significativa para o género no surgimento da diabetes tipo 1 (Levitsky et al, 2011). Estes adolescentes apresentam uma duração média da doença de 5,17 anos, valor semelhante a outros estudos envolvendo a escala CPI, como o de Wysocki et al (2009) em que a duração média de doença dos adolescentes estudados era de 5,4 anos. Todos os adolescentes inquiridos se encontravam a estudar, frequentando o ensino obrigatório. A maioria vive com os pais e irmãos, com uma percentagem pouco significativa a viver em famílias monoparentais (apenas 6,7%). Os pais apresentam idades compreendidas entre os 30 e os 62 anos mas a maior parte tem entre os 41 e os 45 anos. A percentagem mais significativa de pais, frequentou o ensino secundário mas há ainda a referir três mães que não frequentaram a escola, apesar de saberem ler e escrever. De acordo com a literatura consultada, que refere que é a mãe que representa o papel de principal cuidadora (LeBlanc, 2003; Olinder et al, 2011), também para os adolescentes em estudo, é a mãe o progenitor a quem recorrem em primeiro lugar quando têm problemas em lidar com a sua diabetes.

Podemos perceber, pela análise estatística dos resultados obtidos com a aplicação da escala em estudo, que os adolescentes inquiridos percecionam um envolvimento parental elevado, com um resultado médio de 4,28 para um máximo possível de 5, valores superiores aos valores obtidos pelos adolescentes americanos estudados por Wysocki et al (2009).

Também em relação à qualidade de vida percecionada pelos adolescentes, os valores são muito bons com um valor médio observado para o global da escala de 83,63, o que se considera uma muito boa qualidade de vida relacionada com a saúde. Este valor é ainda superior ao valor (79,81) que encontraram Lima et al (2009) quando aplicaram o PedsQL

numa amostra de crianças entre os 8 e os 12 anos, sem patologia associada conforme descrito no quadro 20. Este valor ligeiramente mais elevado sentido pelos adolescentes com diabetes, em relação a adolescentes saudáveis, poder-se-á compreender pelo apoio que têm dos pais e das equipas de saúde que os seguem, motivado pela sua doença. Sendo adolescentes mais acompanhados e apoiados poderão percepcionar uma melhor qualidade de vida, decorrente deste apoio.

Estudando a relação entre a idade dos adolescentes e a sua perceção ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes e como era expectável, observamos que os adolescentes mais novos, com idade inferior ou igual a 13 anos, percecionam um maior envolvimento dos pais, tendo a idade poder explicativo. O mesmo não é verdade para a relação do tempo de diagnóstico da diabetes nos adolescentes que não apresenta poder explicativo sobre a sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais. O que permite pensar que apesar dos anos de diagnóstico, que estarão relacionados com um maior conhecimento da patologia e do seu tratamento, é a idade que tem influência e poder explicativo na perceção do envolvimento dos pais pelo adolescente. Também o ciclo de escolaridade que os adolescentes frequentam apresenta poder explicativo sobre a perceção que os adolescentes têm em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, o que estará relacionado com a idade provável com que frequentam determinado nível escolar.

Relativamente ao género, apesar de verificarmos ordenações médias mais altas nas raparigas do que nos rapazes, na sua perceção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, as diferenças não são estatisticamente significativas. DeVore e Ginsburg (2005) referem alguns estudos em que esta diferença é mais

significativa, com um aumento da percepção do envolvimento parental por parte das raparigas.

Ao relacionarmos o tipo de família com quem o adolescente vive (monoparental/biparental), com a sua percepção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, encontrarmos ordenações médias mais elevadas nos adolescentes que vivem com ambos os pais do que os que apenas vivem com a mãe. Porém esta diferença não é estatisticamente significativa, não tendo poder explicativo. Wysocki et al (2009), referem que os adolescentes que têm o envolvimento de ambos os pais na gestão da sua doença, apresentam melhor controlo glicémico do que os adolescentes que apenas têm um dos pais envolvido. No entanto não está explícito no estudo qual o nível de percepção do envolvimento, por estes adolescentes. No nosso estudo o número de adolescentes que vive com um único progenitor, no nosso caso a mãe, apenas representa 6,7% da amostra o que poderá justificar a falta de significância estatística.

Quando relacionamos a qualidade de vida relacionada com a saúde dos adolescentes e a sua percepção em relação ao grau de envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes, encontramos um tendência positiva neste relacionamento em que a qualidade de vida dos adolescentes tende a aumentar quando aumenta o envolvimento dos pais relativamente à sua diabetes. Este resultado vai de encontro ao estudo de Wysocki et al (2009) em que os valores encontrados no PedsQL eram significativamente mais favoráveis nos adolescentes que apresentavam valores mais elevados na escala CPIS.

