



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Perceção de obstáculos ao controlo da Diabetes Tipo 1 em crianças e jovens

Jessica Santos Spínola

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof. Doutora Cláudia Mendes da Silva

Covilhã, Setembro de 2017

Resumo

A Diabetes Tipo 1, uma doença crónica caracterizada pela falta de produção de insulina pelo pâncreas e consequente necessidade de insulina exógena, acomete maioritariamente as crianças e jovens. Dadas as características do desenvolvimento psicofisiológico normativo desta faixa etária e a exigência de cuidados diários da doença, o controlo glicémico pode ser difícil de atingir.

Neste contexto, o presente trabalho teve como objetivo explorar e descrever os principais obstáculos ao controlo da Diabetes Tipo 1, percecionados por crianças e jovens com este diagnóstico e seus cuidadores. Para tal, foi realizada primeiramente uma pesquisa de literatura sobre a vivência de doença crónica e respetivas dificuldades de confronto e adaptação, as características médicas da Diabetes Tipo 1, epidemiologia, tratamento e aspetos cognitivos e emocionais, a adesão terapêutica e suas metodologias de avaliação e preditores, e a psicologia da saúde no processo terapêutico, da qual resultou o enquadramento teórico descrito no primeiro capítulo. Numa segunda fase, e para a realização do estudo empírico abordado no segundo capítulo, foi levada a cabo uma investigação de natureza essencialmente qualitativa junto de dez jovens entre os 10 e os 16 anos de idade, e respetivas mães, a qual foi reportada em formato de artigo científico. Da investigação foi possível concluir que os principais obstáculos/dificuldades percecionados pelos jovens foram a falta de liberdade alimentar comparativamente aos pares, a dor e incómodo de alguns procedimentos médicos e a sensação de insaciedade persistente. Na perspetiva das mães, os principais obstáculos foram as restrições alimentares, a perceção de falta de suporte do médico, a elevada responsabilidade, pressão e stresse sobre o jovem, um funcionamento psicoemocional tipicamente lábil, e a inconformidade, revolta e não-aceitação da doença.

Palavras-chave

Diabetes Tipo 1; Adesão Terapêutica; Crianças e Jovens; Obstáculos ao Tratamento.

Abstract

Type 1 Diabetes, a chronic disease characterized by a lack of insulin production by the pancreas and the consequent need for exogenous insulin, affects mainly children and teenagers. Given the characteristics of the normative psychophysiological development of this phase of life and the requirement of medical care of the disease, the control can be difficult to achieve.

In this context, the present study aimed to explore and describe the main obstacles to the control of Type 1 Diabetes perceived by children and teenagers with this diagnosis and their caregivers. To this end, a literature search was conducted about the experience of chronic disease and its confrontation and adaptation difficulties, the medical characteristics of Type 1 Diabetes, epidemiology, treatment and cognitive and emotional aspects, therapeutic adherence and its evaluation methodologies and predictors, and the health psychology in the therapeutic process, which resulted in the theoretical framework described in the first chapter. In a second phase, and to accomplish the empirical study approached in the second chapter, a qualitative investigation was carried out with ten teenagers between the ages of 10 and 16, and their mothers, which was reported in format of scientific article. From the research it was possible to conclude that the main obstacles/difficulties perceived by the teenagers were the lack of freedom to eat compared to peers, the pain and discomfort of some medical procedures and the feeling of persistent insatiability. From the perspective of mothers, the main obstacles were dietary restrictions, perceived lack of support from the doctor, high responsibility, pressure and stress on the teenagers, a typically labile psychoemotional functioning, and nonconformity and non-acceptance of the illness.

Keywords

Type 1 Diabetes; Therapeutic Adherence; Children and Teenagers; Obstacles to the Treatment.

Índice

Capítulo 1. Enquadramento teórico	1
Introdução	3
Vivência da doença crónica	3
Conceções de saúde e doença	4
Doença crónica	5
Dificuldades de confronto e adaptação à doença crónica	6
Diabetes tipo 1	8
Características médicas	8
Dados epidemiológicos	10
Tratamento	11
Aspetos cognitivos e socioemocionais	13
Adesão terapêutica - que obstáculos se colocam à gestão da diabetes?	15
Metodologias de avaliação da adesão terapêutica	16
Preditores da adesão terapêutica	16
O psicólogo de saúde no processo terapêutico	19
O papel do psicólogo de saúde	19
Intervenção psicológica na Diabetes tipo 1	20
Capítulo 2: Estudo empírico - artigo científico	23
Resumo	25
Introdução	25
Método	28
Participantes	28
Instrumentos e procedimentos	29
Resultados	30
Análise de conteúdo das entrevistas aos jovens	30
Análise de conteúdo das entrevistas às mães	32
Análise estatística	34
Discussão	34
Referências	37
Referências	41

Lista de Tabelas

Capítulo 1. Enquadramento teórico

Tabela 1. Tarefas e exigências ao longo do desenvolvimento

Capítulo 2. Estudo empírico - artigo científico

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos jovens com diabetes

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica do grupo de mães

Capítulo 1.

Enquadramento teórico

Introdução

A adolescência é uma fase do desenvolvimento pautada por mudanças especialmente ao nível do corpo, autoconceito, pensamento e vida social. Tais mudanças, ao surgirem em simultâneo e num curto período temporal, podem causar estados de stresse elevados, que por sua vez colocam o adolescente em risco (Graça, 2016). Quando a esta fase de mudanças físicas e psicossociais se junta, ainda, o diagnóstico de uma doença crónica, o risco de desadaptação à vivência da doença, ou de não adesão aos tratamentos, aumenta (Almeida, 2003).

De acordo com a Federação Internacional de Diabetes (2006, cit in IDF, 2011), em 2007 estimava-se que cerca de 440 mil crianças e jovens entre os 0 e os 14 anos em todo o mundo tinham diabetes e que o número de novos casos por ano era de 70 mil. Em Portugal, a Direção Geral da Saúde mencionava em 2012 que a diabetes tipo 1 é a doença mais diagnosticada entre as crianças dos 0 aos 14 anos de idade, assumindo uma prevalência de 95% dos casos de doença crónica. Tal facto segue a tendência de aumento dos casos de diabetes tipo 1 a nível mundial, e especificamente em idades cada vez mais precoces (Todd, 2010).

Em virtude das alterações ocorridas na transição entre a infância e a adolescência, associadas às exigências que a diabetes tipo 1 acarreta em termos de cuidados terapêuticos e de reestruturação de hábitos e estilos de vida pessoais e familiares, o seu controlo é extremamente difícil (Dusan et al., 2010; Fagulha, Santos & Grupo de Estudo da Diabetes Mellitus, 2004).

Este não é um problema recente, dado que diversos estudos demonstram uma fraca adesão terapêutica (Wing et al., 1986, cit in Sarafino, 2006). Como tal, considera-se que a presente investigação poderá trazer uma melhor compreensão sobre o que está a dificultar a adesão das crianças e jovens aos cuidados necessários, e conseqüentemente, o controlo da doença. Com este esclarecimento, os profissionais de saúde poderão adequar os planos terapêuticos às características e necessidades de cada utente, potenciando assim os ganhos terapêuticos.

Vivência da doença crónica

De acordo com Housiaux (2011), atualmente os maiores problemas de saúde são as doenças crónicas e respetivas complicações. Neste contexto, a compreensão e aceitação da doença e subsequente adesão aos tratamentos são fundamentais para um controlo adequado dos sintomas que dela advêm. Brunn e Chevreur (2013) realçam que o número de pessoas com doença crónica continua a aumentar com o passar dos anos, o que constitui um grande desafio para os sistemas de cuidados de saúde ao nível dos índices de mortalidade, morbilidade, qualidade dos cuidados e impacto económico.

No ano de 2010, em Portugal, estimava-se que 85% dos casos de doença existentes remetiam para a tipologia crónica (DALY, 2010, cit in Direção-Geral da Saúde, 2015). Em termos de

morbilidade, incapacidade e morte prematura resultantes de doença crónica, surgem em maior destaque: doenças do aparelho respiratório (17.48%), neoplasias (16.93%), perturbações musculoesqueléticas (14.71%), perturbações mentais e do comportamento (10.04%), e diabetes e outras doenças endócrinas, doenças do sangue e doenças do aparelho urogenital (7.42%). Inclusivamente, em 2013 mais de 70% das mortes derivaram de doenças crónicas, sendo as mais frequentes: doenças do aparelho circulatório (31.420 óbitos), tumores malignos (25.860 óbitos), doenças do aparelho respiratório (12.611 óbitos), doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (5.770 óbitos) (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Conceções de saúde e doença

Ao longo dos tempos, os conceitos de saúde e de doença têm vindo a sofrer alterações, acompanhando a própria evolução dos sistemas de saúde e da compreensão do ser humano (Ribeiro, 1998). Neste sentido, após a segunda guerra mundial, a Organização Mundial de Saúde começou por definir a saúde enquanto “*estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas ausência de doença ou de incapacidade*” (WHO, 1948, cit in Bech, Olsen, Kjoller & Rasmussen, 2003). Em 1986, devido às diversas críticas a esta conceção de saúde então em vigor, a OMS reformulou esta definição, passando a saúde a ser considerada “*a extensão em que um indivíduo ou grupo é, por um lado, capaz de realizar as suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e por outro lado, de modificar ou lidar com o meio que o envolve. Saúde é, dizem, vista como um recurso para a vida de todos os dias, uma dimensão da nossa qualidade de vida e não o objectivo de vida*” (WHO, 1986a, cit in Ribeiro, 1998).

Assim, Thoresen e Eagleston (1985) sintetizam as principais ideias a retirar desta noção de saúde, nomeadamente: alude para o estado habitual dos indivíduos; é mais do que a mera ausência de patologia; situa-se num *continuum* temporal dinâmico; é compreendida numa perspetiva ecológica; envolve a mobilização de energia para a execução de tarefas; fica debilitada quando o indivíduo perceciona um desequilíbrio entre as exigências que lhe aparecem e os recursos para as satisfazer.

Mediante esta necessidade de clarificação da conceção de saúde, surgem paralelamente tentativas para definir a doença, das quais aparecem os termos *disease*, *illness* e *sickness*, avançados pela língua inglesa. A doença enquanto *disease*, remete para o ter uma determinada doença, ou seja, ter sofrido um conjunto de mudanças de nível anatómico, fisiológico ou bioquímico, que por sua vez levaram a uma rutura na estrutura ou função de uma parte do sistema ou do corpo do indivíduo. O termo *illness* faz referência ao sentir-se doente, apresentar um conjunto de queixas sem fundamento biológico. Por fim, a doença como *sickness* alude para o comportar-se como doente, o assumir uma identidade social de doente (Boyd, 2000; Thorensen & Eagleston, 1985). Encarada a doença desta forma, Ribeiro (1998) revela ser possível sentir-se doente sem ter doença e ter doença sem sentir-se doente, o que por sua vez permite a coexistência de características de saúde e de doença num mesmo indivíduo.

Leventhal et al. (1997, cit in Ogden, 2000), através de estudos de indivíduos com doença, concluíram que a forma como estes percebem a sua doença abarca cinco dimensões cognitivas, nomeadamente: identidade (diagnóstico médico e respetivos sintomas); causa percebida da doença (atribuições causais do estado de doença atual, se biológicas ou psicossociais); dimensão temporal (duração temporal perspectivada da doença, se aguda ou crónica); consequências (perceção sobre os possíveis efeitos físicos, emocionais e/ou sociais da doença na sua vida); e possibilidade de cura e controlo da doença (crenças sobre o tratamento). Tais estudos levaram ao desenvolvimento do modelo de auto-regulação que postula que um estímulo - sintoma ou diagnóstico - leva o indivíduo a desenvolver um conjunto de representações emocionais e cognitivas sobre a sua condição, que remetem para as cinco dimensões referidas anteriormente. Por sua vez, as representações desenvolvidas levam a respostas de *coping* que irão determinar os comportamentos do indivíduo em direção aos cuidados de saúde (Leventhal et al., 1980, cit in Heffernan, Coulson, Henshaw, Barry & Ferguson, 2016). Joyce-Moniz e Barros (2004) mencionam, por seu turno, que a doença é um processo que envolve o conhecimento da sua realidade, a adesão ao tratamento proposto, o confronto com os sintomas físicos e psicológicos, e por fim, a vivência ou adaptação à mesma.

