

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENDOCRINOLOGIA

**Adaptação Transcultural e Validação de Dois Instrumentos de Medida de Adesão ao
Tratamento de Pacientes com Diabete Melito Tipo 1**

Aluna: Gabriela Heiden Teló

Orientadora: Prof^a Dr^a Beatriz D'Agord Schaan

Porto Alegre, junho de 2013

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

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**Adaptação Transcultural e Validação de Dois Instrumentos de Medida de Adesão ao
Tratamento de Pacientes com Diabete Melito Tipo 1**

Aluna: Gabriela Heiden Teló

Orientadora: Prof^a Dr^a Beatriz D'Agord Schaan

Porto Alegre, junho de 2013

Teló, Gabriela Heiden.

Adaptação Transcultural e Validação de Dois Instrumentos de Medida de Adesão ao Tratamento de Pacientes com Diabete Melito Tipo 1 / Gabriela Heiden Teló; orientação [por] Beatriz D'Agord Schaan – Porto Alegre, 2013.

79f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia, 2013.

1. Adaptação transcultural. 2. Validação. 3. Adesão. 4. Diabete Tipo 1. 5. Diabetes Self-Management Profile (DSMP) e Self-Care Inventory-Revised (SCI-R). I. Beatriz D'Agord Schaan, orient. II. Título.

Agradecimentos

Agradeço a algumas pessoas que foram essenciais para realização deste estudo:

À professora orientadora Dra. **Beatriz D'Agord Schaan** pelos ensinamentos, competência, paciência e exemplo como pesquisadora.

À aluna de iniciação científica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul **Martina Schaan de Souza** pela ajuda constante em cada etapa de desenvolvimento deste estudo.

Ao estatístico **Sérgio Kakuta Kato** pelo apoio, auxílio e excelente contribuição para o desenvolvimento adequado deste projeto.

Aos autores originais dos instrumentos utilizados **Dr. Michael Harris, Dr. Annette M. La Greca e Katie Weinger**, que viabilizaram a elaboração deste estudo.

Aos professores de inglês e tradutores **Reesha Ann Dugan, Ana Jacobsen, Leno Pappis, Dirceu Muckenhein e Douglas Limbach** pela essencial colaboração para que cada detalhe deste estudo pudesse ser desenvolvido com primor.

Aos meus familiares **Paulo, Liane, Guilherme e André** pelo carinho, apoio e pela incalculável paciência em todas as horas.

SUMÁRIO

Abreviaturas e símbolos.....	06
Base teórica.....	07
1. Introdução.....	08
2. Adesão medicamentosa.....	12
3. Adesão ao tratamento do diabete.....	12
3.1 Insulina.....	13
3.2 Monitorização da glicose.....	13
3.3 Dieta.....	14
3.4 Exercícios.....	15
4. Instrumentos de medida de adesão.....	16
5. Justificativa.....	18
6. Objetivo.....	20
6.1 Objetivo geral.....	20
6.2 Objetivo específico.....	20
7. Referências bibliográficas.....	21
8. Artigo.....	31
9. Conclusão.....	55
10. Anexos.....	56

ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

ADA	<i>American Diabetes Association</i>
BMI	<i>Body Mass Index</i>
CAD	<i>Cetoacidose Diabética</i>
DCCT	<i>Diabetes Control and Complications Trial</i>
DM	<i>Diabete Melito</i>
DM1	<i>Diabete Melito Tipo 1</i>
DSMP	<i>Diabetes Self-Management Profile</i>
DSMQ	<i>Diabetes Self-Management Questionnaire</i>
F	<i>Female</i>
FA	<i>Factorial Analysis</i>
HbA1c	<i>Hemoglobina-glicada</i>
ICC	<i>Intraclass Correlation Coefficient</i>
MD	<i>Medical Doctor</i>
Min	<i>Minutos</i>
ROC	<i>Receiver Operating Characteristic</i>
RS	<i>Rio Grande do Sul</i>
SBD	<i>Sociedade Brasileira de Diabetes</i>
SCI	<i>Self-Care Inventory</i>
SCI-R	<i>Self-Care Inventory-Revised</i>
SD	<i>Standard Deviation</i>
Y	<i>Years</i>

BASE TEÓRICA

1. INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellito (DM) tipo 1 é uma doença crônica, progressiva, causada por deficiência insulínica secundária à destruição das células beta (produtoras de insulina) no pâncreas, caracterizando-se por inabilidade em manter as condições normais da homeostase da glicose¹. É mais comumente diagnosticada na infância, mas até um quarto dos casos tem diagnóstico na idade adulta².

Nos Estados Unidos da América, mesmo com um crescente aumento da incidência de DM tipo 2, o DM tipo 1 (DM1) continua representando dois terços dos novos casos em pacientes com menos de 19 anos³. Em outros locais, também se observa uma elevação na incidência da doença, especialmente em crianças mais jovens, com aumento de 2 a 5% ao ano na Europa e na Austrália. Se esta tendência continuar, o número de novos casos de DM1 poderá dobrar em algumas regiões entre 2005 e 2020, mesmo que a razão para este fato ainda não seja bem compreendida⁴. Existe, ao redor do mundo, uma variação geográfica muito grande na incidência da doença, com o risco sendo aparentemente maior em áreas de maior latitude⁵. A mais alta incidência ocorre na Finlândia (37 a 45 por 100.000 crianças menores do que 15 anos), com índices quase 400 vezes maiores do que em países latinos, como a Venezuela⁶.

Inúmeros genes que fundamentam a suscetibilidade ao DM são similares em diversos países, apesar de seus alelos terem frequências distintas^{1,7}. Existem, entretanto, fatores outros, que não genéticos, que contribuem para o desenvolvimento do DM1. O fator ambiental claramente associado é a infecção congênita por rubéola, apesar de outras infecções poderem estar correlacionadas⁸. As infecções por vírus comuns, por exemplo, costumam reduzir o risco do desenvolvimento de DM1¹. A interrupção precoce do aleitamento materno⁹ e determinados

fatores dietéticos também participam da patogênese da doença, contribuindo para as diferentes incidências encontradas ao redor do mundo¹.

No Brasil, embora os dados tenham sido coletados em uma única região do país, encontra-se, de forma similar, um crescente número de casos novos da doença, com a mais recente incidência estimada sendo de 27,2/100.000 por ano¹⁰, reforçando a necessidade de mais amplo conhecimento sobre a epidemiologia local para futuras intervenções que possam modificar a história natural da doença.

O DM1 carrega elevado risco de morbidade e mortalidade devido ao desenvolvimento de complicações micro e macrovasculares, as quais resultam em níveis mais baixos de qualidade e expectativa de vida¹¹. O *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) mostrou que o controle intensivo da hiperglicemia no DM1 diminui o risco de desenvolvimento de complicações crônicas microvasculares¹² e macrovasculares¹³, apesar da conhecida dificuldade de se conseguir alcançar os níveis recomendados de controle glicêmico^{14,15}.

Em estudo multicêntrico recentemente publicado, o Grupo Brasileiro de Estudos em Diabetes Tipo 1 analisou dados demográficos, clínicos e socioeconômicos de pacientes com DM1 recebendo tratamento em centros públicos do Brasil, e identificou que o controle glicêmico é insatisfatório em aproximadamente 80% dos pacientes, apesar de todos, neste estudo, estarem em tratamento com endocrinologistas em serviços de atendimento secundário ou terciário¹⁵. Torna-se importante mencionar que o tratamento do DM no Brasil é guiado pelas recomendações da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD)¹⁶, a qual segue essencialmente as mesmas orientações da *American Diabetes Association* (ADA)¹⁴. Embora a maioria dos pacientes tivesse regime terapêutico complexo e realizasse controle de glicemia capilar, mais de 40%

apresentavam níveis de hemoglobina glicada (HbA1c) maior do que 9%¹⁵, enquanto o alvo recomendado pela ADA e SBD é de 7%^{14,16}, indicando um pobre controle glicêmico. Esses dados sugerem que fatores outros, que não médicos, possam interferir no cuidado ao DM no Brasil, especialmente fatores econômicos e sociais, o que é apoiado pelos números encontrados de 61,7% dos pacientes estando em níveis econômicos baixo ou muito baixo. Outros fatores causais para este elevado percentual de pacientes com controle glicêmico inadequado incluem a má adesão do paciente ao tratamento proposto, o que pode advir de pouca compreensão sobre a doença e dificuldade, por parte da equipe de saúde, de conscientizar os pacientes sobre a importância de manter um tratamento adequado¹⁷. Conseqüentemente, o DM tem emergido entre os maiores problemas de saúde pública em nosso país, gerando grande incapacidade, morte e custos diretos e indiretos relacionados ao seu tratamento^{15,18}.

O DM1 pode ser descoberto de três diferentes formas: início de sintomas clássicos, como poliúria, polidipsia e perda de peso; alteração laboratorial em pacientes assintomáticos (duas medidas de glicemia ≥ 126 mg/dL em jejum, ≥ 200 mg/dL pós-prandial ou HbA1c $\geq 6,5\%$ ou uma única medida pós-prandial ≥ 200 mg/dL com sintomas) e através de um quadro de cetoacidose diabética (CAD), caracterizado por hiperglicemia e cetoacidose¹⁴. A frequência de CAD no momento do diagnóstico varia de 15 a 67%, sendo mais comum em crianças pequenas e de baixo nível socioeconômico^{19,20}.

A CAD é a mais séria complicação relacionada ao DM, sendo potencialmente ameaçadora de vida. Sua ocorrência também pode se dar em pacientes com diagnóstico de DM de longa data, associado principalmente a infecções e má adesão ao tratamento, seja por omissão da dose de insulina ou por transgressão da dieta. Muitos estudos, em diferentes populações, discordam em relação à principal causa de CAD²¹⁻²³, possivelmente porque diferentes grupos

étnicos e distintos níveis socioeconômicos apresentam diferentes causas e desfechos de CAD, mesmo que eles vivam em uma mesma cidade. Em estudo observacional realizado em pacientes com DM1 do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a taxa de não adesão à dieta e ao tratamento com insulina como causa precipitante da CAD foi de 49%, com pobre controle glicêmico prévio ao episódio sendo evidenciado em 91,5% dos pacientes²⁴. Uma das limitações encontradas neste estudo, entretanto, foi o fato de a adesão ter sido avaliada através de registro da impressão médica em prontuário, devido à inexistência de ferramenta válida, em nosso idioma, para mensurar esse tipo de aferição.

Algumas estratégias vêm sendo desenvolvidas na tentativa de ampliar a adesão dos pacientes com DM ao tratamento. Envolvimento familiar, entrevistas motivacionais, percepção e prevenção de perda de seguimento, metas realísticas para o tratamento, ampliação do contato com a equipe de saúde através de suporte tecnológico e grupos de tratamento ambulatorial intensivo são estratégias que vêm encontrando bons resultados para melhorar a adesão dos pacientes ao tratamento, conquistando, conseqüentemente, um melhor controle glicêmico²⁵. Embora, historicamente, má adesão tenha recebido mínima atenção no cenário de saúde, ao longo dos anos, tem-se reconhecido que melhorar os índices de adesão pode, dramaticamente, impactar no desfecho dos pacientes, reduzindo, simultaneamente, os gastos relacionados ao tratamento²⁶.

Diferentemente do esperado, uma ligação entre controle glicêmico e adesão não foi associada a características demográficas da população e da própria doença, sugerindo que promover melhora da adesão poderia trazer benefícios independentemente de outros fatores¹⁷. Para isto, identificar e compreender o perfil de cada paciente aderente ou não aderente pode ser um bom primeiro passo.

2. ADESÃO MEDICAMENTOSA

O tratamento do DM1 com insulina está bem estabelecido, entretanto, frequentemente, pacientes falham em obter o seu benefício clínico máximo devido à má adesão². Adesão ao tratamento de uma doença crônica tem sido definida como o grau em que um determinado comportamento corresponde ao recomendado pela equipe de saúde²⁷. *Adesão* é um termo amplo que engloba os conceitos de complacência e persistência. Complacência medicamentosa vem sendo utilizado como termo para estabelecer o quão fiel o paciente é ao tratamento medicamentoso sugerido por seu médico. Persistência é definida como a duração de tempo entre o início e a descontinuação da terapia². A não adesão ao tratamento é um problema de grande magnitude, gerando um custo estimado, nos EUA, de US\$ 100 bilhões ao ano²⁸. Em pacientes com DM, os índices de má adesão variam entre 36 e 93%², sendo que os custos anuais poderiam diminuir em 8,6% para cada 10% de aumento na porcentagem de dias com tratamento adequado²⁹.

3. ADESÃO AO TRATAMENTO DO DIABETE

Os benefícios do tratamento com insulina em pacientes com DM1, em termos de melhorar o controle glicêmico, as complicações microvasculares¹², o risco de eventos macrovasculares, a mortalidade¹³ e a qualidade de vida³⁰ estão bem estabelecidos. Entretanto, apesar de parecer intuitivo que melhorar a adesão dos pacientes influenciaria positivamente nos desfechos de saúde relacionados ao DM, quantificar a relação entre adesão e desfecho pode ser um desafio no cenário clínico. Kuo et. al. avaliou a associação entre má adesão e incidência de complicações micro e macrovasculares relacionadas ao DM, e encontrou um aumento de 59% na

probabilidade de doenças renais, 43% na mortalidade por todas as causas e 66% na mortalidade relacionada ao DM entre os pacientes considerados não aderentes³¹. Em indivíduos com DM1, para se obter adequado controle glicêmico e prevenir complicações, recomenda-se inúmeras medidas de cuidados com a saúde, que incluem coordenar quantidade e tempo correto de aplicação de insulina, frequentes verificações da glicemia capilar, atentando para hipoglicemias, plano alimentar e adequadas frequência e intensidade de atividade física¹⁴.