Após a análise dos resultados obtidos com os diferentes instrumentos de colheita de dados utilizados, procedeu-se ao estudo psicométrico da escala em estudo para poder

aferir da sua fiabilidade e validade. Relativamente à fiabilidade a análise da consistência interna apresentou índices de fidelidade elevados para o total da escala ( $\alpha=0,909$ ), com valores semelhantes aos verificados pelos autores da escala ( $\alpha=0,91$ ). Para os estudos da validade recorreu-se à análise fatorial com rotação ortogonal de tipo Varimax que revelou a existência de duas dimensões possíveis na escala: A dimensão ajuda que engloba nove itens, relacionados com o apoio nas atividades diárias relacionadas com a sua diabetes, que o adolescente sente ter da parte dos pais e a dimensão autonomia, constituída por três itens relacionados com a independência do adolescente. No entanto, apesar de a solução fatorial permitir a seleção de dois fatores, optou-se por manter uma escala unidimensional como proposto pelos autores.

Deste modo, a escala em estudo, demonstra ser um instrumento fiável e válido, que será certamente uma mais valia nas consultas de diabetes e endocrinologia que os adolescentes diabéticos frequentam, pois permitirá detetar o nível de apoio parental percebido pelos adolescentes e, se pertinente, alertar os pais para a importância deste apoio.

Apesar de corresponder a um ano lectivo, o tempo que decorreu para a realização deste estudo é um factor de limitação. Só após todos os procedimentos de tradução e adaptação cultural da escala e das respectivas autorizações dos hospitais envolvidos, que em alguns casos demoraram meses, podemos proceder à entrega das escalas aos adolescentes que aceitaram participar no estudo. Este procedimento foi bastante demorado porque, na maioria dos casos, implicou a nossa presença nos dias de consulta de endocrinologia de forma a contactar pessoalmente e de modo individual cada um dos adolescentes envolvidos no estudo. Também para a avaliação da fiabilidade da escala nos



surgiram algumas limitações. Pretendendo realizar o teste re-teste para aferir esta fiabilidade, era nossa intenção aplicar num segundo tempo, não superior a um mês, um novo preenchimento da escala CPIS por 30 adolescentes. No entanto por impossibilidade de contactar pessoalmente os adolescentes para um segundo preenchimento da escala, optou-se por realizar um contacto telefónico. Ao contactar-se os adolescentes, pôde-se de imediato observar a falta de reflexão nas respostas dadas, talvez por não visualizarem as respostas possíveis ou por constrangimentos com a verbalização das mesmas. Como era de esperar, os resultados não foram positivos e não foram utilizados no estudo, o que não prejudicou a aferição do grau de fiabilidade da escala que através dos diferentes testes realizados apresentou índices de consistência interna considerados muito bons.

## BIBLIOGRAFIA

- ADA - American Diabetes Association. 2012. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 35, S64-S71 Disponível em: [http://care.diabetesjournals.org/content/35/Supplement\\_1/S64.full.pdf+html](http://care.diabetesjournals.org/content/35/Supplement_1/S64.full.pdf+html). [Consult. 10 março 2012]
- Alarcão, Madalena. 2000. *(Des)equilíbrios Familiares*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Anderson, Barbara, et al. 1999. An office –based intervention to maintain parente-adolescent teamwork in diabetes management. *Diabetes Care*. 22(5). 713-721.
- Bangstad, H. et al. 2011. Insulin treatment. *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*. Disponível em: [http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes\\_in\\_Childwood\\_and%Adolescence%Guidelines\\_0.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes_in_Childwood_and%Adolescence%Guidelines_0.pdf) [Consult. 10 de fevereiro 2012].
- Bizarro, Luísa. 2001. O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. *Psicologia Saúde e Doenças*. 2(2), 55-67. Disponível em <http://www.sp-ps.com/LinkClick.aspx?fileticket...tabid=157&mid> [Consult. 12 janeiro 2012]
- Brinque, et al. 2011. *Diabetes in children and adolescents – Basic training manual for healthcare professionals in developing countries*. Novo Nordisk. Denmark. Disponível em: <http://www.idf.org/files/Education-resources/CDiC-Manual-UK-Jan-2011-001-LOW.pdf> [Consult. 10 dezembro 2011]
- Bryman, Alan; Cramer, Cramaz (2003) *Análise de dados em ciências sociais: introdução às técnicas utilizando o SPSS para Windows*. Oeiras: Celta
- Charepe, Z; Figueiredo, M. 2011. Family and the child with chronic disease: collaoartive and transformative pathways. *Revista Nursing*. 276. 2-8.
- Charepe, Z. 2004. Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. *Nursing*. 15(191). 6-12.
- Christie, D., Viner, R. 2005. ABC of adolescence – Adolescent development. *BMJ*. 330, 301-304. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/330/7486/301.full> [Consult. 20 março 2012].