Especificamente na infância e adolescência, à medida que a criança vai crescendo e passando pelos vários estádios de desenvolvimento cognitivo, a sua compreensão e explicação dos processos de saúde e de doença vão-se complexificando. De acordo com Barros (2003), constata-se assim que no estádio pré-operatório (aprox. entre os 2 e os 7 anos de idade) a presença de uma doença implica que se veja algo, ouça, sinta ou cheire (e.g. ferida a sangrar) e a ausência destas perceções leva a crer que existe saúde e não doença, característico de um pensamento dicotómico. No estádio das operações concretas (aprox. entre os 8 e os 11 anos de idade), emerge uma perspetiva causal do processo de doença, bem como gradual do seu nível de gravidade, com maior compreensão da implicação do comportamento no resultado de saúde ou doença, por exemplo “se ficar quieto não dói”. Por fim, no estádio das operações formais (aprox. a partir dos 12 anos de idade), surge a capacidade para compreender melhor a dinâmica entre a saúde e a doença, assim como o papel do organismo nestes processos, levando a uma consciencialização sobre formas de confronto e resolução de problemas.

Doença crónica

Wallander e Thompson (1995) definem a doença crónica enquanto mudança no estado de saúde de um indivíduo que interfere no seu funcionamento cotidiano durante um período de tempo superior a três meses e/ou implica um período de hospitalização superior a um mês. De acordo com Giovannini, Bitti, Sarchielli e Speltini (1986, cit in Ribeiro, 1998), a doença crónica caracteriza-se por ser uma doença de longa duração que: tende a permanecer ao longo de toda a vida do indivíduo; provoca alguns graus de incapacidade; tem causas irreversíveis; exige o seguimento de um conjunto de prescrições terapêuticas; obriga a uma

reeducação e reestruturação do estilo de vida; requer controlo, observação e tratamento regular. Adicionalmente, a doença crónica aporta grandes reações e exigências psicológicas ou sociais que a colocam numa posição diferente em relação à doença aguda, visto que esta é temporária e relativamente fácil de gerir.

Santos (2010) salienta que diversos autores distinguem as doenças crónicas entre si e respetivas implicações em termos de dimensões e características como: estabilidade e previsibilidade (grau em que a evolução ou crises da doença são previsíveis); características biofisiológicas degenerativas ou etiológicas; grau de severidade do prognóstico; momento do diagnóstico; restrições à vida e/ou ao desenvolvimento do indivíduo; e complexidade e exigências do tratamento.

Por outro lado, todas as doenças crónicas parecem partilhar um conjunto de consequências, tais como as limitações funcionais, a necessidade de mecanismos compensatórios e a necessidade de cuidados especiais. Assim sendo, todas implicam uma série de stressores, perdas/alterações na funcionalidade e na vida pessoal e social, exigências adaptativas e exigências de envolvimento médico (Stein, Bauman, Westbrook, Coupey & Ireys, 1993).

Dificuldades de confronto e adaptação à doença crónica

O diagnóstico de uma doença crónica acarreta habitualmente uma série de situações stressantes. Especialmente quando a doença é diagnosticada na fase da adolescência, é frequente surgirem grandes dificuldades em aceitá-la e adaptar-se à mesma. Isto por coincidir com o período do desenvolvimento em que o jovem passa a preocupar-se com a imagem corporal, com a aceitação pelos pares, e no qual começa a formação da sua identidade (Barros, 2003). Para além disso, as próprias conceções do doente crónico e da sua família sobre a causa da doença, algumas mais racionais e outras menos, influenciam a sua adaptação e conseqüente adesão terapêutica (Mrazek, 1996, cit in Correia, 2010). Assim, embora a doença seja da criança/adolescente, toda a família passa a estar, de algum modo, afetada a partir do diagnóstico (MaCalla & Santacrose, 1989, cit in Correia, 2010).

Almeida (2003) menciona que as repercussões da doença crónica na criança ou adolescente dependem essencialmente de três tipos de fatores, sendo estes os relativos à doença, os intrapessoais e os ambientais. Dentro dos fatores relativos à doença encontram-se as características específicas da doença diagnosticada, tais como a severidade, as restrições e os tratamentos impostos. Em termos intrapessoais estão as características de personalidade e as capacidades cognitivas e intelectuais. Quanto aos fatores ambientais, encontram-se as características familiares, socioeconómicas e do ambiente envolvente.

A partir de uma revisão de literatura sobre o impacto da doença crónica na família, Santos (2010) conclui que se podem identificar quatro principais áreas em que a vivência familiar da doença em crianças pode ser alvo de perturbação. São estas as reações emocionais (e.g.

reações negativas como choque, ansiedade, revolta, depressão), o funcionamento familiar (e.g. conflitos relacionais), a função parental (e.g. alterações nas atitudes educativas) e as preocupações/necessidades especiais (e.g. reorganização das responsabilidades).

Relativamente ao confronto com a doença crónica, são diversos os autores a mencionar que o confronto parental com a doença crónica dos filhos e suas características específicas determina a forma como os pais e os filhos se adaptam à mesma (Castro & Piccinini, 2002; Goldberg & Wiseman, 2016). Neste contexto, o confronto é definido enquanto “processo ativo de transacção entre o indivíduo e a situação indutora de stresse e tem duas funções paralelas, a regulação da resposta emocional e a resolução, ou minoração, do problema” (Lazarus & Folkman, 1984, cit in Santos, 2010, p.52). Quanto às estratégias de confronto parental mais habituais, destacam-se: a negação (negar que o filho tem aquela doença); o pensamento mágico (acreditar que a doença vai desaparecer como que por magia); a espiritualidade e religião (procura de explicação ou conforto numa figura divina); distanciamento cognitivo (fuga ou adiamento do foco sobre a doença); culpabilização (necessidade de responsabilizar algo ou alguém pelo surgimento da doença); procura de informação e aprendizagem de competências; normalização e reorganização (manutenção do equilíbrio e funcionamento familiar); procura de suporte social (instrumental e/ou emocional); reavaliação positiva (adoção de uma visão mais otimista sobre a doença); planeamento (definição de tarefas e estratégias de resolução de problemas); e aceitação (admissão da doença e da perda da saúde da criança) (Santos, 2010).

Segundo Joyce-Moniz e Barros (2005), após a receção do diagnóstico médico, as significações do paciente e dos seus familiares podem situar-se algures entre a recusa e a aceitação. Isto significa que podem recusar a existência da doença diagnosticada, negar o diagnóstico, ter sentimentos ambivalentes quanto à doença ou aceitar e integrar a doença crónica. No entanto, é de salientar que o aceitar o diagnóstico não significa necessariamente o aceitar e implementar os tratamentos prescritos pelos profissionais de saúde. Grey e colaboradores (2001), por sua vez, apontam o modelo de adaptação à doença crónica, que postula que o nível de adaptação, isto é, o alcance dos objetivos terapêuticos, controlo metabólico e qualidade de vida, depende de um conjunto de variáveis. Tais variáveis remetem para as características pré-existentes (nomeadamente a idade, o género, o estágio de desenvolvimento e as particularidades da doença), respostas cognitivas e emocionais que daí advêm e estímulos contextuais (tais como o suporte familiar).

Tratando-se de uma doença crónica, torna-se fundamental que a pessoa diagnosticada e seus cuidadores ou familiares adquiram conhecimentos e competências que permitam viver com a doença da forma mais adequada possível. Esta vivência pressupõe o tratamento da doença crónica, que implica por seu turno o envolvimento ativo da pessoa doente nos cuidados prescritos pelos profissionais de saúde (Novais, Conceição, Domingos & Duque, 2009). Bastos (2013) menciona que, ao nível da implementação e manutenção dos cuidados terapêuticos

exigidos pela doença, surgem alguns conceitos que podem permitir uma melhor compreensão do que influenciará estas atividades de autocuidado. São eles o *empowerment*, a autodeterminação, a autoeficácia, a resiliência, o locus de controlo e o otimismo. Mediante a revisão de literatura realizada pela autora, constata-se que maiores níveis de *empowerment*, autodeterminação, percepção de autoeficácia, resiliência, locus de controlo interno e otimismo estão associados a um maior autocuidado e gestão da doença.

Diabetes tipo 1

De acordo com Vaz-Velho (2008), entre a população jovem menor de 16 anos, a diabetes tipo 1 é a terceira doença crónica mais frequente, sendo que a sua incidência tem vindo a aumentar ao longo dos anos. De modo a conseguir sobreviver a esta doença e a prevenir complicações de saúde futuras, é necessário que a criança ou adolescente adote um conjunto de tratamentos e cuidados diários, tal como prescrito pelos profissionais de saúde.

Características médicas

A primeira descrição daquilo que atualmente se considera a diabetes *mellitus* surgiu há cerca de 3500 anos num papiro encontrado num túmulo no Egito, denominado *Papiro de Ebers*, em virtude do seu descobridor, o egiptólogo George Ebers. A palavra diabetes deriva do grego, significando “passar através de”, e a palavra *mellitus* deriva do latim e significa “com sabor a mel”. Porém, a compreensão sobre a doença, sobre as suas causas e tratamentos possíveis só se verificou nos últimos 200 anos (Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal - APDP, 2014; Graça, 2000, cit in Silva, 2010).

Atualmente, a diabetes constitui uma doença crónica que resulta de uma fraca capacidade do organismo em utilizar a glicose, a sua fonte principal de energia. Tal deriva da falta de insulina (hormona produzida nas células beta do pâncreas) necessária para permitir a passagem da glicose entre os vasos sanguíneos e as células, para que estas possam ser “alimentadas” (APDP, 2014).

A diabetes *mellitus* tipo 1 surge habitualmente em idades precoces, isto é, em crianças ou jovens, afetando o seu crescimento e desenvolvimento (Lorenzo, Yzquierdo, Gort & Castells, 2015; Manrique et al., 2014; Sparapani, Borges, Dantas, Pan & Nascimento, 2012). Esta pode ser definida como uma doença autoimune crónica que origina a destruição completa das células beta do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina, dado ser o próprio sistema imunológico a atacar e destruir estas células (Arroyo-Jousse, García-Díaz & Pérez-Bravo, 2015; Lorenzo et al., 2015; Santos & Enumo, 2003). Mais especificamente, esta doença é caracterizada por uma perturbação do metabolismo dos hidratos de carbono, gorduras e proteínas, sendo a sua principal característica bioquímica a denominada hiperglicemia (excesso de glicose no sangue) (Alberti & Zimmet, 1998; American Diabetes Association, 2008). Como resultado desta incapacidade do organismo em produzir insulina, os indivíduos

com diabetes tipo 1 apresentam uma dependência de insulina exógena para impedir a cetose e preservar a vida (Chiang, Kirkman, Laffel & Peters, 2014; Lorenzo et al., 2015; Santos & Enumo, 2003). Dificuldades no controlo glicémico persistentes ao longo dos anos, com grande frequência de episódios hipoglicémicos ou hiperglicémicos, colocam as pessoas com Diabetes tipo 1 num elevado risco de sofrer complicações a longo prazo.

Relativamente às consequências da Diabetes tipo 1, pessoas com este tipo de doença têm uma maior probabilidade de apresentar fatores de risco cardiovascular, e além disso estes surgem numa fase mais precoce da idade adulta (Atkinson, Eisenbarth & Michels, 2014; Manrique, et al., 2014). Existe um risco acrescido para o desenvolvimento de outras doenças autoimunes específicas, como sejam o hipertireoidismo/hipotireoidismo, síndromes poliendócrinas, entre outros (Atkinson & Eisenbarth, 2001). Como tal, casos de mortalidade e morbilidade advêm das alterações metabólicas e das suas complicações a longo prazo, afetando os pequenos e grandes vasos que resultam na retinopatia (com potencial perda da visão), nefropatia (que leva à falência renal), neuropatia periférica (com risco de úlceras nos pés ou amputações), neuropatia autónoma (com sintomas gastrointestinais, cardiovasculares e disfunção sexual), cardiopatia isquémica (doenças cardiovasculares ateroscleróticas, cerebrovasculares, entre outras) e obstrução arterial. Isto porque a hiperglicemia crónica, ou excesso de glicose no sangue, está associada a danos de longo prazo, disfunção e falência em diversos órgãos, especialmente os olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos (American Diabetes Association, 2008; Lorenzo et al., 2015; Santos & Enumo, 2003). Na infância e adolescência, um controlo inadequado da diabetes pode também conduzir a atrasos de crescimento, devido ao internamento sistemático por cetoacidose (Santos & Enumo, 2003).

Assim, no que diz respeito à esperança média de vida, várias investigações têm vindo a sugerir que esta apresenta uma redução em cinco a dez anos nos doentes diabéticos quando comparados com a população geral (American Diabetes Association, 2000c, cit in Silva, 2010).

Embora existam evidências de uma predisposição genética e de fatores ambientais que possam desencadear a destruição autoimune das células beta, a etiologia da diabetes tipo 1 permanece ainda controversa e não consensual (Chase & Eisenbarth, 2004, cit in Correia, 2010; Todd, 2010; Patterson et al., 2014).

O diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 1 em crianças e jovens é usualmente realizado com base na apresentação de sintomas como a polidipsia (sede excessiva), polifagia (fome excessiva), poliúria (urinação excessiva), hiperglicemia, perda de peso, visão turva (American Diabetes Association, 2008; Arroyo-Jousse, García-Díaz & Pérez-Bravo, 2015; Atkinson & Eisenbarth, 2001; Lorenzo et al., 2015), fadiga e cansaço (Santos & Enumo, 2003). As primeiras manifestações podem ser leves, e consistem em vômitos, poliúria e desidratação. Para além disso, podem existir casos onde há dor e rigidez abdominal, que simulam uma apendicite (Lorenzo et al., 2015).

Dados epidemiológicos

De um modo geral, a prevalência da diabetes em 2010 rondou os 285 milhões de adultos, sendo perspetivados para 2030, 439 milhões de adultos, ou seja, um aumento de casos de diabetes neste período (2010-2030) de 69% para os países em desenvolvimento e de 20% para os países desenvolvidos (Shaw, Sicree & Zimmet, 2010). A diabetes mellitus tipo 1 é responsável por cerca de 5 a 10% dos casos de diabetes. Esta associa-se a um risco seis vezes maior de hipoglicemia grave (Pérez-García, Goñi-Iriarte & García-Mouriz, 2015). Na infância, esta é a terceira doença crónica mais comum, com uma frequência cada vez maior (Sparapani, Almeida & Henriques, 2012; The DIAMOND Project Group, 2006, cit in Lowes et al., 2015). No que concerne a Portugal, Serra (1996, cit in Silva, 2010) considerava que o número de doentes com esta patologia crónica era de cerca de meio milhão, o que na altura significava que uma em cada 20 pessoas padecia da doença. Porém, em 2014, o número de doentes com diabetes aumentou exponencialmente, atingindo esta doença crónica mais de 1 milhão de portugueses (Observatório da Diabetes, 2015).

O diagnóstico da diabetes tipo 1 surge frequentemente em crianças com idades compreendidas entre os 5 e os 6 anos, e também entre os 11 e os 13 anos (Patterson et al., 2009). No que concerne à incidência, a diabetes tipo 1 aparenta surgir em maior número nas idades entre os 10-14 anos, embora se verifiquem dados semelhantes entre os 5-9 anos e 0-4 anos, sendo que os números para crianças inferiores a 5 anos têm vindo a duplicar (Patterson et al., 2009).

As estimativas mundiais para a população infanto-juvenil indicam uma prevalência de cerca de 500 000 crianças de idade inferior a 15 anos com diabetes tipo 1, sendo os números mais elevados na Europa (129 000) e na América do Norte (108 700). Relativamente aos novos casos anuais, as estimativas apontam para os Estados Unidos 13 000, para a Índia 10 900 e para o Brasil 5 000. Quanto às previsões de novos casos para o futuro na Europa, considerando o período de 2005 a 2020, encontram-se estimativas de um aumento da prevalência na ordem dos 70%, subindo de 94 000 casos (2005) para 160 000 (2020) (Patterson et al., 2014).

No caso de Portugal, o Observatório da Diabetes (2015) apontou para uma prevalência de 3.365 indivíduos, com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos, com diagnóstico de Diabetes tipo 1 no ano de 2014. Quanto à incidência, diversos estudos apontam para a faixa etária entre os 10 e os 15 anos como período em que têm surgido o maior número de novos casos, com maior registo de diagnóstico entre o Inverno e a Primavera (Nunes, 1999, cit in Correia, 2010). As mais recentes estatísticas remetem para o ano de 2014, em que o Observatório da Diabetes (2015) registou 303 novos casos de Diabetes tipo 1 em crianças e jovens até aos 19 anos de idade, o que corresponde a um aumento face ao número de casos nos anos anteriores.

Os dados existentes revelam que cerca de 2 a 3% das crianças com este diagnóstico morrem nos primeiros 10 anos após o diagnóstico, e aproximadamente 12 a 13% falecem 20 anos depois do diagnóstico devido às complicações que emergem da doença, como por exemplo, os elevados episódios de hipo e hiperglicemia (Santos & Enumo, 2003).

Tratamento

Os aspetos importantes relativamente ao tratamento da diabetes referem-se a uma alimentação equilibrada, insulino-terapia, exercício físico regular, autocontrolo e autovigilância/automonitorização (Lorenzo et al., 2015; Mendes, Almeida & Henriques, 2012; Pérez-García, Goñi-Iriarte & García-Mouriz, 2015; Serrabulho, Matos, Nabais & Raposo, 2015; Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006; Sparapani et al., 2012). Dado que se trata de uma doença crónica com grande impacto e exigência na vida diária da criança ou adolescente, cabe à família, normalmente aos pais, prestar os cuidados terapêuticos necessários até que esta os consiga realizar de forma autónoma e bem-sucedida (Martins & Pires, 2001, cit in Correia, 2010). Neste sentido, a família atua como suporte à manutenção do tratamento e ao controlo da glicemia da criança/adolescente (Greca & Thompson, 1998).

O primeiro aspeto a ter em consideração ao nível da alimentação é que esta seja adaptada às características e necessidades de cada indivíduo, além de ser constituída pela conjugação de produtos saudáveis e equilibrados. Assim, como objetivos do plano alimentar surgem: a manutenção de níveis de glicose no sangue o mais próximo do normal possível; o cuidado com o peso, prevenindo ou corrigindo o excesso; o controlo dos níveis de colesterol, triglicéridos e pressão arterial; e o fornecimento adequado de nutrientes e energia necessários ao crescimento e desenvolvimento normal da criança ou jovem (American Diabetes Association, 2016; APDP, 2014; Patton, 2011).

Porém, há um conjunto de orientações gerais que deve ser contemplado em qualquer caso, nomeadamente a racionalização da ingestão de hidratos de carbono (desde a seleção dos produtos em função da quantidade de hidratos, até à priorização dos produtos compostos por hidratos complexos de absorção lenta), o evitamento de produtos com açúcares ou com gorduras, a racionalização da ingestão de proteínas (com preferência para as proteínas de origem vegetal), a ingestão de produtos ricos em fibras, a preferência pelo consumo de água ou chás simples, a redução da utilização de sal na confeção dos alimentos, e a preferência por cozinhados simples e saudáveis (cozidos ou grelhados, sem molhos) (APDP, 2014).

A par dos cuidados alimentares de um indivíduo com diabetes, a prática de exercício físico deve também fazer parte dos hábitos de vida quotidiana. Isto porque ajuda a melhorar o controlo da diabetes, a reduzir o risco de doença cardiovascular, a melhorar o bem-estar físico e psicológico e a manter a capacidade funcional do indivíduo (Chase & Eisenbarth, 2004, cit in Correia, 2010; Miculis, Mascarenhas, Boguszewski & Campos, 2010).

Em termos da seleção e programação dos exercícios a realizar, estes devem ser discutidos com a equipa de saúde, a fim de se adequarem ao indivíduo em questão. No caso das crianças e jovens com diabetes tipo 1, estes habitualmente realizam exercício físico na escola, pelo que aqui o importante a considerar é a análise dos valores da glicemia antes do exercício, a fim de perceber se podem realizá-lo ou se precisam fazer ajustes na aplicação de insulina ou na ingestão de hidratos de carbono, bem como no fim do exercício. Isto significa que a criança ou jovem pode realizar qualquer tipo de exercício físico, desde que tomadas previamente todas as precauções (APDP, 2014; Tully, Aronow, Mackey & Streisand, 2016).

A insulina é uma hormona produzida pelas células beta do pâncreas. Dado que na diabetes tipo 1 não há esta produção “natural” de insulina no organismo dos indivíduos, torna-se necessário utilizar outros métodos para introduzi-la. Até ao momento atual, a insulinoterapia pode somente ser realizada através da injeção desta substância numa parte subcutânea da pele.

Ainda que exista insulina obtida a partir de diversas fontes, como por exemplo do pâncreas de vaca ou de porco, em Portugal é apenas comercializada insulina humana, obtida através de tecnologias de engenharia genética, em concentrações de 100 unidades/ml (U-100). Em termos das características da insulina, esta pode ser dividida em insulina de ação rápida, insulina de ação média e insulina de ação lenta, de acordo com a concentração da mistura, com o início de ação, com o pico máximo de atuação e com a duração total de ação sobre o organismo (Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, 2014).

A sua administração pode ser feita através de seringas de plástico com agulha fixa, canetas de injeção, canetas pré-cheias descartáveis ou bombas portáteis para infusão de insulina (*bolus*). Quanto aos locais de injeção, a insulina pode ser administrada na zona abdominal (preferencialmente), nas coxas, nádegas ou braços, devendo-se ter o cuidado de não injetar sempre no mesmo sítio, para evitar a formação de nódulos. Para injetar a insulina, basta: 1) segurar a pele entre os dedos, fazendo uma prega, 2) inserir a agulha na posição vertical, 3) deixar de segurar a pele, 4) pressionar o mecanismo de injeção e 5) contar até 10 lentamente para então depois retirar a agulha.

A quantidade de insulina a injetar é adaptada em função de fatores como a idade, o exercício físico, a alimentação e os valores da glicemia prévios, uma vez que o objetivo da insulinoterapia passa pelo controlo da glicemia no sangue (APDP, 2014; Kaufman, 2003).

Ter autocontrolo sobre a diabetes significa conseguir manter os níveis de glicemia no sangue dentro de determinados valores, evitando tanto situações de hipoglicemia, como de hiperglicemia. Deste modo, o autocontrolo implica assim um conjunto de procedimentos rotineiros que se prolongam para o resto da vida dos indivíduos (Sparapani et al., 2012).

Para além das questões da alimentação, exercício físico e insulino-terapia mencionadas em parágrafos anteriores, um desses procedimentos de autocuidado é a automonitorização através de testes diários de glicemia capilar e de testes trimestrais de determinação da hemoglobina glicosilada. Os testes de glicemia capilar referem-se à “picada do dedo” com uma agulha/lanceta própria para sair uma gota de sangue, que deverá ser colocada numa tira de teste do glucómetro (dispositivo eletrónico de medição da glicémia). Este, por sua vez, mostrará ao fim de uns segundos o valor da glicemia no momento do teste. A glicemia deve ser testada tantas vezes quantas forem necessárias ao longo do dia. Por seu turno, o teste da hemoglobina glicosilada consiste numa análise específica ao sangue. O valor da hemoglobina glicosilada alude para a quantidade de açúcares no sangue ligada à hemoglobina existente nos glóbulos vermelhos, pelo que quanto maior a concentração de açúcar no sangue, maior será o valor da hemoglobina glicosilada. Uma vez que haja esta ligação, o açúcar permanece no organismo até que os glóbulos vermelhos morram e se gerem outros, o que acontece, em média, de 3 em 3 meses, daí a análise ser trimestral. Um valor acima de 7.5% é considerado deficitário, o que significa que é necessário reajustar o tratamento com vista a alcançar valores inferiores a este “ponto de corte” (American Diabetes Association, 2016; APDP, 2014; Rewers et al., 2009).

Adicionalmente, alguns cuidados mais específicos de prevenção de complicações a longo prazo passam por exames de rotina oftalmológicos (devido ao grande risco de cegueira por diabetes), aos rins, aos níveis de colesterol, aos pés, e devem ser adotados cuidados especiais imediatos face a eventuais lesões (e.g. cortes), entre outros (Atkinson & Eisenbarth, 2001).

Aspetos cognitivos e socioemocionais

Nestas crianças e jovens diagnosticados com diabetes tipo 1, a par das tarefas desenvolvimentais normativas que ocorrem ao longo da infância e da adolescência tardia (até aos 19 anos), surgem prioridades de gestão da sua diabetes, tanto na própria criança/adolescente, como no seio familiar. De tal modo, salienta-se que existe um ajustamento contínuo mediante a passagem de um estágio desenvolvimental para outro (Chiang et al., 2014). Assim sendo, depreende-se que há todo um conjunto de questões de saúde e estilos de vida que têm de ser repensados aquando do diagnóstico de diabetes tipo 1, e de acordo com a idade do indivíduo. Em cada um dos estádios de desenvolvimento surgem novos desafios para a criança e para os seus pais/cuidadores, o que muitas vezes revela uma grande dificuldade em conseguir equilibrar a ingestão de carboidratos, a prática de exercício físico e a administração de insulina, que conseqüentemente leva à experiência de baixos níveis de controlo glicémico (Lowes et al., 2015).

A tabela seguinte demonstra de forma mais pormenorizada as tarefas do desenvolvimento normativo associadas a cada faixa etária, bem como as respetivas prioridades e exigências que a Diabetes Tipo 1 em crianças e adolescentes impõe (Silverstein et al., 2005).