3.1 Insulina

A terapia insulínica efetiva inclui quatro fases críticas de execução: iniciação, complacência, persistência e intensificação³², e cada uma destas requer envolvimento de pacientes e profissionais da saúde, incluindo compreensão sobre a prescrição, adequação do regime terapêutico à realidade do paciente, renovação frequente após reavaliação clínica e intensificação do regime quando apropriado. Comumente, avalia-se adesão do ponto de vista biomédico ou comportamental, mas poucos estudos têm sido conduzidos com a perspectiva dos próprios pacientes³³. O estudo *Global Attitudes of Patients and Physicians in Insulin Therapy* avaliou o relato de médicos e pacientes relacionando má adesão à insulino terapia, e encontrou que 22,2% dos pacientes descreveram omissão de doses de insulina em pelo menos uma vez no último mês, enquanto 72,5% dos médicos relataram que esses pacientes não utilizavam as doses de insulina conforme a prescrição³⁴. Especialmente por haver discordância entre impressão clínica dos profissionais de saúde e informações advindas dos pacientes, medidas mais objetivas para acessar a complacência ao uso de insulina devem ser utilizadas durante as avaliações clínicas²⁶.

3.2 Monitorização da glicose

A monitorização mais frequente da glicemia capilar tem sido associada a melhor controle glicêmico em crianças e adultos com DM1^{35,36}. Em crianças, o aumento da verificação da glicose, mesmo que intencionalmente antes do período de reavaliação médica, também se correlacionou positivamente com um melhor controle glicêmico e com mais baixos níveis de HbA1c³⁷. O uso de dispositivos de monitorização contínua da glicose melhoram o controle glicêmico e o manejo do DM1 em adultos com motivação e habilidade para o uso, mas novos estudos precisam ser desenvolvidos para melhor avaliar e compreender a falta de efetividade encontrada em crianças e adolescentes³⁸.

Hipoglicemia ocorre frequentemente em pacientes com DM1, sendo mais comum durante o tratamento insulínico intensivo³⁹. Há alguns relatos evidenciando que a percepção sobre a doença ou sobre suas complicações pode influenciar na adesão ao tratamento⁴⁰, exceto em indivíduos assintomáticos⁴¹. Em estudo transversal que incluiu pacientes com hipertensão arterial sistêmica, a gravidade da doença, quando percebida, influenciava negativamente a adesão ao tratamento anti-hipertensivo⁴². Estudo qualitativo relatou informações semelhantes em pacientes com DM⁴³. Interessantemente, quando avaliada hipoglicemia, a ausência de percepção associou-se significativamente com menor adesão às mudanças de dose propostas pela equipe de saúde, mesmo que o vínculo ou contato médico e o número de consultas seja maior. Quando em simultânea terapia cognitivo-comportamental, entretanto, uma maior adesão é identificada⁴⁴.

3.3 Dieta

A dieta é parte fundamental do cuidado com o DM, sendo, o seu ponto mais importante, a monitorização da ingestão de carboidratos e seu balanço com o uso de insulina¹⁴. Aderir adequadamente às recomendações do plano alimentar proposto pela equipe de saúde associa-se a

melhor controle glicêmico⁴⁵. A adesão a essas recomendações oscila entre 21 e 95%, com menor consumo de frutas, vegetais e grãos do que o recomendado⁴⁶.

3.4 Exercício

Exercícios, juntamente a intervenções dietéticas, representam a primeira linha de tratamento do DM. Exercícios aeróbicos, de resistência e combinados são recomendados em pacientes com DM tipo 2 pelos seus benefícios sobre o controle glicêmico^{14,47} e pela capacidade de retardar a progressão de outras comorbidades comuns em pacientes com DM, como a doença cardiovascular⁴⁸.

A capacidade de a atividade aeróbica melhorar a glicemia está bem estabelecida, embora a adesão a este regime permaneça problemática⁴⁹. Em meta-análise avaliando exercícios em pacientes com DM1, verificou-se que somente o exercício físico regular repercutiu positivamente sobre o controle glicêmico⁵⁰. Maior atenção deve ser dada para a descontinuação de exercícios cardiovasculares e musculoesqueléticos, com programas motivacionais que ampliem a adesão e eficácia clínica em longo prazo⁵¹. Estudos relatam uma adesão variando entre 68 e 72% quando programas de longo prazo, supervisionados, são desenvolvidos^{52,53}. Entretanto, estudos com estratégias prolongadas voltadas aos pacientes com DM1 merecem ser desenvolvidos.

A execução de todas essas tarefas, como parte de um regime intensivo de tratamento, ajuda a promover um controle glicêmico ótimo, reduzindo, assim, o risco de complicações micro e macrovasculares associadas ao DM^{12,13}. O DCCT modificou o cenário do tratamento dos pacientes com DM1, solidificando a necessidade de adequada adesão para se obter um controle glicêmico intensivo. Apesar dessa recomendação, adesão não foi medida, nem correlacionada com o controle glicêmico nos pacientes avaliados no estudo^{12,54}. A maioria dos grandes estudos

epidemiológicos que avaliam controle glicêmico não relata associação com medidas de adesão ao tratamento¹⁷. Em meta-análise realizada para identificar a relação entre controle glicêmico e adesão, identificou-se, inicialmente, 2.370 estudos, restando apenas 37 que realmente analisaram alguma forma de medida de adesão². A análise incluiu também as consequências econômicas que isso poderia acarretar aos sistemas de saúde, descrevendo estudos de baixa qualidade que sugerem correlação positiva e indiretamente proporcional entre estas duas variáveis. Treze (56,5%), dos 23 principais estudos analisados, encontraram melhora significativa dos níveis de glicemia em pacientes que experimentaram uma melhora, persistente ou não, da adesão ao tratamento, avaliada, em 41% dos estudos, através de medidas subjetivas. Dependendo do estudo, para cada 10% de aumento na adesão, houve uma redução correspondente de 0,1 a 0,0014% na HbA1c, sendo que 34,8% dos estudos falharam em demonstrar qualquer associação estatisticamente significativa, e 8,7% encontraram resultados contraditórios. Os instrumentos utilizados em cada um desses estudos foram os diferentes questionários de verificação de adesão encontrados na literatura, adaptados para a cultura local, o que viabilizou identificar corretamente a correlação entre controle glicêmico e adesão dos pacientes ao tratamento².

4. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE ADESÃO

Existem diferentes métodos para medida de adesão de um paciente ao seu tratamento, e esses incluem auto relato⁵⁵, contagem de pílulas⁵⁶, extração de dados advindos da farmácia de distribuição das medicações⁵⁷, medida dos metabólitos ativos no sangue⁵⁸, uso de dispositivos de monitorização eletrônica⁵⁹ e questionário⁶⁰, sendo, este último, o de mais fácil utilização e confiabilidade, pelo baixo custo e pelo grande número de estudos utilizando instrumentos já validados. Encontram-se facilmente na literatura questionários avaliando adesão dos pacientes ao

tratamento medicamentoso. Uma minoria deles é voltada especificamente para pacientes com DM1. Os principais são *Self-Care Inventory* (SCI)⁶¹, com sua versão revisada *Self-Care Inventory-revised* (SCI-R)⁶² e o *Diabetes Self-Management Profile* (DSMP)⁶³, com sua versão concisa *Diabetes Self-Management Questionnaire* (DSMQ)⁶⁴.

O DSMP, validado em 2000 por Harris et al. é um instrumento de boa confiabilidade, que se correlaciona significativamente com a HbA1c ao avaliar 25 itens abrangendo diferentes domínios relacionados à adesão do paciente ao tratamento: exercícios, hipoglicemia, plano alimentar, testes de glicemia capilar e aplicação e dose de insulina. Devido ao tempo prolongado para a sua aplicação, publicou-se, em 2011, por um grupo da *Joslin Diabetes Center – Harvard affiliated*, a validação de uma versão concisa contendo apenas 9 itens, às custas, entretanto, de diminuição na consistência interna. A vantagem deste novo instrumento é que o tempo de sua aplicação, de menos de 10 min, foi bem menor do que os 30 min necessários para a aplicação do DSMP⁶⁵. Outras validações para diferentes idiomas ou versões adaptadas a regimes flexíveis de insulina mantiveram as qualidades do instrumento, porém com pequena diminuição da consistência interna⁶⁶⁻⁶⁸.

Mantendo a mesma linha de avaliação, outros dois questionários, o SCI e o SCI-R são formados, respectivamente, por 14 e 15 perguntas, em escala de cinco pontos de Likert (variando de 1 = nunca a 5 = sempre), com abrangência sobre diferentes âmbitos relacionados à adesão, apresentando boa consistência interna à validação, mas menor correlação com a HbA1c. O menor tempo de aplicação, de aproximadamente 10 min é uma vantagem destes instrumentos⁶⁹. Posterior validação para diferente população manteve características psicométricas semelhantes às encontradas no estudo original⁷⁰.

A grande limitação para o uso desses questionários em nosso meio é que a sua simples tradução não garante a confiabilidade dos dados, devido às distintas interpretações relacionadas às diferenças culturais de cada local. Para que seu uso seja viabilizado, torna-se necessário um processo de tradução e adaptação transcultural, objetivando manter a validade do instrumento. *Adaptação transcultural* é o termo utilizado para viabilizar esse processo, o qual olha para ambas as linguagens e culturas, adaptando o questionário para ser usado em um diferente cenário e mantendo a confiabilidade dos resultados obtidos quando da aplicação em outra população⁶⁵.

5. JUSTIFICATIVA

Os benefícios do tratamento para pacientes com DM em termos de controle glicêmico, complicações microvasculares, risco de doenças cardiovasculares, mortalidade e qualidade de vida estão bem estabelecidos. Torna-se um desafio, entretanto, quantificar a relação entre a adesão do paciente ao tratamento e os desfechos relacionados à doença, como níveis glicêmicos, hospitalizações, custo e qualidade de vida². Estima-se que a falha na adesão dos pacientes com DM varie entre 36 e 93%⁶⁹, sendo responsável pela maior dificuldade de manejo do DM e por grande parte das complicações agudas e crônicas relacionadas à doença^{2,24}.

A avaliação de adesão ao tratamento não é uma tarefa fácil. Devido à ausência de instrumentos validados para esta proposta em pacientes com DM1 no Brasil, médicos e profissionais de saúde ficam restritos à impressão clínica gerada no momento da consulta, tendo em vista que a maioria dos instrumentos que possibilitam essa avaliação é de alto custo e de difícil aplicabilidade em um cenário de saúde pública.

O uso de questionários para o diagnóstico de falha na adesão ao tratamento, por possuir simples aplicabilidade e custo reduzido, facilitaria a identificação deste fator, possibilitando, à equipe de saúde, a elaboração de intervenções voltadas à conscientização e melhor participação do paciente junto ao seu tratamento. Essa ferramenta minimizaria, ainda, a possibilidade de interpretação errônea, por parte da equipe de saúde, de que maus resultados obtidos com o tratamento proposto venham a ser relacionados à baixa adesão do paciente. A presença de diferentes questionários, com domínios menos e mais complexos, possibilita tanto um método prático e rápido, para uso em cenário clínico, quanto um instrumento mais detalhado, para ser utilizado em pesquisas na área de saúde.

6. OBJETIVO

6.1 Objetivo geral

Adaptar e validar, para o português brasileiro, dois instrumentos utilizados para medir a adesão dos pacientes com DM1 ao tratamento. Para isso, será realizada a adaptação transcultural e validação dos questionários DSMP e SCI-R.

6.2 Objetivos específicos

- Realizar o processo de adaptação transcultural dos instrumentos DSMP e SCI-R;
- Realizar análises psicométricas, avaliando confiabilidade e fidedignidade de ambos os questionários;
- Correlacionar os resultados de cada instrumento com os níveis de HbA1c dos pacientes;
- Encontrar ponto de corte, em cada um dos instrumentos, para classificar os pacientes em aderentes ou não aderentes.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HM. Williams Textbook of Endocrinology. 12th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier 2011.
2. Asche C, LaFleur J, Conner C. A review of diabetes treatment adherence and the association with clinical and economic outcomes. *Clinical therapeutics* 2011;33:74-109.
3. Dabelea D, Bell R, D'Agostino R, Imperatore G, Johansen J, Linder B, Liu L, Loots B, Marcovina S, Mayer-Davis E, Pettitt D, Waitzfelder B. Incidence of diabetes in youth in the United States. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 2007;297:2716-24.
4. Patterson C, Dahlquist G, Gyurus E, Green A, Soltesz G, Group E. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet* 2009;373:2027-33.
5. Rosenbauer J, Herzig P, von Kries R, Neu A, Giani G. Temporal, seasonal, and geographical incidence patterns of type I diabetes mellitus in children under 5 years of age in Germany. *Diabetologia* 1999;42:1055-9.
6. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, LaPorte R, Tuomilehto J. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. *Diabetes care* 2000;23:1516-26.
7. Concannon P, Rich SS, Nepom GT. Genetics of type 1A diabetes. *The New England journal of medicine* 2009;360:1646-54.
8. Ramondetti F, Sacco S, Comelli M, Bruno G, Falorni A, Iannilli A, d'Annunzio G, Iafusco D, Songini M, Toni S, Cherubini V, Carle F; RIDI Study Group. Type 1 diabetes and measles, mumps and rubella childhood infections within the Italian Insulin-dependent Diabetes Registry. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 2012;29:761-6.

9. Cardwell CR, Stene LC, Ludvigsson J, Rosenbauer J, Cinek O, Svensson J, Perez-Bravo F, Memon A, Gimeno SG, Wadsworth EJ, Strotmeyer ES, Goldacre MJ, Radon K, Chuang LM, Parslow RC, Chetwynd A, Karavanaki K, Brigis G, Pozzilli P, Urbonaite B, Schober E, Devoti G, Sipetic S, Joner G, Ionescu-Tirgoviste C, de Beaufort CE, Harrild K, Benson V, Savilahti E, Ponsonby AL, Salem M, Rabiei S, Patterson CC. Breast-feeding and childhood-onset type 1 diabetes: a pooled analysis of individual participant data from 43 observational studies. *Diabetes care* 2012;35:2215-25.
10. Negrato CA, Dias JP, Teixeira MF, Salgado MH, Lauris JR, Montenegro RM Jr, Gomes MB, Jovanovic L. Temporal trends in incidence of Type 1 diabetes between 1986 and 2006 in Brazil. *Journal of endocrinological investigation* 2010;33:373-7.
11. Laing SP, Swerdlow AJ, Slater SD, et al. Mortality from heart disease in a cohort of 23,000 patients with insulin-treated diabetes. *Diabetologia* 2003;46:760-5.
12. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The New England journal of medicine* 1993;329:977-86.
13. Nathan DM, Cleary PA, Backlund JY, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, Raskin P, Zinman B; Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (DCCT/EDIC) Study Research Group. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *The New England journal of medicine* 2005;353:2643-53.
14. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes 2013. *Diabetes care* 2013;36 Suppl 1:S11-66.