- Craig, Maria et al . 2011. Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*. Disponível em: [http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes\\_in\\_Childwood\\_and%Adolescence%Guidelines\\_0.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes_in_Childwood_and%Adolescence%Guidelines_0.pdf) [Consult. 10 de fevereiro 2012].
- Delamater, Alan. 2009. “ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Psychological care of children and adolescents with diabetes”. *Pediatric Diabetes*. 10(Suppl. 12), 175-184.
- DeVore, Elise; Ginsburg, Kenneth. 2005. The protective effects of good parenting on adolescents. *Current Opinion in Pediatrics*. 17. 460-465. Disponível em: [http://perc.dublin.org/Files/Protective\\_effects\\_good\\_parenting.pdf](http://perc.dublin.org/Files/Protective_effects_good_parenting.pdf) [Consult. 22 de janeiro 2012].
- Gentry, J.; Campbell, M. 2002. *Developing Adolescents – A reference for professionals*. American Psychological Association. Washington. Disponível em: <http://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf> [Consult. 19 fevereiro 2012].
- Guthrie, Diana et al. 2003. Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations. *Diabetes Spectrum*. 16(1). 7-12. Disponível em: <http://spectrum.diabetesjournals.org/content/16/1/7.full.pdf+html> [Consult. 12 janeiro 2012]
- Hanas, Ragnar. 2007. *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. 3ª Edição. Porto. Lidel.
- Hill, Manuela M.; Hill, Andrew (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Síbalo.
- Hockenberry, M. et al. 2006. *Wong, Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª Edição. Brasil. Elsevier Editora.
- Hoey, Hilary et al (2001) “Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes” *Diabetes care*. 24(11), 1923-1928.
- LeBlanc, Linda et al. 2003. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *The Pediatric Clinics of North America*. 50. 859-878. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12964698> [Consult. 23 janeiro 2012]
- Levitsky, Lynne; Misra, Madhu. 2011. Epidemiology, Presentation and diagnosis of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents. *UpToDate*® Disponível em: <https://www.uptodate.com/store> [Consult. 6 de dezembro 2011]
- Lima, Lígia et al. 2009. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de

Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 — PedsQL, a uma população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Volume temático: 8. 83-95.

- Martins, S. 2010. Múltiplas administrações de insulina. Em: *3º Curso de Endocrinologia Pediátrica*. 24-25. Junho 2010. Luso. Secção de Endocrinologia Pediátrica – ASIC.

- Michaud, A. 2007. *The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Geneva: WHO Press – World Health Organization. Disponível em: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595704\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595704_eng.pdf) [Consult. 23 janeiro 2012]

- Observatório Nacional da Diabetes. 2012. “Diabetes: Factos e números 2011”. *Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes Portugal*. Lisboa. Sociedade Portuguesa de Diabetologia.

- Olinder *et al.* 2011. Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. 67(7). 1547-1557. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x/abstract>. [Consult. 23 janeiro 2012]

- OMS – Organização Mundial de Saúde. 2012 *Chronic diseases*. Disponível em: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/) [Consult. 7 de março 2012]

- OMS – Organização Mundial de Saude. 2012. *Child and adolescent health*. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/activities/adolescent-health> [Consult. 7 de março 2012]

- Palmer, Debra *et al.* 2004. The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*. 29(1). 35-46. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14747364> [Consult. 18 de fevereiro 2012]

- Pestana, M. H.; Gageiro, J.N. (2003) *Análise de dados para as Ciências Sociais. A complementariedade do SPSS*. 5ª ed. Lisboa: Sílabo.

- Polit, Denise; Hungler, Bernardete (1994). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas. ISBN – 85-7307-101-X.

- Price, Christine *et al.* 2011. Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes.

- Blackwell Publishing Ltd, Child: care health and development.* 37(6), 852-860. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22007985> [Consult. 18 de fevereiro 2012]
- Robertson, K. 2011. Exercise. *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence.* Disponível em: [http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes\\_in\\_Childwood\\_and%Adolescence%Guidelines\\_0.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes_in_Childwood_and%Adolescence%Guidelines_0.pdf) [Consult. 10 de fevereiro 2012].
  - Robinson, E. et al. 2011. What works with adolescents? Family connections and involvement in interventions for adolescent problem behaviours. *Family Matters.* 88. 57-64. Disponível em: <http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/fm2011/fm88/fm88g.pdf> [Consult. 6 de fevereiro 2012].
  - Rolland, John. 1987. Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process.* 26(2). 203-221. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3595826> [Consult. 15 de fevereiro 2012].
  - Seiffge-Kreke, Inge. 2001. *Diabetic Adolescents and their Families: Stress, Coping and Adaption.* Cambridge: Cambridge University Press, Disponível em: [http://assets.cambridge.org/97805217/92004/excerpt/9780521792004\\_excerpt.pdf](http://assets.cambridge.org/97805217/92004/excerpt/9780521792004_excerpt.pdf) [Consult. 28 de janeiro 2012].
  - Smart, C. et al. 2011. Nutritional management. *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence.* Disponível em: [http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes\\_in\\_Childwood\\_and%Adolescence%Guidelines\\_0.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/Diabetes_in_Childwood_and%Adolescence%Guidelines_0.pdf) [Consult. 10 de fevereiro 2012].
  - Sparud-Lundin, Carina et al (2010) "Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes". *Journal of advanced nursing.* 66(1), 128-138. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x/abstract> [Consult. 16 de janeiro 2012].
  - Steinberg, Laurence; Morris, Amanda. 2001. Adolescent Development. *Annu. Rev. Psychol.* 52. 83-110. Disponível em: [http://www.colorado.edu/ibs/jessor/psych7536-805/readings/steinberg\\_morris-2001\\_83-110.pdf](http://www.colorado.edu/ibs/jessor/psych7536-805/readings/steinberg_morris-2001_83-110.pdf) [Consult. 18 de fevereiro 2012].
  - Steinberg, Laurence. 2001. We know some things: Parent-adolescent relationships in retrospect and prospect. *Journal of research on adolescence.* 11(1). 1-19. Disponível em: <http://hhd.csun.edu/hillwilliams/438%20Spring%202010/documents/WeknowsomethingsParentadolescentrelationshipsinspectandprospect.pdf> [Consult. 22 de janeiro 2012].