Tabela 1

Tarefas e exigências ao longo do desenvolvimento (adaptado de Silverstein et al., 2005).

Estádio desenvolvimental (idade aproximada)	Tarefas desenvolvimentais	Prioridades na gestão da Diabetes	Exigências da Diabetes ao nível familiar
0-12 meses	Desenvolver relações de confiança com os cuidadores	Evitar grandes variações nos níveis glicémicos	Lidar com o stresse; partilhar o fardo do cuidado
13-36 meses	Desenvolver autonomia	Evitar grandes variações nos níveis glicémicos	Estabelecer um horário; colocar limites e lidar com a falta de cooperação da criança
3-7 anos	Desenvolver a iniciativa e auto-confiança	Prevenir e tratar hipoglicemias; reforçar positivamente a cooperação; confiar noutros cuidadores para gerir a diabetes	Garantir à criança que a Diabetes não é culpa de ninguém; educar outros cuidadores sobre a gestão da diabetes
8-11 anos	Desenvolver aptidões atléticas, cognitivas, artísticas e sociais; consolidar a auto-estima em relação ao grupo de pares	Flexibilizar o regime de gestão da diabetes para participar nas atividades escolares; ensinar sobre os benefícios a curto e longo prazo de um controlo adequado	Manter o envolvimento parental na administração da insulina e monitorização da glicemia; continuar a educar a escola e outros cuidadores
12-15 anos	Gerir as mudanças corporais; desenvolver um sentido de auto-identidade	Gerir as exigências acrescidas de insulina durante a puberdade	Renegociar os papéis familiares na gestão da diabetes; prevenir e intervir em conflitos familiares relacionados com a gestão da diabetes; monitorizar sinais de depressão, perturbações alimentares e comportamentos de risco
16-19 anos	Estabelecer a identidade; tomar decisões sociais, educacionais e/ou laborais	Iniciar a discussão sobre a transição para uma equipa médica de gestão da diabetes em adultos	Apoiar a transição para a independência; aprender estratégias de <i>coping</i> para melhorar a auto-gestão; prevenir e intervir em conflitos familiares relacionados com a gestão da diabetes; monitorizar sinais de depressão,

Quanto ao seu funcionamento neurocognitivo, diversos profissionais de saúde e pais questionam-se sobre as consequências da Diabetes tipo 1 no desenvolvimento do sistema nervoso central da criança, uma vez que esta doença surge frequentemente numa fase precoce do seu crescimento. Ainda que os estudos neste âmbito não apontem todos no mesmo sentido, em geral identificaram-se alguns aspetos que parecem estar relacionados com uma afetação do funcionamento neurocognitivo, nomeadamente o descontrolo glicémico constante (com crises severas de hipoglicemia e internamentos por cetonúria), idade precoce aquando do diagnóstico, duração do diagnóstico há mais tempo, género masculino, fatores psicossociais deficitários (e.g. fraca estimulação cognitiva, atitudes parentais desadequadas) (Duarte, Carvalho, Freire, Hazin & Arrais, 2012; Santos, 2010).

Kirchhoff e colaboradores (2016), no seu estudo sobre o funcionamento cognitivo de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1, concluíram que quanto maior a tendência para a hiperglicemia, menor é a velocidade de processamento e menor é a capacidade visuo-espacial da criança ou jovem. Tal conclusão sugere ainda que ao longo do tempo, se esta tendência hiperglicémica se mantiver, o funcionamento cognitivo vai deteriorando. De acordo com os resultados da investigação levada a cabo por Barnea-Goraly et al. (2014) com crianças entre os 4 e os 10 anos de idade com e sem diabetes tipo 1, o próprio desenvolvimento das estruturas cerebrais é afetado por esta doença, especialmente quando associada a hiperglicemia crónica e grande variabilidade na glicose.

Em termos do funcionamento socioemocional, Santos (2010) refere que as crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1 não aparentam diferenciar-se significativamente dos seus pares. Porém, é frequente surgirem sintomas depressivos e ansiógenos, bem como medo, raiva, frustração, isolamento, negativismo e problemas comportamentais em resultado das exigências da doença e do seu tratamento, que não constituem propriamente uma perturbação emocional ou comportamental, mas sim uma reação face a um evento ou situação indutora de stresse (Casalenuovo, 2002, cit in Correia, 2010; Hilliard, Herzer, Dolan & Hood, 2011).

Adesão terapêutica - que obstáculos se colocam à gestão da Diabetes?

De acordo com Haynes et al. (1979, cit in Ogden, 2000, p.94), a adesão é definida como “*a medida em que o comportamento do doente (...) coincide com os conselhos médicos ou de saúde*”. Por outro lado, o conceito de não adesão terapêutica diz respeito a qualquer desvio que seja feito ao plano de tratamento prescrito (Bishop, 1994). De uma forma geral, Sackett e Haunes (1976, cit in Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006) identificaram alguns aspetos que

estão relacionados com a adesão ao tratamento, nomeadamente as características do tratamento, as características do doente, os fatores estruturais e organizacionais, e a relação do doente com os profissionais de saúde. Sarafino (2006) acrescenta que a predição da adesão não se trata apenas das atitudes e personalidade do doente, mas também das do próprio profissional de saúde e daqueles que os rodeiam.

As mudanças ao nível social, ocupacional, familiar e emocional que ocorrem na vida de um indivíduo com doença crónica são de tal forma significativas, que devem ser tidas em conta no que diz respeito à adesão terapêutica (Teixeira, 2004). Perante as características e exigências da diabetes tipo 1, a adesão terapêutica refere-se à manutenção de cuidados de administração adequada de insulina, monitorização regular da glicemia, alimentação saudável e equilibrada, e exercício físico.

Metodologias de avaliação da adesão terapêutica

Avaliar a adesão aos tratamentos prescritos não é uma tarefa fácil, dado que a adesão engloba diversos comportamentos sobre a saúde e a doença. Ainda assim, podem considerar-se dois tipos gerais de métodos, nomeadamente os métodos diretos e os indiretos. Começando pelos métodos diretos, surgem: as análises clínicas, em concreto, análise de sangue (onde se encontram os valores da hemoglobina glicosilada - HbA1c), de urina e o método dos marcadores; e a observação comportamental. Ao nível dos métodos indiretos, surgem: o autorrelato do utente; avaliação subjetiva do médico; estado de saúde; resultados terapêuticos; e avaliação da quantidade de medicamento consumido (Almeida, 2003).

Preditores da adesão terapêutica

A adesão terapêutica de uma pessoa com diabetes só é conseguida se a pessoa participar ativamente na execução dos tratamentos prescritos. Por sua vez, esta participação ativa envolve essencialmente conhecimentos e prática sobre os procedimentos a realizar, aceitação da doença, suporte social e motivação pessoal (Lubkin & Larsen, 2002, cit in Santos, Zanetti, Otero & Santos, 2005).

Num estudo sobre a adesão ao regime alimentar, físico e administração de insulina em pacientes com diabetes tipo 1, Riaz e colaboradores (2014) concluíram que os fatores associados com a não-adesão terapêutica foram o nível ocupacional e educacional baixo dos pais dos participantes, a duração longa do diagnóstico, historial familiar de diabetes, grande frequência de internamentos, fracos conhecimentos sobre a diabetes, falta de suporte familiar e medo das hipoglicemias.

A revisão da literatura aponta como preditores da não adesão ao tratamento na diabetes tipo 1: as idades mais avançadas; a duração mais longa de diagnóstico da diabetes; o estatuto de minoria étnica; a presença de um único cuidador; a necessidade de injeção manual de insulina; os sintomas depressivos; o afeto negativo face à monitorização da glicose no sangue;

conflitos familiares face à condição médica da criança/adolescente; a percepção de ausência de suporte da família e grupos de pares pela criança/adolescente; uma personalidade com fortes traços de neuroticismo; comorbilidade com outras doenças; e falta de recursos financeiros (Hilliard, Wu, Rausch, Dolan & Hood, 2013; Nam, Chesla, Stotts, Kroon & Janson, 2011; Pendley et al., 2002; Rausch et al, 2012; Santos & Enumo, 2003; Wheeler, Wagaman & McCord, 2012;).

Características do tratamento. O desenvolvimento tecnológico de novos materiais de monitorização glicémica e injeção de insulina tem vindo a permitir uma crescente adesão a estes mesmos procedimentos (Gonder-Frederick, Shepard, Grabman & Ritterband, 2016). Alguns exemplos são a redução do comprimento e diâmetro das agulhas (Aronson, 2012), diminuindo assim a dor associada, bem como as bombas de insulina e os monitores de registo continuado de glicémia (Driscoll & Young-Hyman, 2014), que atuam de forma autónoma no organismo.

Contrariamente, a não adesão aos autocuidados da diabetes pode advir dos seguintes fatores: o facto de se tratar de uma doença crónica, e por não constituir risco imediato; a complexidade do tratamento; as mudanças no estilo de vida provocadas pelo tratamento; e o objetivo da intervenção não ser a cura, mas sim a prevenção (Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006). Também o medo da ocorrência de hipoglicemias pode levar a comportamentos de não-adesão, tais como o evitamento da administração da quantidade de insulina recomendada, a manutenção intencional de níveis elevados de glicose e a ingestão exagerada ou precoce de alimentos face a eventos hipoglicémicos (Freckleton, Sharpe & Mullan, 2014; McGill & Levitsky, 2016; Shalitin & Phillip, 2008, cit in Driscoll, Raymond, Naranjo & Patton, 2016). Por fim, a antecipação de dor com os procedimentos de injeção de insulina e monitorização glicémica pode também constituir uma barreira à adesão terapêutica (Aronson, 2012).

Características da criança/jovem. Ter as competências pessoais necessárias à gestão da doença é um fator facilitador da adesão. Entre elas destaca-se o conhecimento sobre a Diabetes, ou seja, a compreensão das características desta doença e da sua gestão, a capacidade de automonitorização e administração da insulina, a adaptação dietética, e o uso de todas estas competências para prevenir, detetar e corrigir variações glicémicas (Sousa, Landeiro, Pires & Santos, 2011). Para além das competências de auto-gestão da doença, surgem também como importantes o ajustamento psicológico e a capacidade de lidar eficazmente com situações potencialmente stressoras (Wysocki, Buckloh & Greco, 2009).

Crianças e adolescentes com baixa autoeficácia, isto é, processos cognitivos como a auto-depreciação, percepção de fraco controlo interno e estilos atribucionais externos, tendem a não cumprir as prescrições terapêuticas (Hagger, Hendrieckx, Sturt, Skinner & Speight, 2016; Murphy, Thompson & Morris, 1997). Também a presença de elevados níveis de stresse pode ser considerada um fator que dificulta o controlo dos níveis de glicose no sangue e em casos

mais graves pode conduzir a situações de hiperglicemia, devido às hormonas produzidas (Mendes, Almeida & Henriques, 2012; Santos & Enumo, 2003). Naranjo, Mulvaney, McGrath, Garnero e Hood (2014) acrescentam ainda como fatores de não-adesão as crenças de saúde negativas e a não-aceitação do diagnóstico. Numa meta-análise levada a cabo por Kongkaew, Jampachaisri, Chaturongkul e Scholfield (2014), os resultados obtidos indicaram que existe uma associação positiva entre a depressão nos adolescentes e uma fraca adesão terapêutica. Tal significa que quanto mais elevado for o nível de depressão, pior será a adesão aos tratamentos prescritos (Hilliard, Herzer, Dolan & Hood, 2011).

Características do ambiente social. Na Diabetes em crianças e jovens, o paciente é efetivamente a família, pelo que o apoio, a comunicação e o envolvimento familiar a partir do diagnóstico são essenciais para que se consigam cumprir as prescrições terapêuticas (Tsiouli et al., 2013, cit in Iskander, Rohan, Pendley, Delamater & Drotar, 2014; Wysocki, Buckloh & Greco, 2009). Um outro aspeto essencial refere-se ao facto de estas crianças/adolescentes terem o apoio dos amigos/companheiros, que lhes oferecem momentos de diversão e relaxamento, nos quais as crianças se sentem aceites apesar da sua condição. Como tal, a reação dos amigos face à doença influencia a forma como o mesmo se vê a si próprio, gere a sua doença e se relaciona com o grupo de pares e desenvolve amizades (Serrabulho et al., 2015). Assim, o suporte social da família e dos amigos (e.g., lembrar ou ajudar nas tarefas relacionadas com o controlo glicémico) é um bom preditor do auto-cuidado da criança ou jovem (Skinner, John & Hampson, 2000, cit in Wysocki, Buckloh & Greco, 2009).