15. Gomes MB, Coral M, Cobas RA; Brazilian Type 1 Diabetes Study Group. Prevalence of adults with type 1 diabetes who meet the goals of care in daily clinical practice: a nationwide multicenter study in Brazil. *Diabetes research and clinical practice* 2012;97:63-70.
16. Diabetes SBd. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2012-2013. Available from <http://www.diabetes.org.br/sala-de-noticias/2264-diretrizes-da-sociedade-brasileira-de-diabetes-2012-2013>. Accessed 5 mar 2013.
17. Hood KK, Peterson CM, Rohan JM, Drotar D. Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis. *Pediatrics* 2009;124:1171-9.
18. Bahia LR, Araujo DV, Schaan BD, Dib SA, Negrato CA, Leão MP, Ramos AJ, Forti AC, Gomes MB, Foss MC, Monteiro RA, Sartorelli D, Franco LJ. The costs of type 2 diabetes mellitus outpatient care in the Brazilian public health system. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* 2011;14:S137-40.
19. Rewers M, LaPorte RE, King H, Tuomilehto J. Trends in the prevalence and incidence of diabetes: insulin-dependent diabetes mellitus in childhood. *World health statistics quarterly Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales* 1988;41:179-89.
20. Negrato CA, Cobas RA, Gomes MB; Brazilian Type 1 Diabetes Study G. Temporal changes in the diagnosis of type 1 diabetes by diabetic ketoacidosis in Brazil: a nationwide survey. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association* 2012;29:1142-7.
21. Bui TP, Werther GA, Cameron FJ. Trends in diabetic ketoacidosis in childhood and adolescence: a 15-yr experience. *Pediatric diabetes* 2002;3:82-8.
22. Lin SF, Lin JD, Huang YY. Diabetic ketoacidosis: comparisons of patient characteristics, clinical presentations and outcomes today and 20 years ago. *Chang Gung medical journal* 2005;28:24-30.

23. Ko SH, Lee WY, Lee JH, Kwon HS, Lee JM, Kim SR, Moon SD, Song KH, Han JH, Ahn YB, Yoo SJ, Son HY. Clinical characteristics of diabetic ketoacidosis in Korea over the past two decades. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association* 2005;22:466-9.
24. Weinert LS, Scheffel RS, Severo MD, Cioffi AP, Teló GH, Boschi A, Schaan BD. Precipitating factors of diabetic ketoacidosis at a public hospital in a middle-income country. *Diabetes research and clinical practice* 2012;96:29-34.
25. Borus JS, Laffel L. Adherence challenges in the management of type 1 diabetes in adolescents: prevention and intervention. *Current opinion in pediatrics* 2010;22:405-11.
26. Egede LE, Gebregziabher M, Dismuke CE, et al. Medication nonadherence in diabetes: longitudinal effects on costs and potential cost savings from improvement. *Diabetes care* 2012;35:2533-9.
27. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DC, eds. *Compliance in Health Care*. Baltimore (MD): Johns Hopkins University Press 1979.
28. Lewis, A. Noncompliance: A \$100 billion problem: *Remington Rep* 1997;5:14-5.
29. Balkrishnan R, Rajagopalan R, Camacho FT, Huston SA, Murray FT, Anderson RT. Predictors of medication adherence and associated health care costs in an older population with type 2 diabetes mellitus: a longitudinal cohort study. *Clinical therapeutics* 2003;25:2958-71.
30. Secnik Boye K, Matza LS, Oglesby A, Oglesby A, Malley K, Kim S, Hayes RP, Brodows R.. Patient-reported outcomes in a trial of exenatide and insulin glargine for the treatment of type 2 diabetes. *Health and quality of life outcomes* 2006;4:80-7.
31. Kuo YF, Raji MA, Markides KS, Ray LA, Espino DV, Goodwin JS. Inconsistent use of diabetes medications, diabetes complications, and mortality in older mexican americans over a 7-

year period: data from the Hispanic established population for the epidemiologic study of the elderly. *Diabetes care* 2003;26:3054-60.

32. Peyrot M, Rubin RR. Perceived medication benefits and their association with interest in using inhaled insulin in type 2 diabetes: a model of patients' cognitive framework. *Patient preference and adherence* 2011;5:255-65.

33. Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics* 2001;26:331-42.

34. Peyrot M, Barnett AH, Meneghini LF, Schumm-Draeger PM. Insulin adherence behaviours and barriers in the multinational Global Attitudes of Patients and Physicians in Insulin Therapy study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 2012;29:682-9.

35. Anderson B, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of pediatrics* 1997;130:257-65.

36. Schutt M, Kern W, Krause U, Busch P, Dapp A, Grziwotz R, Mayer I, Rosenbauer J, Wagner C, Zimmermann A, Kerner W, Holl RW; DPV Initiative. Is the frequency of self-monitoring of blood glucose related to long-term metabolic control? Multicenter analysis including 24,500 patients from 191 centers in Germany and Austria. *Experimental and clinical endocrinology & diabetes: official journal, German Society of Endocrinology [and] German Diabetes Association* 2006;114:384-8.

37. Driscoll KA, Johnson SB, Tang Y, Yang F, Deeb LC, Silverstein JH. Does blood glucose monitoring increase prior to clinic visits in children with type 1 diabetes? *Diabetes care* 2011;34:2170-3.
38. Tamborlane WV, Beck RW, Bode BW; Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group. Continuous glucose monitoring and intensive treatment of type 1 diabetes. *The New England journal of medicine* 2008;359:1464-76.
39. Hypoglycemia in the Diabetes Control and Complications Trial. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *Diabetes* 1997;46:271-86.
40. Horne R, Weinman J. Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perception and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventive medication. *Psychology and Health* 2002; 17(1):17-32.
41. Byrne M, Walsh J, Murphy AW. Secondary prevention of coronary heart disease: patient beliefs and health-related behaviour. *Journal of psychosomatic research* 2005;58:403-15.
42. Dijkstra A, Okken V, Niemeijer M, Cleophas T. Determinants of perceived severity of hypertension and drug-compliance in hypertensive patients. *Cardiovascular & hematological disorders drug targets* 2008;8:179-84.
43. Nair KM, Levine MA, Lohfeld LH, Gerstein HC. "I take what I think works for me": a qualitative study to explore patient perception of diabetes treatment benefits and risks. *The Canadian journal of clinical pharmacology = Journal canadien de pharmacologie clinique* 2007;14:251-9.
44. Smith CB, Choudhary P, Pernet A, Hopkins D, Amiel SA. Hypoglycemia unawareness is associated with reduced adherence to therapeutic decisions in patients with type 1 diabetes: evidence from a clinical audit. *Diabetes care* 2009;32:1196-8.

45. Mehta SN, Volkening LK, Anderson BJ, Nansel T, Weissberg-Benchell J, Wysocki T, Laffel LM; Family Management of Childhood Diabetes Study Steering Committee. Dietary behaviors predict glycemic control in youth with type 1 diabetes. *Diabetes care* 2008;31:1318-20.
46. Patton SR. Adherence to diet in youth with type 1 diabetes. *Journal of the American Dietetic Association* 2011;111:550-5.
47. Umpierre D, Ribeiro PA, Kramer CK, Leitão CB, Zucatti AT, Azevedo MJ, Gross JL, Ribeiro JP, Schaan BD. Physical activity advice only or structured exercise training and association with HbA1c levels in type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 2011;305:1790-9.
48. Chudyk A, Petrella RJ. Effects of exercise on cardiovascular risk factors in type 2 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes care* 2011;34:1228-37.
49. Gulve EA. Exercise and glycemic control in diabetes: benefits, challenges, and adjustments to pharmacotherapy. *Physical therapy* 2008;88:1297-321.
50. Tonoli C, Heyman E, Roelands B, Buyse L, Cheung SS, Berthoin S, Meeusen R. Effects of different types of acute and chronic (training) exercise on glycaemic control in type 1 diabetes mellitus: a meta-analysis. *Sports medicine* 2012;42:1059-80.
51. Praet SF, van Loon LJ. Exercise therapy in type 2 diabetes. *Acta diabetologica* 2009;46:263-78.
52. Dunstan DW, Vulikh E, Owen N, Jolley D, Shaw J, Zimmet P. Community center-based resistance training for the maintenance of glycemic control in adults with type 2 diabetes. *Diabetes care* 2006;29:2586-91.

53. Dunstan DW, Daly RM, Owen N, Jolley D, Vulikh E, Shaw J, Zimmet P. Home-based resistance training is not sufficient to maintain improved glycemic control following supervised training in older individuals with type 2 diabetes. *Diabetes care* 2005;28:3-9.
54. Writing Team for the Diabetes C, Complications Trial/Epidemiology of Diabetes I, Complications Research G. Sustained effect of intensive treatment of type 1 diabetes mellitus on development and progression of diabetic nephropathy: the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) study. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 2003;290:2159-67.
55. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical care* 1986;24:67-74.
56. Vitolins MZ, Rand CS, Rapp SR, Ribisl PM, Sevick MA. Measuring adherence to behavioral and medical interventions. *Controlled clinical trials* 2000;21:188S-94S.
57. Pladevall M, Williams LK, Potts LA, Divine G, Xi H, Lafata JE. Clinical outcomes and adherence to medications measured by claims data in patients with diabetes. *Diabetes care* 2004;27:2800-5.
58. Donahoo WT, Bessesen DH, Higbee DR, Lei S, Grunwald GK, Higgins JA. Serum lithium concentration can be used to assess dietary compliance in adults. *The Journal of nutrition* 2004;134:3133-6.
59. Farmer KC. Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clinical therapeutics* 1999;21:1074-90.
60. Norell SE. Accuracy of patient interviews and estimates by clinical staff in determining medication compliance. *Social science & medicine Part E, Medical psychology* 1981;15:57-61.

61. Lewin AB, La Greca AM, Geffken GR, Geffken GR, Williams LB, Duke DC, Storch EA, Silverstein JH. Validity and reliability of an adolescent and parent rating scale of type 1 diabetes adherence behaviors: the Self-Care Inventory (SCI). *Journal of pediatric psychology* 2009;34:999-1007.
62. Weinger K, Butler HA, Welch GW, La Greca AM. Measuring diabetes self-care: a psychometric analysis of the Self-Care Inventory-Revised with adults. *Diabetes care* 2005;28:1346-52.
63. Harris MA, Wysocki T, Sadler M, Wilkinson K, Harvey LM, Buckloh LM, Mauras N, White NH.. Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes care* 2000;23:1301-4.
64. Markowitz JT, Laffel LM, Volkening LK, Anderson BJ, Nansel TR, Weissberg-Benchell J, Wysocki T. Validation of an abbreviated adherence measure for young people with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 2011;28:1113-7.
65. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25:3186-91.
66. Valenzuela JM, Fernandez MC, Hsin O, Harris MA, Taylor C, La Greca AM, Delamater AM.. Psychometric findings for a Spanish translation of the diabetes self-management profile (DSMP-Parent-Sp). *Diabetes care* 2010;33:3-8.
67. Diabetes Research in Children Network Study Group. Diabetes self-management profile for flexible insulin regimens: cross-sectional and longitudinal analysis of psychometric properties in a pediatric sample. *Diabetes care* 2005;28:2034-5.
68. Wysocki T, Buckloh LM, Antal H, Lochrie A, Taylor A. Validation of a self-report version of the diabetes self-management profile. *Pediatric diabetes* 2012;13:438-43.

69. Cramer JA. A systematic review of adherence with medications for diabetes. *Diabetes care* 2004;27:1218-24.
70. Khagram L, Martin CR, Davies MJ, Speight J. Psychometric validation of the Self-Care Inventory-Revised (SCI-R) in UK adults with type 2 diabetes using data from the ATLANTUS Follow-on study. *Health and quality of life outcomes* 2013;11:24-33.

ARTIGO

**Cross-cultural Adaptation and Validation to Brazilian Portuguese of Two Measuring
Adherence Instruments for Patients with Type 1 Diabetes**

Gabriela H. Teló, MD¹

Martina S. de Souza, MS²

Beatriz D. Schaan, PHD^{1,2,3}

¹Post-graduate Program – Endocrinology – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brazil; ²Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brazil; ³Endocrine Division, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brazil

Address for correspondence:

Gabriela H. Telo, MD

Serviço de Endocrinologia- Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Rua Ramiro Barcelos 2350, prédio 12, 4º andar,

90035-003 Porto Alegre, RS, Brasil

Phone/Fax: +55+51.33598127 E-mail: gabrielatelo@yahoo.com.br

Abstract

OBJECTIVE – There are no validated instruments to measure treatment adherence in Brazilian patients with type 1 diabetes. The aim of this study is to carry out a cross-cultural adaptation, validation and comparison of two questionnaires in order to assess patient compliance.

RESEARCH DESIGN AND METHODS – Type 1 diabetes outpatients of a university hospital in Southern Brazil were recruited to examine psychometric properties of the Diabetes Self-Management Profile (DSMP) and Self-Care Inventory-revised (SCI-R) adapted to Brazilian Portuguese. Analyses assessed the reliability and validity according to its associations with glycated hemoglobin (HbA1c).

RESULTS – Seventy-five patients [age: 34.9 ± 13.7 years; HbA1c: $9.2 \pm 2\%$ (75 mmol/mol); diabetes duration: 18.1 ± 11.8 years] completed the study. The translated versions of the instruments showed adequate internal consistency (DSMP Cronbach's $\alpha = 0.76$; SCI-R Cronbach's $\alpha = 0.71$). A positive correlation ($P < 0.01$) was found between all the items and total scores, except for item 12 in DSMP and item 13 in SCI-R, and for this reason, were excluded from the translated versions. In predictive validity analysis, HbA1c correlated significantly with the DSMP total ($r = -0.46$, $P < 0.01$) and with the SCI-R total ($r = -0.44$, $P < 0.01$).