- Suris, Joan-Carles, et al. 2004. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*. 89. 938-942 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1719685/pdf/v089p00938.pdf> [Consult. 20 de novembro 2011].
- Suris, Joan-Carles, et al. 2008. Health Risk Behaviors in Adolescents with Chronic Conditions. *Pediatrics*. 122(5). e1113-e1118. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/122/5/e1113.abstract> [Consult. 20 de novembro 2011].
- Wang, Yu-Chi et al. 2008. Improves glycemic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus who attend diabetes camp. *Pediatric Diabetes*. 9, 29-34.
- Wisocki, Tim, et al. 2005. The Psychologic Context of Pediatric Diabetes. *Pediatric Clinics of North America*. (ed.) *Diabetes Mellitus in Children*. Philadelphia.1755-1778.
- Wysocki, Tim et al. 2009. Collaborative involvement of primary and secondary caregivers: associations with youths' diabetes outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*. 34(8), 869-881. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2729681/> [Consult. 5 de novembro 2011].
- Streiner, D. L.; Norman, G. R. (1989) *Health measurement scales - a practical guide to development and use*. London: Oxford Medical Publications.

# **ANEXOS**



Goretti Fontes <gorettifontes@gmail.com>

---

## FW: Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale

3 mensagens

---

**Pedro Ferreira** <pedrof@fe.uc.pt>  
Para: gorettifontes@gmail.com

12 de novembro de 2011 18:35

Cumprimentos.

Pedro L Ferreira

**Pedro Lopes Ferreira**

Prof. Associado com Agregação

[pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 Coimbra - Portugal

Tel: +351 239 790 552 / 507

Fax: +351 239 790 514



FACULDADE DE ECONOMIA  
CENTRO DE ESTUDOS E INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



---

**From:** Nansel, Tonja (NIH/NICHD) [E] [<mailto:nanselt@mail.nih.gov>]

**Sent:** segunda-feira, 7 de Novembro de 2011 18:46

**To:** Pedro Ferreira



**Subject:** RE: Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale

Dr. Ferreira,

I would be most supportive of the development of a Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale. Attached is the scale, and 2 publications. In the first version of the scale, we had only 4 response options (Nansel et al paper). Subsequently, we increased to 5 response options (Wysocki et al paper). For the study in the second paper, we also asked the scale separately for each parent. Most researchers who have used the measure have not queried about each parent separately, as this doubles response burden, and isn't necessary for most research questions.

Please feel free to contact me if you have any questions. I look forward to seeing the report of the study.

Tonja Nansel

---

**From:** Pedro Ferreira [<mailto:pedrof@fe.uc.pt>]  
**Sent:** Monday, November 07, 2011 10:39 AM  
**To:** Nansel, Tonja (NIH/NICHD) [E]  
**Subject:** Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale

Dear Prof. Tonja Nansel,

I am an Associate Professor of Health Economics at the School of Economics of the University of Coimbra, Portugal, and my research interests are in the domain of health outcomes. I'm also responsible for the Master Course on Health Administration and Health Economics of the University of Coimbra and the head of the Centre for Health Studies and Research of the University of Coimbra.

Since 1991, I've been responsible for the implementation of strict methodologies to cultural adapt health outcomes instruments to Portuguese, which includes the forward-backward process, the tests for the content, semantic, technical, criterion and conceptual equivalences, as well as reliability. I am the principal responsible for almost all the translations of the generic instruments to measure health-related quality of life and health status. Regarding the specific ones, I've also been involved in the adaptations of circa seventy of them, for a variety of pathologies and conditions.

I'm now advising a post-graduate student who is designing a study to culturally adapt and validate a Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale for Diabetic Patients.

So, please, let me know if you agree with a Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale and send me the last version of your questionnaire as well as some references for me to compare your and our psychometric values.

I would be very happy in sending you a report of the study as soon as it is finished.

My best regards.

Pedro L Ferreira

**Pedro Lopes Ferreira**

Prof. Associado com Agregação

[pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 Coimbra - Portugal

Tel: +351 239 790 552 / 507

Fax: +351 239 790 514



FACULDADE DE ECONOMIA  
CENTRO DE ESTUDOS E INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



---

**3 anexos**

**Collaborative Parent Involvement Scale.doc**  
44K

**Nansel et al 2009 CPI scale.pdf**  
120K

**Wysocki et al 2009.pdf**  
153K

---

**Pedro Ferreira** <[pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)>  
Para: "Nansel, Tonja (NIH/NICHD) [E]" <[nanselt@mail.nih.gov](mailto:nanselt@mail.nih.gov)>

4 de janeiro de 2012 14:15

Dear Prof Tonja Nansel,

Thank you for your prompt answer agreeing with the development of a Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale.

Following the methodology presented in my last email, I asked two Portuguese translators to, independently,

perform two translations which were merged and back translated by another English translator. After this process, I asked a physician to perform a clinical review and organized a cognitive debriefing in two panels with 4+3 adolescents. The purpose of this cognitive debriefing was to detect possible ambiguities or lack of understanding in the questions of the CPIS.