Especialmente na fase da adolescência, um dos fatores de risco que contribui para a falta de controlo glicémico alude para a não-aceitação da doença pelo grupo de pares e a própria forma como a criança/adolescente encara a sua doença crónica em termos de implicações para a vida diária, os regimes de tratamento e eventuais estigmas comunicacionais (Lambert & Keogh, 2015; Lorenzo et al., 2015; Mendes, Almeida & Henriques, 2012; Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006). Tais factos levam-na a sentir-se diferente dos outros, tentando muitas vezes ser “normal” através de comportamentos de risco, nomeadamente alimentação inadequada e a não administração de insulina (Lambert & Keogh, 2015; Lorenzo et al., 2015). Também a existência de conflitos familiares se afigura como uma barreira, nomeadamente ao nível de padrões de interação familiar pautados por hostilidade, culpabilizações, criticismo, rigidez e perfeccionismo (Almeida, Pereira & Fontoura, 2012; Berg et al., 2008, cit in Naranjo, Mulvaney, McGrath, Garnero & Hood, 2014).

Características dos profissionais de saúde. Também se pode referir a constituição de uma equipa multidisciplinar entre os vários profissionais de saúde como um fator importante na adesão aos tratamentos destas crianças, ajudando as mesmas nas limitações físicas, alimentares e de socialização (Nascimento et al., 2011; Sparapani et al., 2012).

Uma das dificuldades na adesão ao tratamento na diabetes relacionada com os profissionais de saúde pode remeter justamente para a falta de comunicação paciente-profissional de saúde, como por exemplo a ausência de empatia por parte do profissional, e consequente incapacidade da criança/adolescente em expor as suas dúvidas, problemas, preferências, entre outros (Ciechanowski, Katon, Russo & Walker, 2001). No entanto, não é só a existência de comunicação que é importante para garantir melhor adesão terapêutica, mas também a clareza e especificidade das informações e recomendações dadas. Caso contrário, se as orientações não forem dadas de uma forma clara, simples e completa, nem a criança/adolescente, nem os seus pais, compreenderão o que é pretendido, falhando consequentemente no cumprimento adequado dos cuidados (Almeida, 2003).

O psicólogo de saúde no processo terapêutico

A Psicologia da Saúde refere-se ao domínio dos conhecimentos e técnicas da Psicologia aplicados à saúde, às doenças e aos cuidados de saúde (Teixeira, 2004). Deste modo, visa a promoção, proteção, manutenção, prevenção da saúde e o tratamento da doença, assumindo uma perspetiva biopsicossocial sobre os indivíduos (Engel, 1980, cit in Ogden, 2000). A sua atuação nos Centros de Saúde e Hospitais implica não só o utente e o psicólogo, mas também os restantes profissionais de saúde e a própria instituição (Trindade & Teixeira, 2002).

O papel do psicólogo de saúde

Trindade e Teixeira (1998) dizem-nos que o psicólogo de saúde pode contribuir para programas de promoção de saúde e de prevenção de doenças, em especial aquelas nas quais o comportamento está implicado; para a adesão a exames de saúde e rastreios, em diferentes fases do ciclo vital; processos de confronto e adaptação à doença (física e mental) e à incapacidade; stresse induzido pelo confronto com procedimentos médicos de diagnóstico e/ou tratamento; problemas de adesão a tratamentos médicos, regimes alimentares, desenvolvimento de autocuidados e medidas de reabilitação; desenvolvimento da informação relacionada com a saúde e processos de comunicação em contextos de saúde; comportamentos de procura de cuidados de saúde e determinantes da utilização dos serviços de saúde; qualidade dos cuidados de saúde e humanização dos serviços.

Uma das razões para o pedido de ajuda psicológica no contexto da Diabetes tipo 1 em crianças e adolescentes é a administração excessiva e intencional de insulina, resultando muitas vezes em episódios de hipoglicemia. Por outro lado, o pedido pode também advir da falta de administração da insulina, quer seja por esquecimento, como por recusa, podendo ser acompanhada por transgressões dietéticas, aumentando assim o risco de cetoacidose (Lorenzo et al., 2015). Neste sentido, o papel do psicólogo é essencial e consiste em auxiliar a criança/adolescente no processo de adaptação e de *coping* referente às tarefas de transição e de aquisição do controlo sobre a diabetes, diminuindo deste modo as complicações de saúde, e consequentemente aumentando o bem-estar psicológico (Mendes, Almeida & Henriques,

2012). Inclusive, a adolescência é uma fase particularmente importante no que concerne à implementação de estratégias para a aceitação da doença, adesão aos cuidados prescritos e prevenção de complicações (Almeida, 2003).

Intervenção psicológica na Diabetes tipo 1

No que concerne às estratégias de intervenção, é de referir as intervenções psicossociais que têm vindo a demonstrar grande eficácia junto dos jovens diabéticos no sentido da adesão e controlo glicémico (Gonzalez, Tanenbaum & Commissariat, 2016). No geral, esta modalidade inclui procedimentos comportamentais centrados na família através da psicoeducação, tais como o estabelecimento de objetivos, o reforço positivo, contratos comportamentais, comunicação parental de apoio e responsabilização pela gestão da diabetes partilhada.

A educação terapêutica (psicoeducação) tem como finalidade ajudar a melhorar a adaptação, o desenvolvimento de competências de autogestão, capacidades e adesão ao tratamento das pessoas diabéticas, de forma a melhorar a sua compensação, prevenindo assim possíveis dificuldades (Malhotra & Antony, 2016). Neste sentido, a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) desenvolveu um processo de educação terapêutica constituído por várias etapas, que incluem um conjunto de atividades planificadas ao nível da informação, sensibilização, formação, apoio social e psicológico, tendo em conta os diferentes estádios de desenvolvimento social, cognitivo, educacional, emocional e familiar, onde a pessoa se insere, e tem como objetivo auxiliar os indivíduos diabéticos e as suas famílias a compreender a doença e os respetivos tratamentos, a responsabilizar-se pelo seu estado de saúde e a cooperar nos cuidados (Serrabulho et al., 2015). Lange, Swift, Pankowska e Danne (2014) acrescentam que as intervenções educativas para serem eficazes devem: ser baseadas em princípios psicoeducacionais teóricos; ser integradas nos cuidados clínicos diários; evidenciar um processo contínuo de auto-cuidados e apoio psicossocial; envolver a responsabilidade contínua dos pais e outros cuidadores ao longo da adolescência; utilizar estratégias cognitivo-comportamentais; utilizar novas tecnologias enquanto ferramentas de motivação para os auto-cuidados.

Uma das estratégias ligadas à psicoeducação é o treino de resolução de problemas, um conjunto de competências fundamentais a ter em conta na auto-gestão da diabetes e na manutenção do bem-estar psicossocial das crianças/adolescentes (Fitzpatrick, Schumann & Hill-Briggs, 2013). Na base deste tipo de estratégias pode encontrar-se o treino de estratégias de *coping* adaptativas, podendo ser de cariz comportamental, cognitivo ou de ajustamento de objetivos, para enfrentar e substituir as estratégias disfuncionais até então utilizadas pelos jovens diabéticos, como sejam as autoculpabilizações, culpabilização de outrem, catastrofização e rumações, e numa instância posterior, combater eventuais sintomas depressivos (Kraaij & Garnefski, 2015).

Outro tipo de intervenção psicológica muito utilizado nesta doença é a formação de grupos terapêuticos, dentro dos quais se promove o desenvolvimento de estratégias de *coping*, resolução de problemas e gestão do stress (Anderson et al., 1999, cit in Delamater et al., 2001). O impacto destas intervenções alude em termos psicossociais para a redução da depressão e ansiedade, para um aumento do ajustamento à doença e da qualidade de vida, para a promoção da adesão terapêutica, e, subsequentemente, para o alcance do controlo glicémico desejável e prevenção de complicações associadas à doença (Hilliard, Powell & Anderson, 2016; Steed, Cooke & Newman, 2003). Alguns estudos sobre intervenção com grupos de pares apontam para uma eficácia comprovada pelo aumento do envolvimento positivo mútuo entre colegas e amigos nos cuidados terapêuticos (Greco, Pendley, McDonnell & Reeves, 2001).

Deste modo, salienta-se que, para além da eficácia direta das intervenções psicoeducativas sobre o comportamento das crianças/adolescentes, verifica-se também uma eficácia indireta sobre os pais/cuidadores/familiares, uma vez que estes passam a adotar comportamentos consonantes com a adesão terapêutica, decorrentes da possibilidade de ter um acompanhamento contínuo por parte dos profissionais de saúde, que é crucial nesta doença crónica progressiva (Law, Fisher, Fales, Noel & Eccleston, 2014).

Porém, diversas investigações empíricas revelam que tais intervenções comportamentais e cognitivas têm um efeito pequeno-médio na gestão da doença, ou seja, não trazem benefícios significativos para a mesma (Hampson et al., 2000). Neste contexto, alguns dados na literatura indicam que não existem evidências suficientes para recomendar um programa de intervenção em particular, dado que os próprios cuidados médicos de rotina são inadequados para o controlo glicémico desejado, além das necessidades de cada criança/adolescente diabética e respetivas famílias serem diferentes, seja consoante os estádios desenvolvimentais ou mediante os fatores de risco, entre outros aspetos. Como tal, torna-se pertinente ajustar o tipo de intervenção a utilizar conforme as características de cada caso clínico (Murphy, Rayman & Skinner, 2006).

Capítulo 2.

Estudo empírico - Artigo científico

Perceção de obstáculos ao controlo da Diabetes Tipo 1 em crianças e jovens

Resumo

A adesão aos tratamentos e cuidados relativos à Diabetes Tipo 1 prescritos pelos profissionais de saúde, como sejam a administração da insulina, a monitorização glicémica e a adoção de hábitos de alimentação, atividade física e higiene saudáveis e adequados, é fundamental para a gestão e controlo desta doença crónica. O presente trabalho teve como objetivo explorar e compreender as dificuldades no controlo da Diabetes Tipo 1 percecionadas por crianças e jovens diagnosticados com a doença e pelos seus cuidadores. A amostra foi constituída por 10 crianças e jovens, com idades compreendidas entre os 10 e os 16 anos, bem como pelas respetivas mães, perfazendo um total de 20 participantes. O estudo realizado seguiu uma orientação essencialmente qualitativa, sendo que a recolha de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada e os resultados foram lidos com base na análise de conteúdo, complementada pelo uso de instrumentos de autorregisto de avaliação da auto-eficácia, comportamento familiar e barreiras ao tratamento da Diabetes. Os resultados apontaram a falta de liberdade alimentar comparativamente aos pares, a dor e incómodo de alguns procedimentos médicos e a sensação de insaciedade persistente enquanto maiores obstáculos percecionados pelos jovens na gestão da diabetes. Relativamente à perspetiva das mães, encontraram-se como principais obstáculos ao controlo da doença as restrições alimentares, a revolta e não-aceitação da doença, a elevada responsabilidade, pressão e stresse sobre o jovem, o funcionamento psicoemocional tipicamente lábil característico da adolescência.

PALAVRAS-CHAVE: Diabetes Tipo 1; Adesão Terapêutica; Crianças e Jovens; Obstáculos ao tratamento.

Introdução

A diabetes tipo 1 pode ser definida como uma doença autoimune crónica que origina a destruição completa das células beta do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina, dado ser o próprio sistema imunológico a atacar e destruir estas células (Arroyo-Jousse, García-Díaz & Pérez-Bravo, 2015; Lorenzo, Yzquierdo, Gort & Castells, 2015; Santos & Enumo, 2003). Mais especificamente, esta doença é caracterizada por uma perturbação do metabolismo dos hidratos de carbono, gorduras e proteínas, sendo a sua principal

característica bioquímica denominada hiperglicemia (excesso de glicose no sangue) (Alberti & Zimmet, 1998; American Diabetes Association, 2008). Como resultado desta incapacidade do organismo em produzir insulina, os indivíduos com diabetes tipo 1 apresentam uma dependência de insulina exógena para impedir a cetose e preservar a vida (Chiang, Kirkman, Laffel & Peters, 2014).

O diagnóstico é usualmente realizado com base na apresentação de sintomas como a polidipsia (sede excessiva), polifagia (fome excessiva), poliúria (urinação excessiva), hiperglicemia, perda de peso, visão turva, fadiga e cansaço (American Diabetes Association, 2008; Atkinson & Eisenbarth, 2001). As primeiras manifestações podem ser leves, e consistem em vômitos, poliúria e desidratação. Para além disso, podem existir casos onde há dor e rigidez abdominal, que simulam uma apendicite (Lorenzo et al., 2015).