CONCLUSIONS – The Brazilian versions of DSMP and SCI-R yielded a reliable and valid assessment to measure adherence treatment for patients with type 1 diabetes, with a significant correlation between total scores and HbA1c.

Resumo

OBJETIVO – Não existem instrumentos validados para o Brasil para avaliar adesão ao tratamento dos pacientes com diabetes melito tipo 1. O objetivo deste estudo é realizar a adaptação transcultural, validação e comparação de dois questionários elaborados com esta finalidade.

MATERIAL E MÉTODOS – Pacientes ambulatoriais com diabetes tipo 1, em acompanhamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, foram selecionados para avaliação das propriedades psicométricas dos instrumentos *Diabetes Self-Management Profile* (DSMP) e *Self-Care Inventory-revised* (SCI-R), adaptados para o português brasileiro. As análises acessaram a confiabilidade e reprodutibilidade, através da associação com os níveis de hemoglobina-glicada (HbA1c).

RESULTADOS – Setenta e cinco pacientes [idade: 34.9 ± 13.7 anos; HbA1c: $9.2 \pm 2\%$ (75 mmol/mol); duração do diabetes: 18.1 ± 11.8 anos] completaram o estudo. As versões adaptadas dos instrumentos mostraram adequada consistência interna (α de Cronbach do DSMP = 0.76; α de Cronbach do SCI-R = 0.71). Uma correlação positiva ($P < 0.01$) foi encontrada entre todos os itens e o escore total, exceto pela questão 12 no instrumento DSMP e pela questão 13 no instrumento SCI-R, sendo, por esta razão, excluídas de suas versões traduzidas. Na análise de validade preditiva, a HbA1c correlacionou-se significativamente com os escores totais do DSMP ($r = -0.46, P < 0.01$) e do SCI-R ($r = -0.44, P < 0.01$).

CONCLUSÃO – As versões dos instrumentos DSMP e SCI-R, adaptadas para o português brasileiro, mostraram-se confiáveis e válidas para avaliação da adesão ao tratamento dos

pacientes com diabetes melito tipo 1, com correlação significativa entre os escores totais e os níveis de HbA1c.

INTRODUCTION

Brazil is the fifth largest country in the world, with an estimated population of 191 million¹. Recent data suggests that 2.5 million Brazilians live abroad, of which, over one million in the United States of America². Diabetes affects 8.3% of the population, which contributes to why it is one of the leading causes of premature illness and mortality³. The global variation in the incidence of type 1 diabetes is known to be high⁴⁻⁶. In Brazil, the estimated incidence of type 1 diabetes (27.20/100,000 per year) is considered very high and is increasing⁶, and a wide variation is observed between and within ethnic groups, with higher incidence in Caucasians^{7,8} (54% of the Brazilian population)⁹.

Major clinical trials of type 1 diabetes have demonstrated the benefits of intensive glycemic control in preventing diabetic complications^{10,11}. To prevent serious morbidity and mortality, diabetes treatment requires dedication to demanding self-care behaviors in multiple domains, including diet plan, physical activity, medications, glucose monitoring and symptom management¹². Among strategies to achieve glycemic targets, improving adherence to diabetes-related tasks is very important, as it predicts glycemic control and healthy outcomes^{11,13,14}. Published estimates of non-adherence rates have ranged from 40% to 90% across studies and measures, contributing to poor glucose control¹⁵⁻¹⁷. A recent nationwide multicenter study in Brazil reported that only 13.2% of the patients were at the goal of HbA1c¹⁸ recommended by the American Diabetes Association¹⁹, and it was associated with lower economic status, however no data were available about poor compliance^{18,20}. At a public hospital in Southern Brazil, non-adherence was the most common precipitating factor of diabetic ketoacidosis, responsible for 49% of this emergency hospitalization²¹. Moreover, medication noncompliance was associated with 41% higher inpatient costs²² and a better adherence was found to be associated with

improved glycemic control and decreased health care resource utilization¹², resulting in an annual estimated cost savings of \$1 billion²².

Despite the well-known importance of adherence in diabetes treatments and tasks in order to achieve expected goals to prevent chronic complications, there are few easy-to-use instruments with established psychometric properties to assess it²³. The Diabetes Self-Management Profile (DSMP) is a validated, semi-structured interview that extensively measures adherence to type 1 diabetes management tasks over the previous 3 months²⁴⁻²⁶. It requires 30-40 min to be administered, and because of the long duration its use in clinical care may not be practical. There is a concise version²⁷, but with decreased internal consistency. The Self-Care Inventory-revised (SCI-R) is a brief psychometrically sound measure of perceptions of adherence to recommended diabetes self-care behaviors of patients with diabetes²⁸, but more superficially explores each item related to non-adherence.

There is no instrument to measure adherence to the treatment of type 1 diabetes adapted to Brazil. The aim of this study is to validate to Portuguese and to compare the two main available instruments, one of them is easy to use in clinical practice and the other is more complete with useful information for clinical research purposes.

RESEARCH DESIGN AND METHODS

Participants

This study was carried out in a diabetes outpatient clinic of a university hospital in Brazil from June to December 2012. Eligibility criteria included: ages 11 and older²⁴; previous diagnosis of type 1 diabetes; disease duration of at least 12 months; and Brazilian nationality. The exclusion

criteria were a development disability or a psychiatric disorder that would be an obstacle in completing the structured interview. Patients were searched for in the hospital's medical record database, and those who met these criteria were given study information. Interested eligible patients or their legal guardians signed an informed consent form. This study was previously approved by the Institutional Ethics Committee.

Instruments

The authors of the original questionnaires were asked permission by email, and the study began only after their authorization. In this study, two instruments were randomly applied by two interviewers, both well-advised of the research objectives and trained in order to maintain a neutral position while the patients filled out the questionnaires.

The DSMP, originally validated by Harris et al., is a structured interview developed to assess self-management among young patients with type 1 diabetes. It consists of 25 items measuring 5 domains: exercise, hypoglycemia, diet, blood glucose test, and insulin dose. This instrument has revealed adequate internal consistency, inter-rater agreement and test-retest reliability, in addition to a correlation with glucose control, measured by HbA1c²⁴. These results were maintained in cross-cultural adaptations thereafter²⁹.

The SCI-R, validated by La Greca et al., is a 15-item questionnaire, on a 5-point Likert scale that reflects how well the subjects followed recommendations for self-care during the past month (i.e., 1 = "never" to 5 = "always"). The measure requires 10-15 min to be applied, and has acceptable internal reliability and correlation between glycemic control and total score²⁸. In both instruments higher scores indicate more meticulous self-management.

After the questionnaires, researchers interviewed the patients to obtain information about clinical and demographic data. Economic status was defined in accordance with the Brazilian Economic Classification Criteria³⁰. HbA1c (high-performance liquid chromatography method) was obtained from the patients records over the past 3 months and if not available, from a new sample.

Procedures and measures

The initial translation of the original instruments into Brazilian Portuguese was performed by two independent translators who were native speakers of Brazilian Portuguese, were fluent in both languages and had different professional profiles from the researchers. One was aware of the underlying objectives of the instruments to be translated and the concepts involved in order to offer a more reliable restitution of the intended measurement. Resulting synthesis versions were obtained, and the words and phrases that presented differences were consensually readapted and defined by the translators³¹.

The synthesis version of the instruments was back-translated by two independent translators, who were native speakers of English as well as fluent in both languages. Neither of them were aware of the underlying objectives of the instruments^{31,32}.

Based on the translations and back-translations obtained, a committee was assembled, in a face-to-face meeting, in order to produce a final version of the modified tool. This committee was composed of two endocrinologists (including the principal investigator), the four translators involved, all bilinguals and one of them a specialist in Linguistics. The committee carefully considered each of the items of the instruments in order to better adapt them, with the goal of ensuring that the translation is fully comprehensible and verifying cross-cultural equivalence of

source and final version, considering semantic, idiomatic, experiential and conceptual equivalence³².

The final stage of adaptation process was the pretest of the new questionnaires, applied in 40 previously selected patients³¹. The subjects completed the instruments, and were interviewed to find out what they thought was meant by each questionnaire item and their chosen response^{31,32}. Test-retest reliability over 3 months was determined in order to stabilize the sample and to check the intra-observer variability^{24,31}. Upon completion of this cross-cultural adaptation, in order to verify if the instruments lead to valid conclusions, analyses were conducted on 75 patients (including the 40 initially evaluated)³³ to assess the construct and discriminant validity^{31,32}. All patients answered the same questions with a second interviewer, within 1 to 2 weeks of the previous evaluation, in order to evaluate the inter-rater agreement²⁴.

Data analysis

Data are presented as mean \pm standard deviation (SD) or percentage, and median and interquartile range (25 and 75 percentiles). Statistical analyses employed SPSS 19.0 and the level of significance was defined as $\alpha = 0.05$. T-test and Mann-Whitney were used to analyze quantitative data, and Chi-square test was used for categorical variables.

Cronbach's α was calculated to measure internal consistency, and item-total correlations were computed. In this analysis, values above 0.7 were considered acceptable³². In addition, we analyzed the impact of withdrawal of each question on the value of Cronbach's α , which could lead to the exclusion of a particular item. A confirmatory factor analysis (FA) was used to evaluate it. Test-retest and inter-rater agreement were measured by intraclass correlation coefficient (ICC).

Pearson correlation coefficient was used to examine predictive validity, between the instruments total scores and HbA1c, and convergent validity, between DSMP and SCI-R scores. Dichotomization of the scores into poor [$\text{HbA1c} \geq 8\%$ (≥ 64 mmol/mol)] and good control [$\text{HbA1c} < 8\%$ (< 64 mmol/mol)]³⁴ was performed to evaluate the best cutoff to discriminate it, using receiver operating characteristic (ROC) curve.

RESULTS

Descriptive statistics

The initial search of medical records included 123 patients, from which 44 declined to participate, 3 were excluded because of developmental disabilities and another was excluded for not returning for subsequent reevaluation. The sample consisted of 75 subjects 34.9 ± 13.7 years of age, 66% female and 89% Caucasian. Mean participant duration of diabetes was 18.1 ± 11.8 years, and HbA1c was $9.2 \pm 2.0\%$ (77 mmol/mol). Other characteristics are available in **Table 1**.

Reliability

The original Portuguese version of the DSMP was composed of 25 items, and could be completed in approximately 20 min. Item-total correlations were calculated separately for each item in the English and the Portuguese versions of the questionnaires. All item-total correlations, except one, were in the expected direction, ranging from 0.01 to 0.76. Confirmatory FA was conducted to examine an “a priori” five-factor structure, which consisted of each subscale identified as a factor. The same item did not load onto the factor for this version and was eliminated [In the past 3 months, how often have you eaten less than what is recommended for

your meal plan?], which increased Cronbach's α from 0.74 to 0.76. Internal consistency (Cronbach's α) of the DSMP subscales was all < 0.7 , indicating that the subscales are not reliable when used separately. Correlations between the total and subscale scores were as follows: exercise, $r = 0.27$ ($P = 0.02$); hypoglycemia, $r = 0.65$ ($P < 0.01$); diet, $r = 0.72$ ($P < 0.01$); blood glucose test, $r = 0.88$ ($P < 0.01$); and insulin dose, $r = 0.62$ ($P < 0.01$). On the SCI-R, Cronbach's α was initially 0.69, with all item-total correlations in the expected direction, ranging from 0.01 to 0.65. The removal of one item [Wear a medic alert ID] led to a significant increase in internal consistency, therefore it was excluded. The final Cronbach's α was 0.71 (**Table 2**). The application of this 14-question translated version took less than 10 min.

Inter-rater agreement was established through 2 independent interviews of all participants and by calculating ICC. Inter-rater agreement was 0.91 on the DSMP and 0.92 on the SCI-R.

Test-retest reliability over 3 months was determined using data from the first 40 patients. The ICC between the baseline and 3-month scores on the DSMP was 0.99 (exercises, 0.99; hypoglycemia, 0.99; diet, 0.60; blood glucose test, 0.99; insulin dose, 0.97) and on the SCI-R it was 0.99.

Validity

Predictive validity was determined by correlating DSMP and SCI-R scores with HbA1c results. HbA1c correlated significantly with the DSMP total ($r = -0.46$, $P < 0.01$) as well as with 3 of the 5 subscales (diet, $r = -0.42$; blood glucose test, $r = 0.40$; insulin dose, $r = 0.40$, $P < 0.01$) and with the total SCI-R ($r = -0.44$, $P < 0.01$).

In the analysis of convergent validity, a strong correlation ($r = 0.88$, $P < 0.01$) was found between the DSMP and the SCI-R scores.

Mean DSMP total scores were 41.4 ± 10.6 , and the best cutoff value for classifying a patient as adherent or non-adherent, considering HbA1 results, was 41 (area under the ROC-curve = 0.73, $P < 0.01$), where higher scores indicate greater adherence. The mean of SCI-R total scores was 47.8 ± 8.1 , in which the best cutoff value for classifying a patient as adherent or non-adherent was 48 (area under ROC-curve = 0.71, $P < 0.01$), where higher scores also indicate greater adherence³⁴. There were no significant clinical or demographic differences between the adherent and non-adherent groups based on these classifications (**Table 3**).

CONCLUSIONS

The results of the present study provided support for the validity of a Brazilian Portuguese version of two measuring adherence instruments for patients with type 1 diabetes, DSMP and SCI-R, indicating that they could be used reliably in future studies.

The reliability of both instruments was evaluated using several methods. Cronbach's α was acceptable for both and similar to the original version of the DSMP²⁴, suggesting that, despite modifications, the scales remained internally consistent. A better value was found in the original SCI-R (Cronbach's $\alpha = 0.87$), however it also included patients with type 2 diabetes²⁸. Furthermore, an agreement was found between the two independent raters in total scores as well as in the five subscales of DSMP. The test-retest reliability over 3 months was higher than 0.9 in total scores and in all of the subscales of DSMP, with the exception of one, diet, a finding we could attribute to long period between assessments and seasonal dietary variations³⁵ considering

that this study started in the winter and finished in the summer. In both instruments, we excluded one item due to lack of benefit as well as a significant improvement in reliability after their exclusion. In the United Kingdom version of SCI-R, the same item was excluded³⁶.