In these two panels of 7 adolescents, 3 were female, with age ranging from 13 to 19 (mean 15 and median 14), and the mean administration time was 3.5 minutes (ranging from 2.5 to 4.5 minutes). All the adolescents reacted very positively to the questionnaire and considered it adequate to their health condition and to the relationships they have and expect from their parents.

However, three major issues arose from these meetings:

- The first one is the lack of specific instructions in the questionnaire heading. I would like to propose you a sentence such as the following: “The purpose of this brief questionnaire is to assess the involvement your parents have with you and your diabetes. For each of the following sentences, please mark how many times you feel it occurs.” Do you agree to include such a sentence in the Portuguese version of the CPIS?
- The second issue is related to the item 6 (Helps me learn how to take care of troubles I have with my diabetes). The question raised here is the meaning of the word ‘troubles’. Does it include the clinical complications associated to diabetes or only means all the sort of daily troubles adolescents have, in general?
- At last, a third issue is related to the item 7 (Knows when to let me do more to take care of myself and my diabetes). Here, some of them didn’t quite understand what was meant by the terms ‘do more to take care of myself’ and, after some explanations, they suggested to include the terms ‘to be more independent’, ‘to be more autonomous’ or ‘to trust more’. Do you agree in clarifying the meaning of this item?

Season's Greetings for you and your family.

Best regards.

Pedro L Ferreira

**Pedro Lopes Ferreira, PhD**

Associate Professor

[pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 Coimbra - Portugal

Tel: +351 239 790 552 / 507

Fax: +351 239 790 514



**FACULTY OF ECONOMICS**

**CENTRE FOR HEALTH STUDIES & RESEARCH (CEISUC)**

**UNIVERSITY OF COIMBRA**



[Texto das mensagens anteriores oculto]

**Pedro Ferreira** <pedrof@fe.uc.pt>  
Para: nanselt@mail.nih.gov

14 de janeiro de 2012 16:49

Dear Prof Tonja Nansel,

Almost two weeks ago, I sent you an email asking some questions regarding the Portuguese version of the Collaborative Parent Involvement Scale.

Now, I resend it again because it probably has not reached you or you didn't yet have opportunity to answer to it.

The main issue is to know if you agree with the changes I proposed.

Sorry for the pressing I'm putting on this issue but physicians and nurses are eager to start the project in their hospitals and I need to pursue with the implementation of the CPIS.

Thank you for your cooperation.

Best regards.

Pedro L Ferreira

**Pedro Lopes Ferreira, PhD**

Associate Professor

pedrof@fe.uc.pt

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 Coimbra - Portugal

Tel: +351 239 790 552 / 507

Fax: +351 239 790 514



**FACULTY OF ECONOMICS**  
**CENTRE FOR HEALTH STUDIES & RESEARCH (CEISUC)**  
**UNIVERSITY OF COIMBRA**



---

**From:** Pedro Ferreira [mailto:[pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)]  
**Sent:** quarta-feira, 4 de Janeiro de 2012 14:15

[Texto das mensagens anteriores oculto]

[Texto das mensagens anteriores oculto]



Goretti Fontes &lt;gorettifontes@gmail.com&gt;

---

**Fwd: Escala CPIS**

3 mensagens

**Goretti Fontes** <gorettifontes@gmail.com>

30 de janeiro de 2012 14:20


Para: "Prof. Pedro Ferreira" &lt;pedrof@fe.uc.pt&gt;

Boa tarde Professor Pedro

Estou a ficar bastante preocupada com a falta de resposta da Sr<sup>a</sup> Tonja Nansel. Se calhar aconteceu alguma coisa à senhora, pois da primeira vez foi tão rápida a responder e agora nada. Por isso lembrei-me de escrevermos a outro autor da escala cujo endereço vem noutro artigo também referente à escala CPIS. O que é que o Professor acha? É que já passou o mês de janeiro todo e o trabalho parado...e eu a ficar ansiosa. Anexo o artigo com o endereço de Tim Wysocki também autor da escala.

Obrigada  
Goretti

---

 **Wysocki et al 2009-1.pdf**  
157K**Pedro Ferreira** <pedrof@fe.uc.pt>

1 de fevereiro de 2012 15:51

Para: Goretti Fontes &lt;gorettifontes@gmail.com&gt;

Esta foi a resposta que acabou de chegar da Dra Nansel:

My apologies – I misfiled the previous email and therefore missed replying to it. Responses to your questions are as follows. Please let me know if you have any further questions and I'll respond more promptly.

- The first one is the lack of specific instructions in the questionnaire heading. I would like to propose you a sentence such as the following: "The purpose of this brief questionnaire is to assess the involvement your parents have with you and your diabetes. For each of the following sentences, please mark how many time you feel it occurs." Do you agree to include such a sentence in the Portuguese version of the CPIS?

[response] I agree. I might suggest wording as "...please mark how often you feel it occurs" (rather than "how many times") – however, this depends on how this language translates, so I defer to your best judgment regarding this.