Esta tipologia de doença surge habitualmente em idades precoces, isto é, em crianças ou jovens, afetando o seu crescimento e desenvolvimento (Manrique et al., 2014; Sparapani, Borges, Dantas, Pan & Nascimento, 2012), sendo que o diagnóstico é frequentemente realizado em crianças com idades compreendidas entre os 5 e os 6 anos, e também entre os 11 e os 13 anos (Patterson et al., 2009). De acordo com a Federação Internacional de Diabetes (2006, cit in IDF, 2011), em 2007 estimava-se que cerca de 440 mil crianças e jovens entre os 0 e os 14 anos em todo o mundo tinham diabetes e que o número de novos casos por ano era de 70 mil. No caso de Portugal, o Observatório da Diabetes (2015) apontou para uma prevalência de 3.365 indivíduos, com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos, com diagnóstico de Diabetes tipo 1 no ano de 2014. Tal facto segue a tendência de aumento dos casos de diabetes tipo 1 a nível mundial, e especificamente em idades cada vez mais precoces (Todd, 2010).

De modo a conseguir sobreviver a esta doença e a prevenir complicações de saúde futuras, é necessário que a criança ou adolescente adote um conjunto de tratamentos e cuidados diários, tal como prescrito pelos profissionais de saúde. Assim, no que concerne ao tratamento da diabetes, os aspetos mais importantes referem-se a uma alimentação equilibrada, à insulino-terapia, ao exercício físico regular, ao autocontrolo e à autovigilância/automonitorização dos níveis de glicose no sangue (Mendes, Almeida & Henriques, 2012; Pérez-García, Goñi-Iriarte & García-Mouriz, 2015; Serrabulho, Matos, Nabais & Raposo, 2015; Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006). Diversos investigadores referem que a adesão a estes cuidados só é conseguida se a pessoa participar ativamente na execução dos mesmos. Por sua vez, esta participação ativa envolve essencialmente conhecimentos e prática sobre os procedimentos a realizar, aceitação da doença, suporte social e motivação pessoal (Lubkin & Larsen, 2002, cit in Santos, Zanetti, Otero & Santos, 2005). Em virtude das alterações desenvolvimentais ocorridas na transição entre a infância e a adolescência, associadas às exigências que a diabetes tipo 1 acarreta em termos de cuidados terapêuticos e de reestruturação de hábitos e estilos de vida pessoais e familiares, o seu controlo é

extremamente difícil (Dusan et al., 2010; Fagulha, Santos & Grupo de Estudo da Diabetes Mellitus, 2004), cabendo à família, normalmente aos pais, prestar os cuidados terapêuticos necessários até que a criança/jovem os consiga realizar de forma autônoma e bem-sucedida. Neste sentido, a família atua como suporte à manutenção do tratamento e ao controlo da glicemia da criança/adolescente (Greca & Thompson, 1998).

A dificuldade na gestão e controlo da diabetes tipo 1 não é um problema recente, dado que diversos estudos demonstram uma fraca adesão aos cuidados e tratamentos prescritos. São vários os fatores que podem contribuir para tal, mais concretamente as características da doença e do tratamento, da criança/jovem e do meio social, e dos serviços e profissionais de saúde (Bartolo et al., 2017; Nam, Chesla, Stotts, Kroon & Janson, 2011; Seixas, Moreira & Ferreira, 2016).

Quanto às características da doença, salientam-se como eventuais obstáculos: o facto de se tratar de uma doença crónica, e não constituir um risco imediato à vida; a complexidade do tratamento; as mudanças no estilo de vida impostas pelo tratamento; o objetivo da intervenção não ser a cura, mas sim a prevenção de complicações; o medo da ocorrência de hipoglicemias e consequente evitamento da administração da quantidade de insulina recomendada, a manutenção intencional de níveis elevados de glicose e ingestão exagerada ou precoce de alimentos face a eventos hipoglicémicos; e a antecipação de dor com os procedimentos de injeção de insulina e de monitorização glicémica (Aronson, 2012; Freckleton, Sharpe & Mullan, 2014; McGill & Levitsky, 2016).

Relativamente às características da criança/jovem e do meio social, verifica-se uma fraca adesão terapêutica quando estão presentes: uma baixa autoeficácia, isto é, processos cognitivos como a auto-depreciação, perceção de fraco controlo interno e estilos atribucionais externos; elevados níveis de stresse; crenças de saúde negativas; a não-aceitação do diagnóstico; a não-aceitação da doença pelo grupo de pares; a perceção de excessivas implicações e exigências para a vida diária, os regimes de tratamento e eventuais estigmas comunicacionais; e conflitos familiares, nomeadamente ao nível de padrões de interação familiar pautados por hostilidade, culpabilizações, criticismo, rigidez e perfeccionismo (Almeida, Pereira & Fontoura, 2012; Hagger, Hendrieckx, Sturt, Skinner & Speight, 2016; Lambert & Keogh, 2015; Murphy, Thompson & Morris, 1997; Naranjo et al., 2014). Tais factos levam a criança/jovem a sentir-se diferente dos outros, tentando muitas vezes ser “normal” através de comportamentos de risco, como sejam a alimentação inadequada e a não administração de insulina (Lambert & Keogh, 2015).

Por fim, no que respeita às características dos serviços e profissionais de saúde, algumas das dificuldades remetem para: a falta de comunicação utente-profissional de saúde, como por exemplo a ausência de empatia por parte do profissional, e consequente incapacidade da criança/adolescente em expor as suas dúvidas, problemas, preferências, entre outros; a falta

de clareza e especificidade das informações e recomendações dadas; o nível baixo de literacia e compreensão do utente e cuidadores familiares; e a limitação de recursos técnicos e humanos nos serviços (Almeida, 2003; Bugalho & Carneiro, 2004; Ciechanowski, Katon, Russo & Walker, 2001).

Tal como referido por Almeida, Pereira e Fontoura (2012), são ainda escassos em Portugal os estudos que contemplem outras variáveis para além dos comportamentos de adesão terapêutica e controlo glicémico, como sejam as variáveis psicológicas e familiares. Neste sentido, o presente estudo teve como objetivo principal explorar e compreender as perceções dos jovens e das mães sobre o controlo da diabetes tipo 1 e os obstáculos/dificuldades percecionados na gestão da doença. Mais especificamente, pretendeu-se perceber junto dos jovens o conhecimento que detêm sobre a sua doença, o nível de autoeficácia percecionado, os cuidados diários realizados, o grau de cumprimento das recomendações e objetivos terapêuticos e os obstáculos ao tratamento percecionados. No caso das mães, objetivou-se igualmente a abordagem do seu conhecimento sobre a doença e os obstáculos percecionados face ao tratamento, acrescentando a exploração da sua perceção sobre a relação utente-serviços de saúde e respetivo nível de satisfação. Enquanto objetivo secundário, pretendeu-se analisar se existe associação entre as várias variáveis estudadas, como a idade, o valor de hemoglobina glicosilada, o tempo de diagnóstico e o nível de conhecimento sobre a doença, o nível de adesão terapêutica relatado, o grau de autoeficácia, o comportamento familiar e as barreiras ao tratamento percecionados.

Método

De modo a cumprir os objetivos mencionados anteriormente, o presente estudo seguiu essencialmente uma abordagem qualitativa, de tipo exploratório-descritivo, complementada por uma abordagem quantitativa caracterizada pelo uso de três questionários de autorresposta para avaliação do nível de auto-eficácia do jovem, do comportamento familiar e das barreiras ao tratamento da Diabetes.

Participantes

A seleção dos participantes foi efetuada mediante três critérios de inclusão, mais concretamente, a idade compreendida entre os 10 e os 16 anos, o tempo de diagnóstico igual ou superior a 2 anos e a residência no distrito da Guarda ou na Região Autónoma da Madeira. A amostra foi formada por conveniência e contemplou 20 participantes, nomeadamente 10 crianças e jovens e respetivas mães, os quais foram contactados através de profissionais de saúde (psicólogos e enfermeiros) e esclarecidos quanto à natureza, objetivos, metodologia do estudo e garantia de anonimato. Após os esclarecimentos e o interesse e concordância em participar no estudo, os participantes assinaram o termo de consentimento informado. As tabelas seguintes apresentam a caracterização da amostra (Tabela 1 e 2):

Tabela 1*Caracterização sociodemográfica dos jovens com diabetes*

Caso	Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico	HbA1c	Escolaridade	Residência	Hospital de seguimento
1	M	11	8 anos	7.8	6ºano	Guarda	Sousa Martins
2	M	11	6 anos	8.6	6ºano	Madeira	Marmeleiros
3	M	14	5 anos	9.1	8ºano	Madeira	Marmeleiros
4	M	11	2 anos	9.1	6ºano	Madeira	Marmeleiros
5	F	11	2 anos	9	6ºano	Madeira	Marmeleiros
6	F	10	4 anos	7.5	5ºano	Madeira	Marmeleiros
7	F	14	9 anos	6.8	9ºano	Guarda	Sousa Martins
8	M	10	4 anos	8	5ºano	Guarda	Sousa Martins
9	F	10	5 anos	7.1	5ºano	Guarda	Sousa Martins
10	F	16	15 anos	11.1	10ºano	Guarda	Sousa Martins

Tabela 2*Caracterização sociodemográfica do grupo de mães*

Caso	Escolaridade	Profissão	Composição familiar
1	12ºano	Funcionária limpeza	Mãe, pai e jovem
2	12ºano	Assistente operacional	Mãe, pai, jovem e irmã
3	Licenciatura	Enfermeira	Mãe, pai, jovem e irmãos
4	11ºano	Assistente operacional	Mãe e jovem
5	6ºano	Desempregada	Mãe e jovem
6	12ºano	Chefe de SPA	Mãe, pai, jovem e irmão
7	9ºano	Empregada doméstica	Mãe, pai e jovem
8	11ºano	Assistente de lar	Mãe e jovem
9	6ºano	Assistente de lar	Mãe, pai e jovem
10	12ºano	Assistente operacional	Mãe, jovem e irmãos

Instrumentos e procedimentos

Foi construído um guião de entrevista semiestruturada (Anexo 1), composto por um total de 20 questões, baseado nos objetivos previstos e numa entrevista previamente utilizada em contextos de investigação semelhantes, nomeadamente a Family Asthma Management System Scale (FAMSS- McQuaid, Walders, Kopel, Fritz & Klinnert, 2005, versão portuguesa traduzida por Silva e Barros, 2014), a qual se centra na análise de um conjunto de comportamentos

familiares relativos aos vários aspetos da gestão da asma pediátrica. Para além da realização das entrevistas e de modo a proceder a uma triangulação metodológica, foram aplicados 3 questionários aos jovens, nomeadamente a Escala de Auto-Eficácia na Diabetes (SEDS- Grossman, Brink & Hauser, 1987, versão portuguesa adaptada por Pereira & Almeida, 2004), a Escala de Comportamento Familiar na Diabetes (DFBS- McKelvey et al., 1993, versão portuguesa adaptada por Almeida e Pereira, 2011) e a Escala de Barreiras ao Tratamento da Diabetes (BSCS- Pereira & Almeida, 2004). A SEDS é composta por 30 itens relativos a 3 componentes, nomeadamente autoeficácia sobre o tratamento, sobre situações sociais e autoconfiança, sendo que resultados mais elevados correspondem a uma maior perceção de autoeficácia. A DFBS apresenta 38 itens relativos a 4 componentes, sendo eles o suporte emocional, o suporte social direto, o suporte informativo e as atividades de não-suporte, sendo que resultados mais elevados correspondem a menor suporte social. A BSCS é composta por 32 itens relativos a 4 componentes, mais concretamente barreiras cognitivas, barreiras à identidade, controlo social e bem-estar físico, sendo que resultados mais elevados correspondem a maior número de obstáculos percecionados ao controlo da doença.

A realização das entrevistas e aplicação dos questionários decorreram em Agosto e Setembro de 2017 num único momento temporal para cada família e em locais acordados entre uma das investigadoras e as famílias, de acordo com a disponibilidade destas. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas, tendo sido atribuído um código de identificação individual (J1 a J10 para os jovens e M1 a M10 para as mães). Por fim, foi realizada análise de conteúdo das entrevistas e os questionários foram analisados estatisticamente com recurso ao IBM-SPSS, tendo sido calculados os valores médios e respetivos desvios-padrão, bem como o coeficiente de correlação de Spearman entre as variáveis idade, HbA1c, tempo de diagnóstico, nível de adesão, nível de conhecimento, autoeficácia, comportamento familiar e barreiras ao tratamento. Devido ao tamanho reduzido da amostra considerou-se um nível de significância estatística de .10.