Diabetes Self-Management Profile and SCI-R scores, obtained from the original instruments correlated significantly with HbA1c in the expected direction, underscoring the importance of evaluating adherence in these patients, as it is correlated with glucose control³⁷. It demonstrated that more careful self-management of diabetes was associated with better glycemic control. This study found a stronger correlation between total scores and HbA1c than the original instruments ($r = -0.28$ for DSMP and $r = -0.37$ for SCI-R)^{24,28}, which could be related to having the same time period between sample and questionnaire application, a reliable method for measuring HbA1c¹⁹, and extensive interviewer training.

High concordance with the original versions of both instruments was found in the translated measures in this study. Forward and back-translations were used to maintain semantic and conceptual equivalence, allowing better analysis of adherence in Brazilian patients with type 1 diabetes. Mean SCI-R score in Brazil was much lower than that of the English version (65 ± 15)²⁸, as well as the mean DSMP score (58.5 ± 9.1). This finding is consistent with the results presented by Gomes et al¹⁸, who examined the prevalence of Brazilian adults with type 1 diabetes that met the goals of care in daily clinical practice, and found that only 13.2% achieve it. Considering the fact that the treatment guidelines of the Brazilian Diabetes Society³⁸ are essentially the same as those of the American Diabetes Association¹⁹, other factors such as, noncompliance, low educational level and poor economic income might interfere with diabetes care in Brazil.

Using the available validated instruments, we evaluated their possible ability to discriminate between adherent and non-adherent patients, dichotomizing them into poor and good controls³⁴. We found statistically significant cutoffs, which may be useful in the interpretation of the scores during the application of the instruments in clinical or research settings. The results point out that 41 and 48 were the best cutoff points for DSMP and SCI-R scores, respectively.

There are a number of limitations in this study. First, the Brazilian Portuguese version of DSMP was adapted from the original English version, however it included two versions, one for the patients and one for their parents²⁴. We decided to adapt only the patient version, aiming to obtain information directly from patients about their diabetes care. The original SCI-R version evaluates patients with type 1 and type 2 diabetes²⁸. As this study intended to assess compliance of patients with type 1 only, we did not include patients with type 2 diabetes, and it may have led to different results when compared to the original version. Second, our sample size was calculated based on literature recommendations for studies with this methodology³³, and not based on possible differences between adherent and non-adherent patients. This may be the reason why we did not find statistically significant clinical or demographic differences between patients with high and low scores of adherence. On the other hand, in a meta-analysis that evaluated adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes patients, no socio-demographic or disease characteristics were associated with noncompliance, suggesting that all patients should experience better glycemic outcomes with adherence promotion¹³. Finally, we verified the sensitivity of the instruments to detect differences between groups. In the absence of a gold standard, we opted to use HbA1c as a parameter to differentiate the groups, considering its importance as an indicator of metabolic control¹⁹ and the high correlation reported between

metabolic control and adherence³⁷. Nevertheless, the correct methodology implemented allows us to validate the results.

In conclusion, the Portuguese adapted versions of the evaluated instruments demonstrated acceptable psychometric properties and validity, with similar results, except for their specific features, as previously mentioned, and provide an important alternative to assist researchers in the assessment and interpretation of treatment adherence in patients with type 1 diabetes.

Acknowledgments

We would like to express our appreciation to the original authors of the DSMP (Dr. Michael Harris) and SCI-R (Dr. Annette M. La Greca and Katie Weinger), who kindly allowed us to use their questionnaires for this study.

This study was supported by FIPE (Fundo de Incentivo ao Pesquisador do Hospital de Clínicas de Porto Alegre). GHT and BDS participated in the study concept and design. GHT and MSS participated in the data search. GHT, MSS and BDS participated in the analysis, interpretation and statistical verification of the data. GHT wrote and edited the manuscript. BDS reviewed/edited the manuscript. All authors reviewed and approved the final version of this manuscript.

No potential conflicts of interest relevant to this article were reported.

References

1. Censo: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 2010. Available from <http://www.ibge.gov.br/censo>. Accessed 7 mar 2013.
2. Diplomacia Consular: Estimativas Popacionais das Comunidades Brasileiras no Mundo 2012. Available from <http://www.brasileirosnomundo.itamaraty.gov.br>. Accessed 15 mar 2013.
3. International Diabetes Federation (IDF). Diabetes Atlas: Morbidity and Mortality 2012. Available from <http://www.diabetesatlas.org/content/diabetes-mortality>. Accessed 14 feb 2013.
4. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, LaPorte R, Tuomilehto J. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. *Diabetes care* 2000;23:1516-26.
5. Green A, Gale EA, Patterson CC. Incidence of childhood-onset insulin-dependent diabetes mellitus: the EURODIAB ACE Study. *Lancet* 1992;339:905-9.
6. Negrato CA, Dias JP, Teixeira MF, Dias A, Salgado MH, Lauris JR, Montenegro RM Jr, Gomes MB, Jovanovic L. Temporal trends in incidence of Type 1 diabetes between 1986 and 2006 in Brazil. *Journal of endocrinological investigation* 2010;33:373-7.
7. Mac Donald MJ. Lower frequency of diabetes among hospitalized negro than white children: theoretical implications. *Acta geneticae medicae et gemellologiae* 1975;24:119-26.
8. Rewers M, LaPorte RE, King H, Tuomilehto J. Trends in the prevalence and incidence of diabetes: insulin-dependent diabetes mellitus in childhood. *World health statistics quarterly Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales* 1988;41:179-89.
9. Indicadores Econômicos dos Países da América Latina 2011. Available from <http://www.abinee.org.br/abinee/decon/decon55a.htm>. Accessed 14 feb 2013.
10. Nathan DM, Cleary PA, Backlund JY, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, Raskin P, Zinman B; Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions

and Complications (DCCT/EDIC) Study Research Group. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *The New England journal of medicine* 2005;353:2643-53.

11. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The New England journal of medicine* 1993;329:977-86.

12. Asche C, LaFleur J, Conner C. A review of diabetes treatment adherence and the association with clinical and economic outcomes. *Clinical therapeutics* 2011;33:74-109.

13. Hood KK, Peterson CM, Rohan JM, Drotar D. Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis. *Pediatrics* 2009;124:1171-9.

14. Borus JS, Laffel L. Adherence challenges in the management of type 1 diabetes in adolescents: prevention and intervention. *Current opinion in pediatrics* 2010;22:405-11.

15. Harris MI, Cowie CC, Howie LJ. Self-monitoring of blood glucose by adults with diabetes in the United States population. *Diabetes care* 1993;16:1116-23.

16. Kurtz SM. Adherence to diabetes regimens: empirical status and clinical applications. *The Diabetes educator* 1990;16:50-9.

17. Johnson SB. Methodological issues in diabetes research. Measuring adherence. *Diabetes care* 1992;15:1658-67.

18. Gomes MB, Coral M, Cobas RA; Brazilian Type 1 Diabetes Study Group. Prevalence of adults with type 1 diabetes who meet the goals of care in daily clinical practice: a nationwide multicenter study in Brazil. *Diabetes research and clinical practice* 2012;97:63-70.

19. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes 2013. *Diabetes care* 2013;36 Suppl 1:S11-66.

20. Gomes MB, Cobas RA, Matheus AS, Brazilian Type 1 Diabetes Study Group. Regional differences in clinical care among patients with type 1 diabetes in Brazil. *Diabetology and metabolic syndrome* 2012;4:44-55.
21. Weinert LS, Scheffel RS, Severo MD, Cioffi AP, Teló GH, Boschi A, Schaan BD. Precipitating factors of diabetic ketoacidosis at a public hospital in a middle-income country. *Diabetes research and clinical practice* 2012;96:29-34.
22. Egede LE, Gebregziabher M, Dismuke CE, Lynch CP, Axon RN, Zhao Y, Mauldin PD. Medication nonadherence in diabetes: longitudinal effects on costs and potential cost savings from improvement. *Diabetes care* 2012;35:2533-9.
23. McNabb WL. Adherence in diabetes: can we define it and can we measure it? *Diabetes care* 1997;20:215-8.
24. Harris MA, Wysocki T, Sadler M, Wilkinson K, Harvey LM, Buckloh LM, Mauras N, White NH. Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes care* 2000;23:1301-4.
25. Diabetes Research in Children Network Study G. Diabetes self-management profile for flexible insulin regimens: cross-sectional and longitudinal analysis of psychometric properties in a pediatric sample. *Diabetes care* 2005;28:2034-5.
26. Lewin AB, Storch EA, Williams LB, Duke DC, Silverstein JH, Geffken GR. Brief report: normative data on a structured interview for diabetes adherence in childhood. *Journal of pediatric psychology* 2010;35:177-82.
27. Markowitz JT, Laffel LM, Volkening LK, Anderson BJ, Nansel TR, Weissberg-Benchell J, Wysocki T. Validation of an abbreviated adherence measure for young people with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 2011;28:1113-7.

28. Weinger K, Butler HA, Welch GW, La Greca AM. Measuring diabetes self-care: a psychometric analysis of the Self-Care Inventory-Revised with adults. *Diabetes care* 2005;28:1346-52.
29. Valenzuela JM, Fernandez MC, Hsin O, Harris MA, Taylor C, La Greca AM, Delamater AM. Psychometric findings for a Spanish translation of the diabetes self-management profile (DSMP-Parent-Sp). *Diabetes care* 2010;33:3-8.
30. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil 2010. Available from <http://www.abep.org/novo/content.aspx?sectionID=8>
4. Accessed 9 feb 2013.
31. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25:3186-91.
32. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of clinical epidemiology* 1993;46:1417-32.
33. Sapnas KG, Zeller RA. Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement. *Journal of nursing measurement* 2002;10:135-54.
34. Narayan KMV, Zhang P, Kanaya AM, Williams DE, Engelgau MM, Imperatore G, Ramachandran A. Diabetes: The Pandemic and Potential Solutions. In: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, et al. *Disease Control Priorities in Developing Countries*. 2nd ed. Washington (DC): World Bank 2006.
35. Bardini G, Dicembrini I, Rotella CM, Giannini S. Lipids seasonal variability in type 2 diabetes. *Metabolism: clinical and experimental* 2012;61:1674-7.

36. Khagram L, Martin CR, Davies MJ, Speight J. Psychometric validation of the Self-Care Inventory-Revised (SCI-R) in UK adults with type 2 diabetes using data from the ATLANTUS Follow-on study. *Health and quality of life outcomes* 2013;11:24-33.
37. Cramer JA. A systematic review of adherence with medications for diabetes. *Diabetes care* 2004;27:1218-24.
38. Diabetes SBd. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2012-2013. Available from <http://www.diabetes.org.br/sala-de-noticias/2264-diretrizes-da-sociedade-brasileira-de-diabetes-2012-2013>. Accessed 5 mar 2013.

Table 1. Clinical and demographic data of the study population

Variable	N = 75
Gender, f (%)	42 (56)
Age, y	34.9 ± 13.7
Duration of diabetes, y	18.1 ± 11.8
Ethnicity, (%)	
Caucasian	67 (89.3)
Economic status, (%)	
A1	0 (0)
A2	0 (0)
B1	0 (0)
B2	9 (12)
C1	39 (52)
C2	24 (32)
D	3 (4)
E	0 (0)
Years of study	10.7 ± 4.0
HbA1c, % (mmol/mol)	9.2 ± 2.0 (77)

Data presented as number (%), mean ± SD, median and 25% and 75% quartiles; f = female, y = years.

Table 2. Technical features, psychometric properties and predictive validity of the Brazilian versions of the DSMP and SCI-R (N = 75)

	DSMP	SCI-R
Items (n)	24	14
Application time (min)	20	8-10
Mean total score	41.4 ± 10.6	47.8 ± 8.1
Cronbach's α	0.76	0.71
Correlation with HbA1c (r)	-0.46	-0.44
Cutoff value for non-adherence	≤ 41	≤ 48

Data presented as number (%), mean ± SD; r = Pearson correlation coefficient. DSMP: Diabetes Self-Management Profile; SCI-R: Self-Care Inventory-revised

Table 3. Clinical and demographic differences between adherent and non-adherent patients* (N = 75)

Variable	DSMP		P	SCI-R		P
	Non-adherent	Adherent		Non-adherent	Adherent	
N (%)	36 (48)	39 (52)		33 (44)	42 (56)	
Gender, f	21 (58.3)	21 (53.8)	0.67	20 (60.6)	22 (52.4)	0.50
Age, y	33.7 ± 13.3	35.0 ± 14.1	0.91	32.6 ± 12.0	36.7 ± 14.8	0.15
Duration of diabetes, y	16.7 ± 13.7	19.4 ± 9.8	0.09	15.6 ± 11.3	20.1 ± 11.9	0.06
Caucasian	30 (83.3)	37 (94.9)	0.09	29 (87.9)	38 (90.5)	0.34
Years of study	10.0 ± 3.6	11.4 ± 4.1	0.94	9.4 ± 3.72	11.7 ± 3.8	0.60
Diabetes complications	14 (38.9)	14 (35.9)	0.97	13 (39.4)	15 (35.7)	0.86
BMI, kg/m²	24.2 ± 3.6	25.1 ± 4.0	0.44	24.1 ± 3.3	25.0 ± 4.1	0.64

Data presented as number (%), mean ± SD, median and 25% and 75% quartiles; f = female, y = years, BMI = body mass index. DSMP: Diabetes Self-Management Profile; SCI-R: Self-Care Inventory-revised

*Based on best cutoff for classifying a patient as non-adherent (≤ 41 for DSMP and ≤ 48 for SCI-R).

CONCLUSÃO

A adaptação transcultural e o processo de validação, desenvolvidos no presente estudo, demonstraram aceitáveis propriedades psicométricas, confiabilidade e fidedignidade. O resultado deste estudo fornece suporte para validar as versões em português brasileiro dos instrumentos de medida de adesão ao tratamento de pacientes com DM1, DSMP e SCI-R, indicando que estes podem ser utilizados, confiavelmente, em estudos futuros.