- The second issue is related to the item 6 (Helps me learn how to take care of troubles I have with my diabetes). The question raised here is the meaning of the word 'troubles'. Does it include the clinical complications associated to diabetes or only means all the sort of daily troubles adolescents have, in general?

[response] Here, the word "troubles" refers to the latter – the daily troubles, or day-to-day difficulties in managing diabetes.

- At last, a third issue is related to the item 7 (Knows when to let me do more to take care of myself and my diabetes). Here, some of them didn't quite understand what was meant by the terms 'do more to take care of myself' and, after some explanations, they suggested to include the terms 'to be more independent', 'to be more autonomous' or 'to trust more'. Do you agree in clarifying the meaning of this item?

[response] We struggled with the best wording for this item, such that it was understandable for both younger and older youth. The idea is to assess parent responsiveness in determining how much independence/autonomy to grant the child in conducting diabetes care. That is, does the child perceive that the parent can determine how much independence or autonomy to give the child? So “to be more independent” or “to be more autonomous” would both be accurate as long as the terminology is understandable for the child age range.

Face a isto proponho a versão em anexo.

Cumprimentos.

Pedro L Ferreira

**Pedro Lopes Ferreira**

Prof. Associado com Agregação

[pedrof@fe.uc.pt](mailto:pedrof@fe.uc.pt)

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 Coimbra - Portugal

Tel: +351 239 790 552 / 507

Fax: +351 239 790 514



FACULDADE DE ECONOMIA

CENTRO DE ESTUDOS E INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE

UNIVERSIDADE DE COIMBRA



**From:** Gorette Fontes [<mailto:gorettifontes@gmail.com>]

**Sent:** segunda-feira, 30 de Janeiro de 2012 14:20

**To:** Prof. Pedro Ferreira

**Subject:** Fwd: Escala CPIS

[Texto das mensagens anteriores oculto]

---

 **CPIS PT0 - Revisto.doc**  
46K

---

**Goretti Fontes** <gorettifontes@gmail.com>  
Para: Goretti Fontes <gorettifontes@gmail.com>

23 de setembro de 2012 01:39

[Texto das mensagens anteriores oculto]

---

 **CPIS PT0 - Revisto.doc**  
46K



## Collaborative Parent Involvement Scale

I have a parent who...	<u>Almost Never</u>	<u>Sometimes</u>	<u>Often</u>	<u>Almost Always</u>	<u>Always</u>
1. Helps me plan my diabetes care to fit my schedule.	①	②	③	④	⑤
2. Knows when I need a little extra help with my diabetes.	①	②	③	④	⑤
3. Helps me figure out how to change my insulin or eating to fit the amount I exercise.	①	②	③	④	⑤
4. Helps me out when I am too tired or stressed to take care of my diabetes on my own.	①	②	③	④	⑤
5. Knows what things are hard for me in taking care of my diabetes.	①	②	③	④	⑤
6. Helps me learn how to take care of troubles I have with my diabetes.	①	②	③	④	⑤
7. Knows when to let me do more to take care of myself and my diabetes.	①	②	③	④	⑤
8. Helps me plan how to spend time with my friends and still take good care of my diabetes.	①	②	③	④	⑤
9. Talks with me about how to adjust (change) my insulin, eating, and exercise.	①	②	③	④	⑤
10. Helps me with my diabetes when I need it.	①	②	③	④	⑤
11. Helps me take care of any problems I am having at school with taking care of my diabetes.	①	②	③	④	⑤
12. Knows how I am taking care of my diabetes when I am with friends.	①	②	③	④	⑤

## Relatório Clínico de Revisão da CPIS

Nome do revisor	Fernando Ferraz
Especialidade	Medicina interna
Endereço de contacto	ffsousa.1@gmail.com
Data	18/12/12

Pedimos-lhe que preste particular atenção aos termos técnicos e semi-técnicos que possam estar incluídos no questionário. Em especial, pense sempre na forma como descreveria ou discutiria tal terminologia **quando se está a dirigir aos doentes**, e nunca terminologia médica que possa eventualmente utilizar em discussões com colegas seus.

Se se sente satisfeito/a com a forma como uma parte do questionário está traduzida, por favor indique-o na secção “Comentário do revisor”, bastando para isso assinalá-la com um “✓”. Se, por outro lado, considera que tem melhorias a acrescentar à tradução apresentada, por favor coloque a sua proposta na secção “Sugestão de alteração”. Neste caso, por favor explique na secção “Comentário do revisor” porque considera que tal alteração irá melhorar o questionário, por exemplo, porque ...

- faz com que a tradução fique mais precisa
- torna a tradução mais clara e/ou mais fácil de compreensão
- fica escrito numa linguagem mais familiar aos doentes
- fica mais correto gramaticalmente
- melhora o estilo e a leitura

Prevendo que possa considerar que há mais do que uma forma de traduzir e que possa ter dúvidas sobre qual é a melhor, incluímos a secção “Alternativa possível **para** posterior teste de compreensão” para, após entrevistas com doentes podermos tomar uma decisão.

A opinião que nos transmitir e a perspetiva que tem sobre a melhor maneira de escrever uma pergunta que irá posteriormente ser respondida pelos doentes é-nos extremamente importante. Qualquer tradução é subjetiva e assim os comentários que nos fornecer serão analisados pelo CEISUC - Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra e comunicados aos autores do questionário original, juntamente com os resultados do teste de compreensão a realizar com um pequeno grupo de doentes.