Resultados

Análise de conteúdo das entrevistas aos jovens

Conhecimento da doença. Todos os jovens referem que a diabetes é uma doença ou problema de saúde que implica um conjunto de cuidados terapêuticos diários, nomeadamente a administração de insulina, a monitorização glicémica, a adoção de uma alimentação saudável e exercício físico regular (e.g. “É uma doença que precisa de muitos cuidados” - J2; “...obriga a dar insulina, picar o dedo, beber muita água, comer coisas saudáveis...e fazer muitas atividades” - J6). Salienta-se, de um modo mais específico, que entre os dez jovens, quatro reportam o carácter crónico da diabetes, mencionando que esta permanece até ao fim da vida (e.g. “Que é uma doença crónica” - J3; “...esta doença é para sempre” - J2), três apontam a ausência de uma cura na atualidade (e.g. “...não tem cura por enquanto” - J1), evidenciando a esperança de que algum dia possam deixar de ter esta doença, um alude para

a sua etiologia desconhecida (“...por enquanto ainda não conseguiram perceber porque é que aparece” - J3), um para a necessidade de acompanhamento médico regular (“...temos de ir várias vezes ao médico” - J5), um para a necessidade de controlar e prevenir eventuais consequências/complicações (“...tratar para evitar problemas mais graves” - J3), um para a incidência crescente na população infantojuvenil (“...atualmente com cada vez mais crianças e jovens com diabetes” - J7) e um para a tipificação em duas categorias com níveis de gravidade diferentes (“Existem dois tipos de diabetes, a tipo 1 e a tipo 2, uma mais grave que a outra.” - J10).

Autoeficácia. Em termos de autoeficácia, a maioria dos jovens (n=6) percebe ter os conhecimentos e as competências para, de forma autónoma, proceder à manutenção dos cuidados médicos recomendados pelos profissionais de saúde, como sejam a administração da insulina, a seleção dos alimentos a ingerir e o controlo glicémico, assumindo-se como totalmente responsáveis pelos mesmos. Os restantes partilham a responsabilidade pela manutenção dos cuidados com a mãe, sendo que dois apresentam baixa perceção de autoeficácia (J5, 11 anos; J9, 10 anos) e dois apresentam uma elevada perceção de autoeficácia (J3, 14 anos; J8, 10 anos).

Cuidados diários realizados. A grande maioria dos jovens (n=8) menciona realizar todos os cuidados diários básicos prescritos pelos profissionais de saúde, nomeadamente a administração de insulina de ação lenta e rápida conforme os esquemas de dosagem predefinidos (e.g. “...Tem um esquema da quantidade de insulina que temos de dar, que a médica deu para fazer assim e fazemos igual” - J5), a monitorização glicémica pelo menos às refeições (e.g. “tem de se picar todos os dias várias vezes...sempre que se vai comer” - J4), a adoção de uma alimentação saudável e regrada em termos de horários, número de refeições e quantidades (e.g. “...só posso comer coisas saudáveis e nas horas das refeições” - J4; “...tenho de pesar a comida para ter a quantidade certa para comer” - J1), e a realização de atividade física regular (e.g. “...faço natação, volley e educação física quase todos os dias”, J7; “...andar a pé, andar na bicicleta, brincar na praia...acho que nunca estou parada” - J6). Contrariamente, um dos jovens assume não ter cuidados ao nível da alimentação por não conseguir resistir aos “alimentos proibidos” (J8, 10 anos) e um revela não realizar exercício físico por não gostar de nenhuma atividade que envolva esforço corporal (J10, 16 anos).

Cumprimento das recomendações e objetivos terapêuticos. Quando questionados sobre o nível de adesão terapêutica, apenas um dos jovens (J8, 10 anos) referiu abertamente um fraco cumprimento das recomendações e objetivos, sendo que os restantes relataram um médio a elevado cumprimento. Quanto ao indicador de controlo glicémico fornecido pela última análise da hemoglobina glicosilada (HbA1c) realizada, constatou-se que os valores apresentados pelos jovens oscilam entre os 6.8% e os 11.1%, pelo que apenas uma minoria dos jovens (n=3) aparenta deter um controlo atual adequado/dentro dos objetivos terapêuticos (inferior ou igual a 7.5%) e os restantes apresentam valores indicadores de um mau controlo glicémico (superior a 7.5%).

Obstáculos ao tratamento percebidos. Quanto às dificuldades mais comuns entre os jovens aponta-se: o não ter a mesma liberdade para comer que os outros jovens (e.g. “Ver o meu mano a comer batatas fritas porque depois também quero comer e não posso” - J6); a dor e incómodo associados aos procedimentos de administração da insulina e monitorização glicémica (e.g. “já estou cansado de picar a barriga há tantos anos, e às vezes dói quando acerta num caroço ou assim” - J1); e a sensação de insaciedade constante (e.g. “estou sempre com fome” - J8). No caso das dificuldades particulares de cada jovem surgem: o ter de pesar todos os alimentos antes de os ingerir, o que implica ter sempre uma balança consigo (J1, 11 anos); a inconformidade e não-aceitação da doença (J10, 16 anos); os sentimentos de tristeza e revolta, com consequentes comportamentos alimentares desadequados, mantidos muitas vezes às “escondidas” (J2, 11 anos); a ausência de uma etiologia conhecida, isto é, a não compreensão do motivo pelo qual surgiu-lhes a doença (J5, 11 anos); a falta de proximidade frequente com pessoas com a mesma doença ou com o mesmo estilo alimentar (J2, 11 anos); as preocupações e stresse constantes com o risco de coma hipoglicémico, preferindo dar menos insulina e comer mais do que o recomendado (J3, 14 anos); o acesso fácil a alimentos não saudáveis na escola (J4, 11 anos); a pressão sentida para o controlo total dos comportamentos (J4, 11 anos); a incompreensão das consequências dos comportamentos desadequados a longo prazo (J5, 11 anos); e a escassez de opções alimentares adequadas fora de casa (J3, 14 anos). Por outro lado, um jovem (J9, 10 anos) refere não sentir qualquer dificuldade relativa ao controlo da diabetes.

Análise de conteúdo das entrevistas às mães

Conhecimento da doença. Todas as mães encaram a diabetes como uma doença/problema de saúde para toda a vida, ou seja, de carácter crónico, e como tal sabem que os seus filhos vão ter de viver para sempre com esta doença ou, pelo menos, até que se consiga encontrar uma cura, algo que no momento atual não existe. Metade das mães (n=5) relata que se trata de uma incapacidade do organismo em produzir insulina devido ao não-funcionamento do pâncreas (e.g. “...sabe-se que tem a ver com o pâncreas que deixa de funcionar, ou seja, deixa de produzir insulina natural” - M3; “...provocada pela falta de um bom funcionamento do pâncreas” - M10), quase todas (n=8) referiram o conjunto de cuidados diários fundamentais à sobrevivência e manutenção de um controlo glicémico equilibrado (e.g. “...é preciso dar insulina todos os dias para sobreviver” - M1; “...temos de picar o dedo para medir a glicemia todas as vezes que comemos” - M7), e uma mãe aludiu para as complicações de saúde provocadas pelo enfraquecimento do sistema imunológico, como sejam a dificuldade em combater eventuais infeções (“...estar atento aos dentes, aos olhos e aos pés por causa de ver se não apanha infeções ou outros problemas que acontecem muito nos diabéticos porque não têm as defesas do corpo a funcionar” - M2).

Obstáculos ao tratamento percebidos. Entre as dificuldades comumente apontadas pelas mães destacam-se: o ter restrições alimentares que os pares não têm (e.g. “...ter certas regras que as outras crianças não têm, especialmente na comida” - M6) (n=3); a falta de

suporte do médico, com postura e atitudes desapropriadas por parte dos profissionais de saúde (e.g. “...é a maneira de ser da médica, como ela fala para a gente...só faz é barulho quando a gente lá vai” - M4) (n=2); a elevada responsabilidade, pressão e stresse constantes relativos à doença, contrariamente aos pares que não requerem cuidados “especiais” (e.g. “Parece-me que é o facto de ter responsabilidades que os colegas não têm, ter o cuidado de fazer tudo direito, de ter o que precisa, de saber controlar-se...não sei até que ponto ele aguenta esta pressão” - M3) (n=2); as características de personalidade e funcionamento emocional dos jovens pautadas por uma tendência depressivo-ansiosa e dificuldades de gestão da contrariedade (e.g. “...quando está mais ansiosa e nervosa os valores sobem bastante...a parte emocional conta muito e não se consegue muitas vezes controlar bem essa parte” - M9) (n=2); e a inconformidade, revolta e não-aceitação da doença (e.g. “...anda rebelde, recusa a doença, não se preocupa com isto...tem determinadas atitudes muito más” - M10) (n=2).

Por outro lado, encontraram-se dificuldades específicas de cada caso, em conformidade com as características e preocupações familiares, nomeadamente: o elevado preço dos produtos saudáveis (M1); a comorbilidade com doença celíaca (M1); a situação de divórcio parental e subsequente dificuldade de concordância e manutenção dos cuidados diários entre os dois contextos familiares com os quais o jovem priva (M1); a impossibilidade de o jovem ter determinadas experiências positivas habituais na adolescência por causa da doença (M3); a impossibilidade de mudar de profissional de saúde e obter melhores serviços médicos (M4); o comportamento alimentar excessivo associado ao medo de coma hipoglicémico (M5); a falta de resultados positivos do cumprimento terapêutico a curto prazo (M5); a necessidade de controlo do peso da comida a ingerir (M7); a incapacidade da mãe em negar o consumo alimentar excessivo (M8); os episódios inevitáveis de doença aguda ou infeções (e.g. gripe ou constipação) (M9); a recusa do jovem em receber apoio e partilhar as responsabilidades terapêuticas com a mãe (M10); a despreocupação com complicações de saúde futuras (M10); e a estadia numa fase do desenvolvimento, mais concretamente a adolescência, com elevada propensão para comportamentos de risco agravantes à doença (e.g. consumo de álcool e tabaco) (M10).

Relação utente-serviços de saúde. Em termos da satisfação para com os serviços de saúde prestados surgem posições diversas entre as mães, sendo que menos de metade das mães (n=4) referem sentir-se completamente satisfeitas com o apoio e acompanhamento médico de que dispõem, não apresentando aspetos a melhorar (M7, M8, M9 e M10). De entre as restantes, quatro encontram-se completamente insatisfeitas com a relação médico-utente (M2, M3, M4 e M5), uma com as burocracias associadas aos procedimentos de atribuição da bomba de insulina (M1) e outra com a escassez de informação sobre futuras complicações fornecidas aos jovens pelos profissionais de saúde (M6). Todas as mães que partilham da insatisfação com a relação médico-utente mencionam que gostariam que a consulta fosse mais humanizada e sensível às características e necessidades dos jovens, e que o médico assistente fosse mais compreensivo, calmo e afável.

Análise estatística

No que concerne aos questionários, começando pela SEDS, os resultados apontaram para uma percepção de autoeficácia moderada a elevada entre os jovens participantes ($M = 3.59$; $DP = 0.456$). Quanto à DFBS, os resultados indicaram uma percepção de suporte social familiar moderada ($M = 3.11$; $DP = 0.258$). Relativamente aos resultados obtidos com a BSCS, estes apontaram para uma percepção de obstáculos baixa entre os jovens participantes ($M = 1.82$; $DP = 0.518$).

Em termos dos níveis de adesão evidenciados pelos jovens verificou-se que mais de metade relatou níveis de adesão elevados, cinco no nível 4 e dois no nível 5, dois mencionaram um nível moderado (nível 3) e um indicou um nível baixo (nível 2) ($Mdn = 4$). Em relação aos níveis de conhecimento reportados constatou-se que quatro mencionaram um nível moderado, três um nível elevado e dois um nível muito elevado, enquanto apenas um mencionou um nível baixo de conhecimento ($Mdn = 3.5$).

Em termos da análise de associações entre as variáveis, não foram estipuladas hipóteses a priori, dada a natureza meramente descritivo-exploratório do estudo e o reduzido número de participantes, o qual não permite realizar generalizações a partir dos resultados obtidos. Encontrou-se uma correlação positiva entre a idade dos jovens e o nível de autoeficácia ($r_s = .60$, $p = .07$), ou seja, quanto maior a idade dos jovens, maior a autoeficácia percecionada. Encontrou-se uma correlação negativa entre a HbA1c e a adesão ($r_s = -.56$, $p = .09$), isto é, valores mais elevados de HbA1c estão associados a um menor nível de adesão relatado pelos jovens. Verificou-se que o tempo de diagnóstico está positivamente correlacionado com o nível de conhecimento percecionado ($r_s = .57$, $p = .09$). Assim, quanto maior o tempo de diagnóstico da doença, maior tende a ser o nível de conhecimento percecionado pelos jovens sobre a mesma. Por fim, verificou-se a existência de uma correlação negativa entre o conhecimento da doença e a adesão ($r_s = -.56$, $p = .09$). Como tal, quanto maior o conhecimento da doença percecionado pelo jovem, menor parece ser o seu nível de adesão.