ANEXOS

ANEXO 1
CURVAS ROC

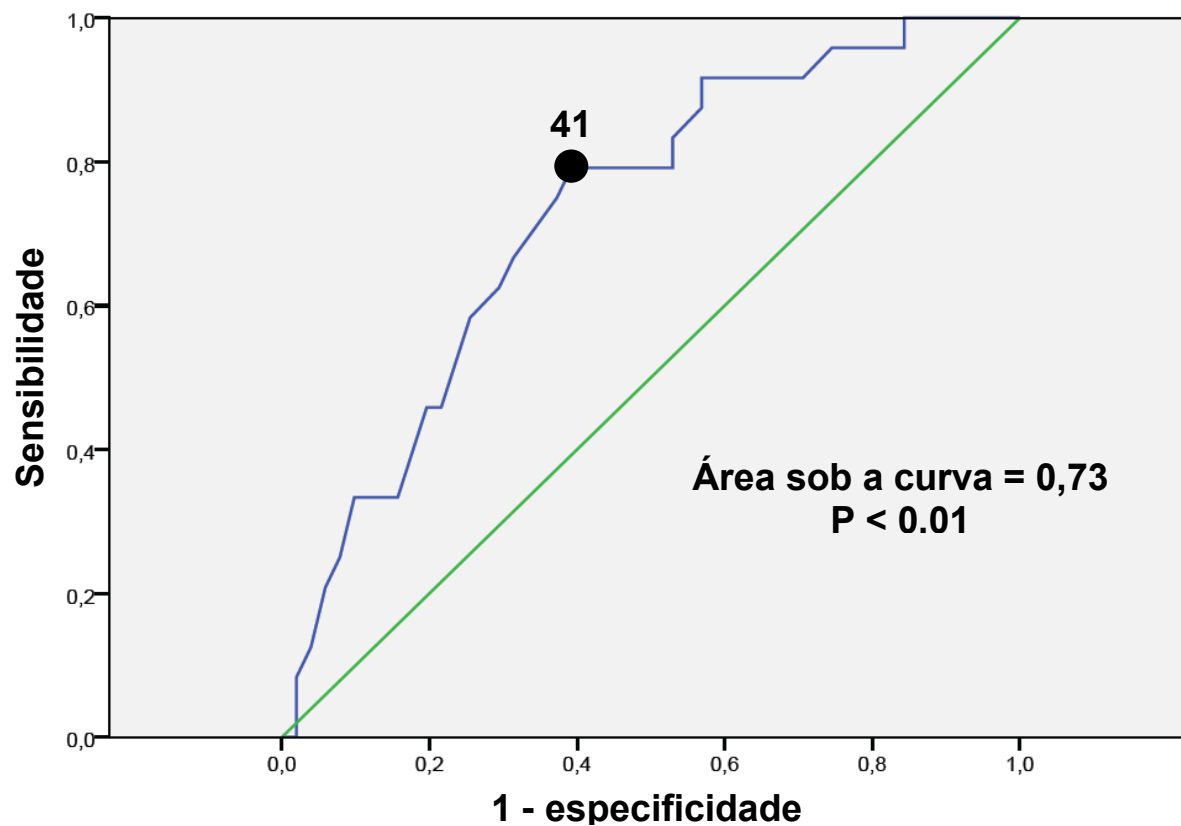


Figura 1: Curva ROC para identificação do melhor ponto de corte para bom controle glicêmico (adesão) no escore do instrumento *Diabetes Self-Management Profile* (DSMP)

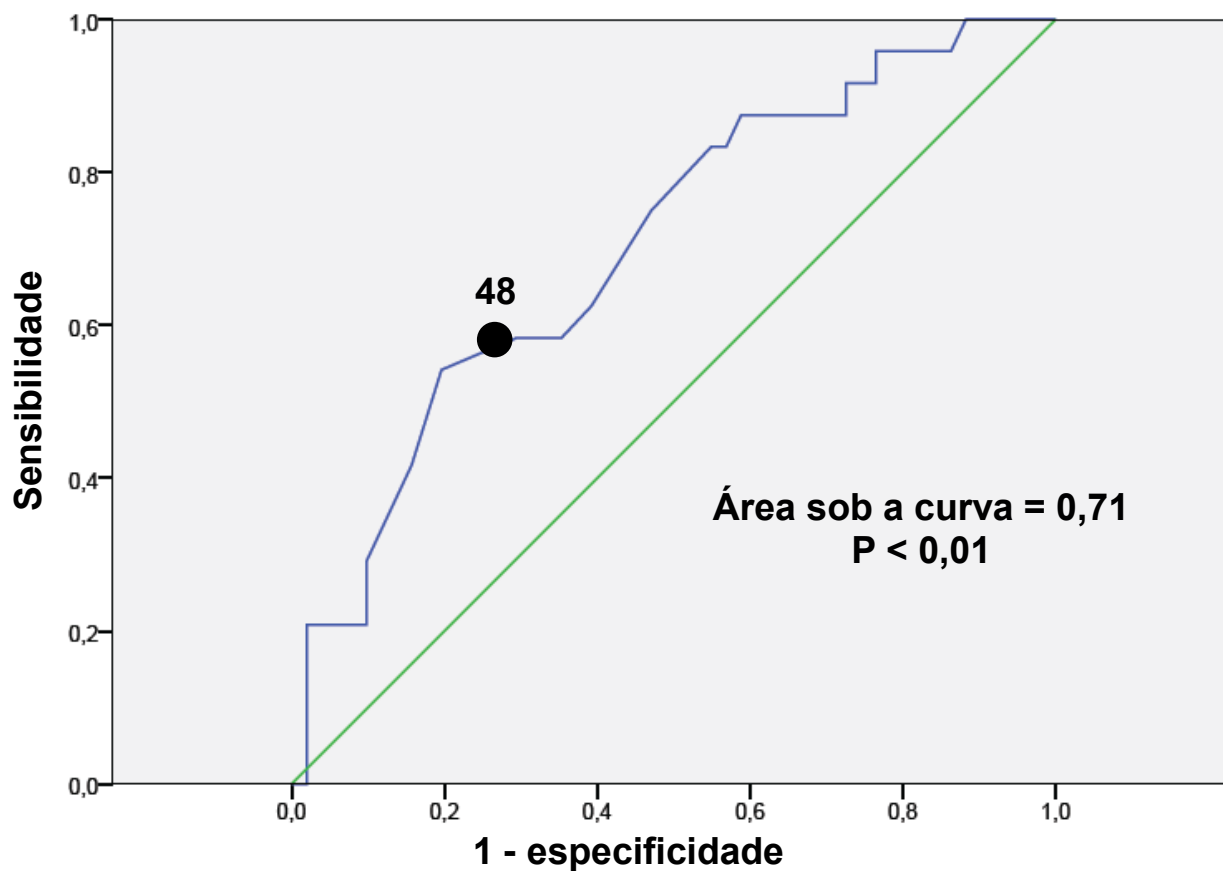


Figura 2: Curva ROC para identificação do melhor ponto de corte para bom controle glicêmico (adesão) no score do instrumento *Self-Care Inventory-revised* (SCI-R)

ANEXO 2

DIABETES SELF-MANAGEMENT PROFILE

Participant ID: _____

Taking care of diabetes means doing a lot of different things like taking insulin, doing blood sugar tests, following a meal plan, getting exercise and dealing with low and high blood sugars. It's not easy doing all of these things exactly the way doctors and nurses might want. Very few kids with diabetes do everything exactly according to plan. Sometimes there are other things that grab your attention or you might just forget to take care of your diabetes, even though you may have wanted to. Most kids with diabetes, and their families, develop their own habits for taking care of their diabetes that are comfortable for them. What we're trying to learn in this interview is what you and your family usually do to take care of your diabetes. I will ask you questions and write down your answers. You may stop me at any time, or go back to earlier questions to change your answers. Only the FMOD team will see or hear your answers. Your participation is completely voluntary. You do not have to answer any question that you do not want to answer. You will not be in trouble in any way if you decide to skip a question. Your answers won't be shared with anyone else, so you can feel comfortable telling me exactly what you do, not just what you think you're supposed to do or what you think I want you to say. So, try to be completely honest with me about what you and your family have usually done in taking care of diabetes in the past 3 months.

EXERCISE

One part of taking care of diabetes is getting regular exercise, like running, bike riding and swimming. Some kids manage to do this very regularly, while others have a hard time finding the time to get enough exercise. In this part of the interview, I'll be asking about your exercise habits. This could be something like taking part in sports, PE at school or walking or riding your bike to school. Try to be as honest and accurate as you can about your exercise habits in the past 3 months.

1. What kind of exercise do you get? _____

In the past 3 months, how often have you gotten one of those kinds of exercise for at least 20 minutes?

- | | |
|-------------------------------------|---|
| More than three times per week..... | 4 |
| 2 – 3 times per week..... | 3 |
| Once a month..... | 1 |
| Less than once per month | 0 |

2. If you get more exercise than usual, or if you plan to get more exercise, do you makes changes in your diet or insulin? *[If respondent replies no, circle 0 and skip to question 3]*

What do you do? _____

In the past 3 months, can you remember how many times you made this change?

- | | |
|---|---|
| Exercises so consistently that adjustments are unnecessary..... | 4 |
| Always eats more or gives less insulin..... | 4 |
| Frequently eats more or gives less insulin (2-3 times per week)..... | 3 |
| Sometimes eats more or gives less insulin (once a week) | 2 |
| Occasionally eats more or gives less insulin (few times a month)..... | 1 |
| Eats less than usual or gives more insulin <u>or does not adjust eating or insulin</u> .. | 0 |

3. If you get less exercise than usual, or if you plan to get less exercise, do you make changes in your meal plan or insulin? [If respondent replies no, circle 0 and skip to question 4]

What do you do? _____

In the past 3 months, can you remember how many times you made this change?

- Exercises so consistently that adjustments are unnecessary 4
 Always eats less or gives more insulin 4
 Frequently eats less or gives more insulin (2-3 times per week) 3
 Sometimes eats less or gives more insulin (once a week) 2
 Occasionally eats less or gives more insulin (few times a month) 1
 Eats more than usual or gives less insulin or does not adjust eating or insulin.. 0

HYPOGLYCEMIA

Everyone with diabetes has low blood sugar reactions now and then that can cause them to feel dizzy, sweaty, shaky, confused, weak, hungry or irritable. Your doctor and nurses have probably taught you some things to do to keep low blood sugars from happening and to take care of yourself when they do happen. This part of the interview is about what you usually do about low blood sugar reactions. Try to be as honest and accurate as you can about what you did about low blood sugar in the past 3 months.

4. Do you keep something handy in case you have an insulin reaction or your sugar gets too low? For example, when you are at school or at a ball game, or in the car and your sugar gets too low, do you have something handy to eat?

- Yes 1
 No 0

5. If you think you have a low blood sugar, how often do you test before treating?

- Always test before treating a low blood sugar or
 (insist that they have never had a low blood sugar) 4
 Usually test before treating a low blood sugar
 (75% of the time) or (more than half the time) 3
 Sometimes test before treating a low blood sugar
 (50% of the time) or (half the time) 2
 Infrequently test before treating a low blood sugar
 (25% of the time) or (less than half the time) 1
 Never test before treating a low blood sugar 0

6. **People manage low blood sugars in many different ways. What do you usually do to treat your low blood sugar reactions?** ? [If respondent replies they eat something, probe "How many grams of carbs is that?"] Then [if respondent takes a specified amount of carbs not equal to 15gm, probe "Is that the amount your doctor told you to take?"] Then [if respondent takes a prescribed amount of carbs, but does not mention testing, probe "do you test after eating?"]

Careful to quickly take the <u>prescribed</u> amount of carbohydrates (15gm if applicable) and <u>test blood</u> if possible after 10 minutes <u>or</u> (insist that they have never had a low blood sugar).....	4
Take <u>prescribed</u> amount of carbs and goes on (<u>does not test</u>).....	3
Take carbs (<u>not the prescribed</u> amount) without considering how much	2
Continue treatment until symptoms go away.....	1
Ignore symptoms until he/she gets a chance to do something (waiting until it is convenient to treat symptoms)	0

7. **Do you wear or carry anything that identifies you as having diabetes, like a card or bracelet?**

[If respondent replies "yes", ask] **"Would you show it to me?"**

Wears necklace, bracelet or charm.....	2
Carries billfold identification card only	1
No diabetic identification readily available.....	0

EATING

Doctors, nurses and dieticians ask kids with diabetes to follow a meal plan that allows them to maintain a healthy weight and good blood sugar control. Lots of things can get in the way of doing this and, even when they try their best, many kids still struggle with eating exactly according to the plan. In this part of the interview, I'll be asking about your eating habits. Try to be as honest and accurate as you can about your eating habits in the past 3 months.

8. **Do you measure your food, count carbs (or use exchanges) to figure out how much you should eat, or do you generally eat the same amounts of food without counting carbs?**

[If respondent replies "I count carbs" ask "Tell me how you would count carbs for a food you've never eaten before?"]

Uses carb counting (or exchange list) as a guide <u>and measures food or reads labels</u>	3
Uses carb counting (or exchange list) as a guide, but knows meal plan well enough so that he/she can eat the right amounts <u>without measuring or reading labels</u>	2
Eats about the <u>same amounts</u> of food each meal, but <u>doesn't measure</u> or use carb counting (or exchange list)	1
Eats the amount he/she is hungry for and doesn't follow any set patterns of types or amounts of foods	0

9. There are foods that we all should avoid such as sweets and fatty foods like cookies, cakes, ice cream, chips, pizza, french fries, hot dogs, or others. Eating some of these foods is not necessarily bad for you; however, eating large amounts of sweets and/or fatty foods is not good for us. In the past 3 months, how often have you eaten more of these foods than is healthy?

Occasionally (few times a month or less)..... 4
 Sometimes (once a week) 3
 Frequently (2-3 times per week) 2
 Almost always (4 or more times per week)..... 1
 Once a day or more 0

10. Sometimes people eat "MORE" food than what's on their meal plan. This does not include times when you should eat more when you get more exercise or when your sugar gets low. This might be when you eat because you're extra hungry or you might snack some before dinner.