**Por favor, na caixa abaixo, escreva os comentários gerais sobre a tradução que lhe foi apresentada:**

## CPIS

	Título
Original em inglês	Collaborative Parent Involvement Scale
Tradução proposta	Escala de Envolvimento Colaborativo dos Pais (CPIS)
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	Cabeçalho
Original em inglês	I have a parente who...
Tradução proposta	O meu pai ou a minha mãe
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	Escala
Original em inglês	Almost never / Sometimes / Often / Almost always / Always
Tradução proposta	Quase nunca / Às vezes / Muitas vezes / Quase sempre / Sempre
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	P1
Original em inglês	Helps me plan my diabetes care to fit my schedule.
Tradução proposta	Ajuda-me a planear os cuidados com a minha diabetes, de forma a se ajustarem ao meu horário
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	P2
Original em inglês	Knows when I need a little extra help with my diabetes.
Tradução proposta	Sabe quando estou a precisar de uma pequena ajuda com a minha diabetes
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	P3
Original em inglês	Helps me figure out how to change my insulin or eating to fit the amount I exercise.
Tradução proposta	Ajuda-me a perceber quando tenho de alterar a insulina ou a alimentação de forma a se ajustarem ao exercício que faço
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	P4
Original em inglês	Helps me out when I am too tired or stressed to take care of my diabetes on my own.
Tradução proposta	Ajuda-me quando estou demasiado cansado/a ou ansioso/a para tratar da minha diabetes sozinho/a
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

## Relatório Clínico de Revisão

	P5
<b>Original em inglês</b>	Knows what things are hard for me in taking care of my diabetes.
<b>Tradução proposta</b>	Sabe o que é difícil para mim no que diz respeito a lidar com a minha diabetes
<b>Alternativa possível para posterior teste de compreensão</b>	
<b>Comentário do revisor</b>	✓
<b>Sugestão de alteração</b>	

<b>Item</b>	P6
<b>Original em inglês</b>	Helps me learn how to take care of troubles I have with my diabetes.
<b>Tradução proposta</b>	Ajuda-me a aprender como lidar com problemas que tenho associados à minha diabetes
<b>Alternativa possível para posterior teste de compreensão</b>	
<b>Comentário do revisor</b>	✓
<b>Sugestão de alteração</b>	

<b>Item</b>	P7
<b>Original em inglês</b>	Knows when to let me do more to take care of myself and my diabetes.
<b>Tradução proposta</b>	Sabe quando me podem deixar fazer mais coisas para cuidar de mim e da minha diabetes
<b>Alternativa possível para posterior teste de compreensão</b>	
<b>Comentário do revisor</b>	✓
<b>Sugestão de alteração</b>	

<b>Item</b>	P8
<b>Original em inglês</b>	Helps me plan how to spend time with my friends and still take good care of my diabetes.
<b>Tradução proposta</b>	Ajuda-me a planear como passar tempo com os meus amigos e ainda a cuidar de forma correta da minha diabetes
<b>Alternativa possível para posterior teste de compreensão</b>	
<b>Comentário do revisor</b>	✓
<b>Sugestão de alteração</b>	

<b>Item</b>	P9
<b>Original em inglês</b>	Talks with me about how to adjust (change) my insulin, eating, and exercise.
<b>Tradução proposta</b>	Fala comigo sobre como ajustar (alterar) a insulina, a alimentação e o exercício
<b>Alternativa possível para posterior teste de compreensão</b>	
<b>Comentário do revisor</b>	✓
<b>Sugestão de alteração</b>	

<b>Item</b>	P10
<b>Original em inglês</b>	Helps me with my diabetes when I need it.
<b>Tradução proposta</b>	Ajuda-me com a minha diabetes quando preciso
<b>Alternativa possível para posterior teste de compreensão</b>	
<b>Comentário do revisor</b>	✓
<b>Sugestão de alteração</b>	

## Relatório Clínico de Revisão

	P11
Original em inglês	Helps me take care of any problems I am having at school with taking care of my diabetes.
Tradução proposta	Ajuda-me a resolver quaisquer problemas que eu tenha na escola em como lidar com a minha diabetes
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

	P12
Original em inglês	Knows how I am taking care of my diabetes when I am with friends.
Tradução proposta	Sabe como cuido da minha diabetes quando estou com amigos
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	✓
Sugestão de alteração	

# COMO LIDO COM A MINHA DIABETES

O objetivo deste breve questionário é avaliar o grau de envolvimento dos teus pais relativamente à tua diabetes. Para cada uma das frases seguintes, por favor, marca quantas vezes ela ocorre.