In the past 3 months, how often have you eaten MORE than what is recommended for your meal plan?

Never or hardly ever (1-2 times in the last 3 months)..... 4
 But seldom (once a month)..... 3
 Occasionally (few times each month)..... 2
 Frequently (2-3 times per week) 1
 Almost daily (4 or more times per week) 0

11. Before you eat MORE than you normally would, do you make any changes in your insulin? What do you do?

Gives MORE insulin when eats more..... 1
 Gives LESS insulin when eats more 0
 Does not adjust insulin 0

12. Sometimes people eat "LESS" food than what's on their diet plan. This does not include when your exercise changes, when you're sick or when your sugar is too high. This might be times when you just don't feel like eating everything on your plate.

In the past 3 months, how often have you eaten LESS than what is recommended for your meal plan?

Never or hardly ever (1-2 times in the last 3 months)..... 4
 Seldom (once a month)..... 3
 Occasionally (few times each month)..... 2
 Frequently (2-3 times per week) 1
 Almost daily (4 or more times per week) 0

13. Before you eat LESS than you normally would, do you make any changes in your insulin? What do you do?

- Gives LESS insulin when eats less 1
 Gives MORE insulin when eats less 0
 Does not adjust insulin..... 0

BLOOD GLUCOSE TESTING

Some kids do all of their blood sugar tests, but lots of other kids have trouble doing all of the tests their doctors and nurses want them to do. Next, I'll be asking about your habits when it comes to testing your blood sugar. Try to be as honest and accurate as you can about your testing habits in the past 3 months.

14. In the past 3 months, how often have you tested your blood?

- Tests blood sugar 6 or more times daily 4
 Tests blood sugar 4 or 5 times daily..... 3
 Tests blood sugar 2 or 3 times daily..... 2
 Tests blood sugar at least once daily..... 1
 Does not test, or tests less than once a day..... 0

15. How often has the doctor suggested that you test?

- 6 or more times daily 4
 At least 4 or 5 times daily..... 3
 At least 2 or 3 times daily..... 2
 At least once daily..... 1
 Does not know..... 0

16. How often do you test your blood sugar within 30 minutes before a meal?

- Always tests within 30 minutes before every meal 4
 Usually tests within 30 minutes before meals
 (75% of the time) or (more than half the time)..... 3
 Sometimes tests within 30 minutes before meals
 (50% of the time) or (half the time)..... 2
 Infrequently tests within 30 minutes before meals
 (25% of the time) or (less than half the time)..... 1
 Never tests within 30 minutes before meals..... 0

17. How often do you test your blood sugar within 2-3 hours after a meal?

Tests within 2-3 hours after a meal 4 or more times per week	4
Tests within 2-3 hours after a meal 3 times per week	3
Tests within 2-3 hours after a meal 2 times per week	2
Tests within 2-3 hours after a meal once a week	1
Never tests within 2-3 hours after meals	0

18. How often do you test your blood sugar within 2-3 hours after heavy or intense exercise?

Always tests within 2-3 hours after exercise.....	4
Usually tests within 2-3 hours after exercise (<u>75%</u> of the time) or (more than half the time).....	3
Sometimes tests within 2-3 hours after exercise (<u>50%</u> of the time) or (half the time).....	2
Infrequently tests within 2-3 hours after exercise (<u>25%</u> of the time) or (less than half the time).....	1
Never tests within 2-3 hours after exercise	0

19. In the past three months, how often have you adjusted your insulin dose, your diet or your exercise when your blood sugar test results were running high?

Made an adjustment every time it was needed	4
Usually made an adjustment when needed (<u>> 75%</u>) or (more than half the time)	3
Sometimes made an adjustment when needed (<u>>50%</u>) or (half the time)	2
Infrequently made an adjustment when needed (<u><50%</u>) or (less than half the time)	1
Never made an adjustment.....	0

20. Do you ever test for ketones?

- Yes 1
 No..... 0

If you've had two blood sugar results above 240 in a row, how often do you do a ketone test?

- Can't remember having two blood sugars in a row above 240 4
 Always tests after 2 consecutive blood sugar results above 240 3
 Usually tests after 2 consecutive blood sugar results above 240 2
 Occasionally tests after 2 consecutive blood sugar results above 240 1
 Never tests after 2 consecutive blood sugar results above 240..... 0

21. When you're sick, how often do you do a ketone test?

[If respondent replies "always", probe for number of times/day]

- Always tests several times a day when sick 4
 Always tests once a day when sick 3
 Usually tests once a day when sick 2
 Occasionally tests when sick 1
 Never tests when sick..... 0

INSULIN

Taking insulin shots includes measuring the doses carefully, taking the shots on time, and maybe changing your dose depending on your blood sugar test results. This is all very complicated and takes time that many kids would prefer to spend doing other things. This part of the interview is about what you usually do about your insulin shots. Try to be totally honest when you answer my questions.

22. In the last three months, how often have you delayed taking your insulin?

- Never, always take insulin on time 4
 Delayed once a month or less (1 - 3 times in the last 3 months) 3
 Delayed once a week or less 2
 Delayed more than once a week..... 0

23. In the past 3 months, how often have you taken MORE than the prescribed amount of insulin, even more than your sliding scale allows for?

- Always took prescribed amount 4
- Took more than prescribed amount (1 - 3 times in the last 3 months)..... 3
- Took more than prescribed amount (4 - 6 times in the last 3 months)..... 2
- Took more than prescribed amount (7 - 10 times in the last 3 months)..... 1
- Took more than prescribed amount (more than 10 times in the last 3 months) . 0

24. In the past 3 months, how often have you taken LESS than the prescribed amount of insulin, even less than your sliding scale allows for?

- Always took the prescribed amount 4
- Took less than prescribed amount (1 - 3 times in the last 3 months)..... 3
- Took less than prescribed amount (4 - 6 times in the last 3 months)..... 2
- Took less than prescribed amount (7 - 10 times in the last 3 months)..... 1
- Took less than prescribed amount (more than 10 times in the last 3 months)... 0

25. In the last three months, how often have you missed giving an insulin shot because you forgot or were too busy?

- Never forgot, always take insulin 4
- Forgot once a month or less (1 - 3 times in the last 3 months)..... 3
- Forgot once a week or less..... 2
- Forgot more than once a week 0

Thank you.

ANEXO 3

SELF-CARE INVENTORY-REVISED

Self Care Inventory-Revised Version (SCI-R)

This survey measures what you *actually do*, not what you are advised to do. How have you followed your diabetes treatment plan in the past 1-2 months?

	Never ▼	Rarely ▼	Sometimes ▼	Usually ▼	Always ▼	
1. Check blood glucose with monitor	1	2	3	4	5	
2. Record blood glucose results	1	2	3	4	5	
3. If type 1: Check ketones when glucose level is high	1	2	3	4	5	Have type 2 diabetes
4. Take the correct dose of diabetes pills or insulin	1	2	3	4	5	Not taking diabetes pills or insulin
5. Take diabetes pills or insulin at the right time	1	2	3	4	5	Not taking diabetes pills or insulin
6. Eat the correct food portions	1	2	3	4	5	
7. Eat meals/snacks on time	1	2	3	4	5	
8. Keep food records	1	2	3	4	5	
9. Read food labels	1	2	3	4	5	
10. Treat low blood glucose with just the recommended amount of carbohydrate	1	2	3	4	5	Never had low blood glucose
11. Carry quick acting sugar to treat low blood glucose	1	2	3	4	5	
12. Come in for clinic appointments	1	2	3	4	5	
13. Wear a Medic Alert ID	1	2	3	4	5	
14. Exercise	1	2	3	4	5	
15. If on insulin: Adjust insulin dosage based on glucose values, food, and exercise	1	2	3	4	5	Not on insulin

ANEXO 4

PERFIL DE AUTO CUIDADO DO DIABETES

Perfil de Auto Cuidado do Diabetes

Cuidar do diabetes significa fazer muitas coisas diferentes, como usar insulina, fazer testes de glicose (açúcar) no sangue, seguir uma dieta, fazer exercícios físicos e lidar com níveis de glicose no sangue altos e baixos. Não é algo fácil fazer todas essas coisas exatamente da forma como os médicos e enfermeiros recomendam. Poucas pessoas que têm diabetes fazem tudo exatamente de acordo com o planejado. Algumas vezes, existem outras coisas que te distraem, ou que fazem você, simplesmente, se esquecer de cuidar do seu diabetes, ainda que você tivesse a intenção de fazer tudo corretamente. A maioria das pessoas com diabetes, e seus familiares, desenvolvem hábitos próprios para cuidar do seu diabetes de acordo com suas necessidades. O que nós estamos tentando aprender nesta entrevista é o que você e sua família geralmente fazem para cuidar do seu diabetes. Eu farei perguntas e anotarei suas respostas. Você pode solicitar que eu pare a qualquer momento ou que eu repita perguntas anteriores, para que você altere suas respostas. Somente a nossa equipe verá ou ouvirá as suas respostas. Sua participação é completamente voluntária. Você não precisa responder nenhuma pergunta que você não queira. Não haverá nenhum problema caso você não queira responder uma pergunta. Suas respostas não serão compartilhadas com ninguém, portanto, você pode se sentir confortável para dizer exatamente o que você faz, e não somente o que você acha que deveria fazer ou o que você pensa que eu quero que você diga. Por isso, tente ser completamente sincero sobre o que você e sua família têm feito nos últimos 3 meses em relação ao cuidado com o diabetes.

EXERCÍCIO:

Uma parte do cuidado com o diabetes é a prática regular de exercícios físicos, tais como correr, andar de bicicleta e nadar. Algumas pessoas conseguem se exercitar regularmente, enquanto outras têm dificuldade para encontrar tempo disponível para se exercitarem o bastante. Nesta parte da entrevista, eu perguntarei sobre seus hábitos em relação à prática de exercícios. Para esta resposta, pode-se considerar a prática de esportes, participação nas aulas de Educação Física na escola ou caminhadas e pedaladas de bicicleta até a escola ou trabalho. Tente dar as respostas mais sinceras e precisas que você puder sobre seus hábitos em relação à prática de exercícios nos últimos 3 meses.

1. Que tipo de exercício você faz? _____

Nos últimos 3 meses, com que frequência você tem praticado um destes tipos de exercícios por, pelo menos, 20 minutos?

Mais de 3 vezes por semana.....4
 2 a 3 vezes por semana.....3
 Uma vez por mês.....1
 Menos de uma vez por mês.....0

2. Quando você se exercita **mais** do que o habitual, ou quando você planeja se exercitar mais, você faz alterações na sua dieta ou insulina? (Se o entrevistado responder não, circule 0 e passe para a questão 3)

O que você faz? _____

Nos últimos 3 meses, você consegue lembrar quantas vezes você realizou esta alteração?

Exercícios tão regulares que os ajustes são desnecessários.....4
 Sempre come mais ou usa menos insulina.....4
 Frequentemente come mais ou usa menos insulina (2 a 3 vezes por semana).....3
 Algumas vezes come mais ou usa menos insulina (uma vez por semana).....2
 Ocasionalmente come mais ou usa menos insulina (poucas vezes ao mês).....1
 Come menos do que o habitual ou usa mais insulina ou não faz ajustes na dieta ou insulina.....0

3. Se você pratica **menos** exercícios do que o habitual, ou se você planeja praticar menos exercícios, você faz alterações na sua dieta ou insulina? (Se o entrevistado responder não, circule 0 e passe para a questão 4)

O que você faz? _____

Nos 3 últimos meses, você consegue lembrar quantas vezes você fez esta mudança?

Faz exercícios tão similares que os ajustes são desnecessários.....4
 Sempre come menos ou usa mais insulina.....4
 Frequentemente come menos ou usa mais insulina (2 a 3 vezes por semana).....3
 Algumas vezes come menos ou usa mais insulina (uma vez por semana).....2
 Ocasionalmente come menos ou usa mais insulina (poucas vezes ao mês).....1
 Come mais do que o habitual ou usa menos insulina ou não faz ajustes na dieta ou insulina.....0

HIPOGLICEMIA

Todas as pessoas com diabetes, por vezes, têm reações causadas pelo baixo nível de açúcar no sangue, as quais podem fazê-las sentir tonturas, suador, tremores, confusão, fraqueza, fome ou irritabilidade. Seu médico e enfermeiros provavelmente lhe ensinaram a fazer algumas coisas para evitar que o nível de glicose no sangue fique baixo e quais os cuidados que você deve tomar caso isto ocorra. Esta parte da entrevista é sobre o que você geralmente faz em relação às reações causadas pelo baixo nível de glicose no sangue. Tente dar as respostas mais sinceras e precisas que você puder sobre o que você tem feito em relação ao baixo nível de glicose no sangue nos últimos 3 meses.

4. Você mantém alguma coisa ao seu alcance, caso você tenha uma reação causada pela insulina ou caso seu nível de glicose fique muito baixo? Por exemplo, se você estiver na escola ou no trabalho, em um jogo de bola, numa atividade de lazer ou no carro e o seu nível de glicose ficar muito baixo, você tem algo a mão para comer?

Sim.....1
 Não.....0

5. Se você acha que você está um nível baixo de glicose no sangue, com que frequência você faz o teste antes de fazer o tratamento?

Sempre testa antes de tratar a glicose baixa no sangue ou
 (insiste que nunca teve nível baixo de glicose no sangue).....4
 Geralmente testa antes de tratar a glicose baixa no sangue
 (75% das vezes) ou (mais da metade das vezes).....3
 Algumas vezes testa antes de tratar a glicose baixa no sangue
 (50% das vezes) ou (metade das vezes).....2
 Raramente testa antes de tratar a glicose baixa no sangue
 (25% das vezes) ou (menos da metade das vezes).....1
 Nunca testa antes de tratar a glicose baixa no sangue.....0

6. As pessoas controlam o baixo nível de glicose no sangue de muitas maneiras diferentes. O que você geralmente faz para tratar o seu nível baixo de glicose no sangue? (Se o entrevistado responder que come alguma coisa, pergunte: "Quantas gramas de carboidratos é isto?") Então (Se o entrevistado ingere uma quantidade específica de carboidrato, diferente de 15 g, pergunte "Esta é a quantidade que o médico lhe recomendou?") Então (Se o entrevistado ingerir a quantidade de carboidrato que foi prescrita pelo médico, mas não mencionou nada a respeito do teste, pergunte: "você faz o teste depois de comer?")

Tem o cuidado de, rapidamente, comer a quantidade prescrita de carboidratos
 (15 g, se aplicável) e realizar o teste de glicose no sangue, se possível depois de 10 minutos ou
 (insistir que nunca teve nível baixo de açúcar no sangue).....4
 Somente come a quantidade de carboidratos prescrita (não faz o teste).....3
 Come carboidratos (não a quantidade prescrita) sem considerar o quanto.....2
 Continua o tratamento até os sintomas desaparecerem.....1
 Ignora os sintomas até ter uma chance de fazer algo para melhorar
 (espera até que seja uma oportunidade conveniente de tratar os sintomas).....0

7. Você usa ou carrega algo que identifique que você tenha diabetes, como um cartão ou uma pulseira? (Se o entrevistado responder "sim", pergunte) "Você poderia me mostrar esta identificação?"

Usa colar, pulseira ou pingente.....2
 Carrega um cartão na carteira somente.....1
 Nenhuma identificação sobre diabetes disponível.....0

ALIMENTAÇÃO

Médicos, enfermeiros e nutricionistas pedem às pessoas com diabetes que elas sigam uma dieta que as permitam manter um peso saudável e um bom controle de glicose no sangue. Muitas coisas podem atrapalhá-los de seguir estas instruções e, mesmo quando se faz o seu melhor para seguir as instruções, muitas pessoas ainda têm problemas para comer exatamente o recomendado na dieta. Nesta parte da entrevista, eu perguntarei sobre seus hábitos alimentares. Tente dar as respostas mais sinceras e precisas que você puder sobre seus hábitos alimentares nos últimos 3 meses.

8. Você quantifica sua comida, conta seus carboidratos (ou usa substituição) para descobrir o quanto você deve comer, ou você geralmente come a mesma quantidade de comida sem fazer a contagem dos carboidratos?

(Se o entrevistado responder "Eu faço a contagem de carboidratos" pergunte "Diga-me como você contaria os carboidratos de uma comida que você nunca comeu antes?")

Usa a contagem de carboidratos (ou a lista de substituições) como guia e <u>quantifica a comida ou lê os rótulos</u>	3
Usa a contagem de carboidratos (ou a lista de substituições) como guia, mas conhece a dieta suficientemente bem, portanto consegue comer a quantidade certa <u>sem quantificar a comida ou ler os rótulos</u>	2
Come aproximadamente a <u>mesma quantidade</u> de comida em cada refeição, mas <u>não quantifica</u> nem usa a contagem de carboidratos (ou a lista de substituições).....	1
Come a quantidade de comida suficiente para matar sua fome e não segue qualquer padrão de tipos ou quantidades de comida.....	0

9. Existem comidas que todos nós deveríamos evitar, tais como doces e comidas calóricas, como bolachas, bolos, sorvete, salgadinhos, pizza, batata frita, cachorro-quente e outros. Comer algumas destas comidas não é necessariamente ruim para você. Entretanto, comer uma grande quantidade de doces e/ou comidas calóricas não é bom para nós. Nos 3 últimos meses, com que frequência você tem comido estes alimentos mais do que o nível saudável?

Ocasionalmente (poucas vezes ao mês ou menos).....	4
Às vezes (uma vez na semana).....	3
Frequentemente (2 a 3 vezes por semana).....	2
Quase sempre (4 ou mais vezes por semana).....	1
Uma vez ao dia ou mais.....	0

10. Algumas vezes as pessoas comem "MAIS" comida do que está em sua dieta. Isto não inclui as vezes em que você *deveria* comer mais (como quando você pratica mais exercícios físicos ou quando sua glicose fica baixa). Isto inclui somente as vezes em que você come porque está com muita fome ou quando você come um pequeno lanche antes da janta.

Nos 3 últimos meses, com que frequência você tem comido MAIS do que o recomendado em sua dieta?

Nunca ou quase nunca (1 a 2 vezes nos últimos 3 meses).....	4
Raramente (uma vez ao mês).....	3
Ocasionalmente (poucas vezes ao mês).....	2
Frequentemente (2 a 3 vezes por semana).....	1
Quase diariamente (4 ou mais vezes por semana).....	0

11. Antes de você comer MAIS do que você geralmente comeria, você faz alguma mudança na sua insulina? O que você faz?

Faz MAIS insulina quando come mais.....	1
Faz MENOS insulina quando come mais.....	0
Não ajusta a insulina.....	0

12. ELIMINADA: Algumas vezes as pessoas comem "MENOS" comida do que está em sua dieta. Isto não inclui as vezes em que seus exercícios mudam, quando você está doente ou quando a sua glicose está muito alta. Isto inclui apenas as vezes em que você não se sente com vontade de comer tudo aquilo que está em seu prato.

Nos últimos 3 meses, com que frequência você comeu MENOS do que o recomendado em sua dieta?

Nunca ou quase nunca (1 a 2 vezes nos últimos 3 meses).....	4
Raramente (uma vez ao mês).....	3
Ocasionalmente (poucas vezes ao mês).....	2
Frequentemente (2 a 3 vezes por semana).....	1
Quase diariamente (4 ou mais vezes por semana).....	0

13. Antes de você comer MENOS do que você geralmente comeria, você faz alguma mudança na sua insulina? O que você faz?

Faz MENOS insulina quando come menos.....	1
Faz MAIS insulina quando come menos.....	0
Não ajusta a insulina.....	0

TESTE DE GLICOSE NO SANGUE

Algumas pessoas fazem todos os testes de glicose no sangue, mas muitas outras pessoas têm dificuldades para fazer todos os testes que os médicos e enfermeiros pedem que eles façam. Agora, eu irei perguntar sobre seus hábitos em relação ao teste de glicose no sangue. Tente dar as respostas mais sinceras e precisas que você puder sobre os seus hábitos em relação ao teste nos últimos 3 meses.

14. Nos 3 últimos meses, com que frequência você fez o teste de glicose no sangue?

Testa a glicose no sangue 6 ou mais vezes <u>ao dia</u>	4
Testa a glicose no sangue 4 ou 5 vezes <u>ao dia</u>	3
Testa a glicose no sangue 2 ou 3 vezes <u>ao dia</u>	2
Testa a glicose no sangue ao menos uma vez <u>ao dia</u>	1
Não testa, ou testa menos que uma vez <u>ao dia</u>	0

15. Com que frequência o médico sugere que você faça o teste?

6 ou mais vezes <u>ao dia</u>	4
Ao menos 4 ou 5 vezes <u>ao dia</u>	3
Ao menos 2 ou 3 vezes <u>ao dia</u>	2
Ao menos uma vez <u>ao dia</u>	1
Não sabe.....	0

16. Com que frequência você testa a sua glicose no sangue em até 30 minutos antes de uma refeição?

Sempre testa em até 30 minutos antes de qualquer refeição.....	4
Geralmente testa em até 30 minutos antes das refeições (<u>75% das vezes</u>) ou (mais da metade das vezes).....	3
Algumas vezes testa em até 30 minutos antes das refeições (<u>50% das vezes</u>) ou (metade das vezes).....	2
Raramente testa em até 30 minutos antes das refeições (<u>25% das vezes</u>) ou (menos de metade das vezes).....	1
Nunca testa em até 30 minutos antes das refeições.....	0

17. Com que frequência você testa a glicose no sangue em até 2 a 3 horas depois de uma refeição?

Testa em até 2 a 3 horas após uma refeição 4 ou mais vezes por semana.....	4
Testa em até 2 a 3 horas após uma refeição 3 vezes por semana.....	3
Testa em até 2 a 3 horas após uma refeição 2 vezes por semana.....	2
Testa em até 2 a 3 horas após uma refeição uma vez por semana.....	1
Nunca testa em até 2 a 3 horas após as refeições.....	0

18. Com que frequência você testa a glicose no sangue em até 2 a 3 horas depois de praticar atividade física intensa?

Sempre testa em até 2 a 3 horas após o exercício.....	4
Geralmente testa em até 2 a 3 horas após o exercício (<u>75%</u> das vezes) ou (mais da metade das vezes).....	3
Algumas vezes testa até 2 a 3 horas após o exercício	

(50% das vezes) ou (metade das vezes).....2

Raramente testa até em 2 a 3 horas após o exercício
(25% das vezes) ou (menos da metade das vezes).....1

Nunca testa em até 2 a 3 horas após o exercício.....0

19. Nos últimos três meses, com que frequência você modificou sua dose de insulina, sua dieta ou seus exercícios físicos quando seu teste de glicose no sangue estava ficando alto?

Fez um ajuste todas as vezes que foram necessárias.....4

Geralmente fez um ajuste quando necessário
(>75%) ou (mais da metade das vezes).....3

Algumas vezes fez um ajuste quando necessário
(>50%) ou (metade das vezes).....2

Raramente fez um ajuste quando necessário
(<50%) ou (menos da metade das vezes).....1

Nunca fez um ajuste.....0

20. Você usa fitas para testar cetonas na urina?

Sim.....1

Não.....0

Se você tivesse dois resultados de glicose no sangue maiores do que 240 em sequência, com que frequência você faria um teste de cetonas?

Não lembra de ter tido dois testes de açúcares acima de 240 em sequência.....4

Sempre testa depois de 2 resultados consecutivos de açúcar acima de 240.....3

Geralmente testa após 2 resultados consecutivos de açúcar acima de 240.....2

Ocasionalmente testa após 2 resultados consecutivos de açúcar acima de 240.....1

Nunca testa após 2 resultados consecutivos de açúcar acima de 240.....0

21. Quando você está doente, com que frequência você faz um teste de cetona?

(Se o entrevistado responder "sempre", pergunte pelo número de vezes ao dia)

Sempre testa várias vezes ao dia quando está doente.....4

Sempre testa uma vez ao dia quando está doente.....3

Geralmente testa uma vez ao dia quando está doente.....2

Ocasionalmente testa quando está doente.....1

Nunca testa quando está doente.....0

INSULINA

Fazer aplicações de insulina inclui medir as doses cuidadosamente, fazer as injeções na hora certa, e talvez mudar a dose dependendo do resultado do seu teste de glicose no sangue. Isto tudo é muito complicado e demorado, por isso muitas pessoas preferem fazer outras coisas. Esta parte da entrevista é sobre o que você geralmente faz a respeito de suas injeções de insulina. Tente ser totalmente honesto quando você responder minhas perguntas.

22. Nos três últimos meses, com que frequência você atrasou suas doses de insulina?

Nunca, sempre faz insulina na hora certa.....4

Atrasou uma vez ao mês ou menos (1 a 3 vezes nos 3 últimos meses).....3

Atrasou uma vez na semana ou menos.....2

Atrasou mais de uma vez na semana.....0

23. Nos últimos 3 meses, com que frequência você fez MAIS do que a quantidade prescrita de insulina, mesmo mais do que sua escala de insulina conforme teste de glicose lhe permite?

Sempre fez a quantidade prescrita.....	4
Fez mais do que a quantidade prescrita (1 a 3 vezes nos últimos 3 meses).....	3
Fez mais do que a quantidade prescrita (4 a 6 vezes nos últimos 3 meses).....	2
Fez mais do que a quantidade prescrita (7 a 10 vezes nos últimos 3 meses).....	1
Fez mais do que a quantidade prescrita (mais que 10 vezes nos últimos 3 meses).....	0

24. Nos últimos 3 meses, com que frequência você fez MENOS do que a quantidade prescrita de insulina, mesmo menos do que sua escala de insulina conforme teste de glicose lhe permite?

Sempre fez a quantidade prescrita.....	4
Fez menos do que a quantidade prescrita (1 a 3 vezes nos últimos 3 meses).....	3
Fez menos do que a quantidade prescrita (4 a 6 vezes nos últimos 3 meses).....	2
Fez menos do que a quantidade prescrita (7 a 10 vezes nos últimos 3 meses).....	1
Fez menos do que a quantidade prescrita (mais que 10 vezes nos últimos 3 meses).....	0

25. Nos últimos três meses, com que frequência você não fez uma injeção de insulina porque você esqueceu ou estava muito ocupado?

Nunca esqueceu, sempre fez a insulina.....	4
Esqueceu uma vez ao mês ou menos (1 a 3 vezes nos últimos 3 meses).....	3
Esqueceu uma vez na semana ou menos.....	2
Esqueceu mais que uma vez na semana.....	0

Obrigado.

ANEXO 5

INVENTÁRIO DE AUTO CUIDADO – VERSÃO REVISADA

Inventário de Auto Cuidado - Versão Revisada

Este questionário calcula o que você faz, na realidade, não o que você é recomendado a fazer. Como você tem seguido o seu tratamento do diabetes nos últimos 1 a 2 meses?

Nunca Raramente Às vezes Geralmente Sempre

	Nunca	Raramente	Às vezes	Geralmente	Sempre	
1. Verifica a glicose no sangue com monitor	1	2	3	4	5	
2. Anota os resultados de glicose no sangue	1	2	3	4	5	
3. Verifica cetonas quando o nível de glicose está alto	1	2	3	4	5	
4. Usa a dose correta de insulina	1	2	3	4	5	
5. Usa a insulina na hora certa	1	2	3	4	5	
6. Come as porções corretas de comida	1	2	3	4	5	
7. Come as refeições e lanches na hora certa	1	2	3	4	5	
8. Anota o que come	1	2	3	4	5	
9. Lê os rótulos dos alimentos	1	2	3	4	5	
10. Trata a glicose baixa no sangue com somente a quantidade recomendada de carboidratos	1	2	3	4	5	Nunca teve glicose baixa
11. Carrega açúcar em caso de emergência para tratar a glicose baixa no sangue	1	2	3	4	5	
12. Comparece às consultas marcadas	1	2	3	4	5	
13. Usa alguma identificação de que tem diabetes	1	2	3	4	5	<i>ELIMINADA</i>
14. Faz exercícios	1	2	3	4	5	
15. Ajusta a dose de insulina baseado nos valores da glicose, comida e exercícios	1	2	3	4	5	