O MEU PAI OU A MINHA MÃE ...	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. Ajuda-me a planear os cuidados com a minha diabetes, de forma a se ajustarem ao meu horário	①	②	③	④	⑤
2. Sabe quando estou a precisar de uma pequena ajuda com a minha diabetes	①	②	③	④	⑤
3. Ajuda-me a perceber quando tenho de alterar a insulina ou a alimentação de forma a se ajustarem ao exercício que faço	①	②	③	④	⑤
4. Ajuda-me quando estou demasiado cansado/a ou ansioso/a para tratar da minha diabetes sozinho/a	①	②	③	④	⑤
5. Sabe o que é difícil para mim no que diz respeito a lidar com a minha diabetes	①	②	③	④	⑤
6. Ajuda-me a aprender como lidar com as dificuldades que tenho diariamente com a minha diabetes	①	②	③	④	⑤
7. Sabe quando me podem deixar mais independente ou autónomo no cuidar de mim e da minha diabetes	①	②	③	④	⑤
8. Ajuda-me a planear como passar tempo com os meus amigos e ainda a cuidar de forma correta da minha diabetes	①	②	③	④	⑤
9. Fala comigo sobre como ajustar (alterar) a insulina, a alimentação e o exercício	①	②	③	④	⑤
10. Ajuda-me com a minha diabetes quando preciso	①	②	③	④	⑤
11. Ajuda-me a resolver quaisquer problemas que eu tenha na escola em como lidar com a minha diabetes	①	②	③	④	⑤
12. Sabe como cuido da minha diabetes quando estou com amigos	①	②	③	④	⑤

A seguir está uma lista de coisas que podem ser um problema para ti. Indica, por favor, **até que ponto** é que cada uma delas **foi um problema** para ti durante **o mês passado**. Não há respostas certas nem erradas.

<b>SOBRE A MINHA SAÚDE E ACTIVIDADES (problemas em...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Tenho dificuldade em andar mais de 100 metros	0	1	2	3	4
2. Tenho dificuldade em correr	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em fazer actividades desportivas ou exercício	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade em levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tenho dificuldade em tomar banho ou duche sozinho(a)	0	1	2	3	4
6. Tenho dificuldade em fazer trabalhos domésticos	0	1	2	3	4
7. Magoo-me ou tenho dores	0	1	2	3	4
8. Tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>SOBRE OS MEUS SENTIMENTOS (problemas em...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Tenho receio ou medo	0	1	2	3	4
2. Sinto-me triste ou deprimido/a	0	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado/a	0	1	2	3	4
4. Durmo mal à noite	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o que me vai acontecer	0	1	2	3	4

<b>COMO ME DOU COM OS OUTROS (problemas em...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Tenho problemas em dar-me com os outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes gozam-me	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que os outros adolescentes da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Tenho dificuldade em acompanhar os outros adolescentes quando estamos a brincar	0	1	2	3	4

<b>SOBRE A ESCOLA (problemas em...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Tenho dificuldade em estar com atenção na escola	0	1	2	3	4
2. Esqueço-me de coisas	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em acompanhar os trabalhos escolares	0	1	2	3	4
4. Falto à escola por não me sentir bem	0	1	2	3	4
5. Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Por fim, gostávamos de te fazer umas perguntas relacionadas contigo e com os teus pais.

1. Quantos anos tens? \_\_\_\_\_

2. Qual o teu sexo?  Masculino  Feminino

3. Que ano de escolaridade frequentas? \_\_\_\_\_

4. Quem vive contigo?  Pai

Mãe

Irmãos. Quantos? \_\_\_\_\_

Outros adultos. Quantos? \_\_\_\_\_

5. Há quanto tempo te foi diagnosticada a diabetes? \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ meses

6. Qual a idade dos teus pais: Pai \_\_\_\_\_ Mãe \_\_\_\_\_

7. Que grau de ensino é que os teus pais completaram?

	Pai	Mãe
Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Só sabe ler e escrever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. A quem te diriges em primeiro lugar quando tens problemas em lidar com a tua diabetes?

---

**OBRIGADO PELA TUA PARTICIPAÇÃO**



## **Consentimento para participação em estudo de Investigação**

Maria Goreti Fontes de Magalhães de Oliveira Pereira, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica e aluna do Mestrado em Gestão e Economia da Saúde na Faculdade de Economia de Coimbra, encontra-se a desenvolver a tradução e validação para a língua portuguesa da Escala CPIS (Collaborative Parent Involvement Scale) sob a orientação do Professor Doutor Pedro Ferreira e do Dr. Fernando Ferraz.

O estudo em, causa tem como objectivo a adaptação à língua portuguesa de uma ferramenta de avaliação ao apoio parental sentido pelos adolescentes Diabéticos Tipo 1 relativamente à sua doença.

Para a concretização deste trabalho é indispensável a colaboração de adolescentes portadores de Diabetes Tipo 1. É nesse sentido que solicitamos a sua participação que se regerá pelas seguintes normas:

- A sua colaboração no estudo é estritamente voluntária, mantendo o direito de abandonar livremente em qualquer altura e sem qualquer tipo de penalização;
- Os dados recolhidos manter-se-ão confidenciais e nunca será utilizado o seu nome ou outro qualquer elemento que o possa identificar;
- A sua participação será feita através do preenchimento de um questionário.

\_\_\_\_\_, representante legal de  
\_\_\_\_\_, declaro que fiquei informado e esclarecido e autorizo a participação no trabalho de validação para a língua portuguesa da Escala CPIS.

Assinatura do participante \_\_\_\_\_, Data: \_\_\_\_\_;

Assinatura do representante legal \_\_\_\_\_, Data \_\_\_\_\_.