Discussão

A aceitação da prática clínica baseada em evidências tem fomentado a proliferação de diversas orientações. Tais orientações informam sobre os melhores cuidados a providenciar em função do tipo de doença crónica em questão. Porém, ainda que sejam muito úteis e benéficas, não são suficientes para garantir a implementação e manutenção dos cuidados (Lavoie, Rash & Campbell, 2017).

Com base nos resultados obtidos no presente estudo concluiu-se que os jovens apresentam um nível satisfatório de conhecimento sobre a sua doença e sobre as suas implicações em termos de cuidados terapêuticos quotidianos. Apresentam igualmente um nível de autoeficácia satisfatório, sentindo-se em geral capazes de realizar os cuidados recomendados pelos profissionais de saúde de forma autónoma, aparentando realizar os mesmos com vista à

gestão e controlo da sua diabetes. Revelam também dispor de um suporte social aparentemente adequado, o qual, em conjunto com os elementos supramencionados, deveria apontar para um controlo satisfatório da doença. Este resultado coincide com um estudo realizado junto de 51 adolescentes, no qual Flora e Gameiro (2016; 2016a) verificaram que a maioria dos jovens detém conhecimento e responsabilidade autónoma no controlo da diabetes tipo 1, dispondo simultaneamente de apoio familiar adequado.

Todavia, a grande maioria dos jovens não apresenta valores HbA1c dentro dos parâmetros objetivados pelos profissionais de saúde como aconselháveis. Tal facto não se coaduna com a sua perceção, uma vez que consideram ter um cumprimento médio a elevado das recomendações médicas e objetivos terapêuticos. Estes resultados assemelham-se aos de um estudo levado a cabo por Serrabulho, Matos e Raposo (2012) junto de 91 adolescentes, a partir do qual se constatou que apesar destes apresentarem uma boa adesão terapêutica, realizando os cuidados diários recomendados pelos profissionais de saúde, o seu controlo glicémico não era satisfatório, dado que a maioria detinha valores HbA1c superiores ao recomendado. Tal conclusão leva a considerar a influência de outras variáveis ou fatores externos sobre o controlo da doença, consideração essa que vai ao encontro dos pressupostos da WHO (2003) sobre a adesão terapêutica. Neste contexto, surgem como cinco grandes grupos: os fatores sociais, económicos e culturais; os fatores relacionados com os serviços e os profissionais de saúde; os fatores relacionados com a doença de base e comorbilidade; os fatores relacionados com o tratamento; e os fatores relacionados com a pessoa doente (WHO, 2003).

Em termos de obstáculos/dificuldades reportados encontram-se essencialmente a falta de liberdade alimentar comparativamente com os pares, a dor e incómodo de alguns procedimentos médicos fundamentais para a monitorização e administração da insulina e a sensação de insaciedade persistente, à semelhança das conclusões do estudo de Pires e colaboradores (2016) e do estudo de Moreira e colaboradores (2016). Por sua vez, Hanghoj e Boisen (2014) identificaram como principais barreiras à adesão, numa revisão de literatura, as características da relação com os pares e com os pais, bem como as características do próprio desenvolvimento dos adolescentes, pressão e stresse devido às exigências da doença.

Na perspetiva das mães, não só se assumem como obstáculos as evidentes restrições alimentares, mas também a inconformidade, revolta e não-aceitação da doença, a oposição de uma elevada responsabilidade, pressão e stresse sobre o jovem, as características de funcionamento psicoemocional lábil associadas à adolescência, e a perceção de falta de apoio médico adequado. Hagger e colaboradores (2016) verificaram na sua revisão de literatura que existe um elevado nível de distresse relativo às exigências da diabetes e dificuldades no seu controlo, o qual pode levar a um desinvestimento nos comportamentos de adesão. As implicações das características da adolescência na adesão ao tratamento foram também encontradas na revisão de estudos de Hanghoj e Boisen (2014). A propósito do funcionamento

psicoemocional, Almeida e Matos (2003) constataram num estudo com 43 adolescentes que algumas características psicossociais apresentam valor preditivo sobre a adesão terapêutica e o controlo glicémico, e como tal, devem ser contempladas nas intervenções dos profissionais de saúde junto dos jovens de modo a conseguir uma melhor gestão e controlo da doença. Quanto à falta de suporte pelo médico, Ciechanowski, Katon, Russo e Walker (2001) verificaram num estudo sobre a diabetes que existe uma associação positiva entre a relação médico-utente e a adesão terapêutica, sendo que quanto pior for percebida a relação e respetiva comunicação médico-utente, pior a adesão terapêutica.

Adicionalmente, verificaram-se dificuldades muito específicas da experiência de cada jovem e de cada mãe, às quais os grandes estudos e as escalas de avaliação quantitativa não parecem ser sensíveis, tendo neste caso a BSCS apresentado resultados que não aparentam corresponder verdadeiramente às preocupações de cada família. Nesse seguimento, algumas mães mencionam determinados aspetos relativos à relação médico-utente e ao funcionamento dos serviços de saúde prestados que poderiam ajudar a aumentar a adesão terapêutica e a melhorar o controlo da doença. Mais do que a apreensão das dificuldades comuns entre os jovens, considera-se que a captação das especificidades das dificuldades individuais neste estudo revela um grande benefício para o conhecimento científico, na medida em que reforça a necessidade de intervir de forma mais ajustada às características e necessidades de cada jovem. Como já referido anteriormente, são diversos os fatores que poderão interferir (ou não), em maior ou menor grau com a adesão terapêutica e com o controlo da diabetes tipo 1 em cada jovem, e por tal, as intervenções terapêuticas padronizadas são limitadas nos seus efeitos. Além da importância de uma intervenção multidisciplinar e holística, defendida por António (2010), surge a importância de um maior envolvimento dos profissionais de saúde com os jovens e cuidadores, a fim de compreenderem em que áreas devem centrar a sua atenção e proporcionar-lhes ferramentas para a resolução das dificuldades percebidas, adaptando a abordagem terapêutica tantas vezes quantas forem necessárias (Chiang et al., 2014; Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006). Para além disso, é fundamental que, por um lado, os jovens ganhem mais autonomia na gestão da doença, e por outro, se mantenha o envolvimento parental e se fomente a interdependência na manutenção dos cuidados (Almeida, 2003; Schilling, Knafl & Grey, 2006).

Todavia, dada a natureza e características do estudo, principalmente o número reduzido de participantes, aponta-se como aspeto menos positivo a impossibilidade de generalizar os resultados obtidos para a população de crianças e jovens com diabetes tipo I. Além disso, ressalva-se a tipologia maioritariamente subjetiva de recolha dos dados (exploração e descrição de perceções individuais) acerca do nível de adesão, por exemplo, a qual poderá ter levado a respostas tendenciosas por desejabilidade social, fraca consciencialização/insight sobre a execução e adequação do próprio comportamento, entre outros. Deste modo, sugere-se a realização de investigações futuras sobre os obstáculos ao controlo da diabetes tipo 1 que contemplem de forma complementar dados quantitativos e qualitativos para uma melhor

compreensão desta problemática. Para além disso, apurou-se uma área muito importante e simultaneamente muito pouco estudada em Portugal, à qual dever-se-á prestar maior atenção, mais concretamente a relação entre as características de personalidade e do humor, de um ponto de vista clínico e neurológico, e o controlo glicémico.

Referências

Alberti, K. & Zimmet, P. (1998). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus provisional report of a WHO consultation. *Diabetic Medicine*, 15, 539-553.

Almeida, J. (2003). *Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade do Minho, Braga.

Almeida, J., Pereira, M. & Fontoura, M. (2012). Variáveis individuais e familiares na adesão ao tratamento, controle metabólico e qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 15(1), 59-82.

Almeida, V. & Matos, A. (2003). A Diabetes na Adolescência. Um Estudo Biopsicossocial. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 61-76.

American Diabetes Association (2008). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 31, 555-560.

António, P. (2010). A Psicologia e a doença crónica: Intervenção em grupo na diabetes Mellitus. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(1), 15-27.

Aronson, R. (2012). The role of comfort and discomfort in insulin therapy. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 14(8), 741-747.

Arroyo-Jousse, V., García-Díaz, D. & Pérez-Bravo, F. (2015). La Metilación Global del ADN y los Niveles de Homocisteína en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista Médica do Chile*, 143(5), 562-568.

Atkinson, M. & Eisenbarth, G. (2001). Type 1 diabetes: new perspectives on disease pathogenesis and treatment. *The Lancet*, 358, 221-229.

Bartolo, P., Nicolucci, A., Cherubini, V., Iafusco, D., Scardapane, M. & Rossi, M. (2017). Young patients with type 1 diabetes poorly controlled and poorly compliant with self-monitoring of blood glucose: can technology help? Results of the i-NewTrend randomized clinical trial. *Acta Diabetologica*, 54(4), 393-402.

Bugalho, A. & Carneiro, A. (2004). *Intervenções para Aumentar a Adesão Terapêutica em Patologias Crónicas*. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência.

Chiang, J., Kirkman, M., Laffel, L. & Peters, A. (2014). Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37, 2034-2054.

Ciechanowski, P., Katon, W., Russo, J. & Walker, E. (2001). The Patient-Provider Relationship: Attachment Theory and Adherence to Treatment in Diabetes. *American Journal of Psychiatry*, 158(1), 29-35.

Dusan, V., Jovan, V., Nada, K., Dragan, K., Georgios, K. & Biroo, M. (2010). Psychological aspects of adolescents with diabetes mellitus. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 5, 1788-1793.

Fagulha, A., Santos, I. & Grupo de Estudo da Diabetes Mellitus. (2004). Controlo Glicémico e Tratamento da Diabetes Tipo 1 da Criança e Adolescente em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 173-179.

Flora, M. & Gameiro, M. (2016). Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: responsabilidade no controlo da doença. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(9), 9-19.

Flora, M. & Gameiro, M. (2016a). Autocuidado dos Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: Conhecimento acerca da Doença. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(8), 17-26.

Freckleton, E., Sharpe, L. & Mullan, B. (2014). The Relationship Between Maternal Fear of Hypoglycaemia and Adherence in Children with Type-1 Diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21, 804-810.

Greca, A. & Thompson, K. (1998). Family and friend support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, 1(16), 101-113.

Hagger, V., Hendrieckx, C., Sturt, J., Skinner, T. & Speight, J. (2016). Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Current Diabetes Reports*, 16(9), 1-14.

Hanghoj, S. & Boisen, K. (2014). Self-Reported Barriers to Medication Adherence Among Chronically Ill Adolescents: A Systematic Review. *Journal of Adolescent Health*, 54, 121-138.

International Diabetes Federation (2011). *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*. Belgium: IDF.

Lambert, V. & Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: a review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 63-77.

- Lorenzo, A., Yzquierdo, G., Gort, N. & Castells, A. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 87(1), 92-101.
- Manrique, M., Gómez-Cabello, A., González-Aguero, A., Rigual, M., Moreno, L., Rodríguez, G. & Lozano, G. (2014). Adiposidad en niños y adolescentes con diabetes tipo 1: situación actual y controversias. *Nutrición Hospitalaria*, 30(6), 1211-1217.
- McGill, D. & Levitsky, L. (2016). Management of hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Current Diabetes Report*, 16(88), 1-6.
- Mendes, R., Almeida, P. & Henriques, M. (2012). Impacto de uma intervenção narrativa na saúde de adolescentes com diabetes. *Actas do 9 congresso nacional de psicologia da saúde*. Porto: FPCEUP.
- Moreira, T., Bandeira, S., Lopes, S., Carvalho, S., Negreiros, F., & Neves, C. (2016). Dificuldades de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 acerca da doença. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(5), 651-658.
- Murphy, L., Thompson, R. & Morris, M. (1997). Adherence behavior among adolescents with type 1 insulin-dependent diabetes mellitus: the role of cognitive appraisal processes. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 811-825.
- Nam, S., Chesla, C., Stotts, N., Kroon, L. & Janson, S. (2011). Barriers to diabetes management: Patient and provider factors. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 93, 1-9.
- Naranjo, D., Mulvaney, S., McGrath, M., Garner, T. & Hood, K. (2014). Predictors of self-management in pediatric type 1 diabetes: individual, family, systemic, and technologic influences. *Current Diabetes Report*, 14(544), 1-8.
- Observatório da Diabetes (2015). *Diabetes: Factos e Números*. Sociedade Portuguesa de Diabetologia: Lisboa.
- Patterson, C., Dahlquist, G., Gyürüs, E., Green, A., Soltész, G. & EURODIAB Study Group (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet*, 373, 2027-2033.
- Pérez-García, L., Goñi-Iriarte, M. & García-Mouriz, M. (2015). Comparison of treatment with continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily insulin injections with bolus calculator in type 1 diabetes. *Endocrinología y Nutrición*, 62(7), 331-337.
- Pires, M. et al. (2016). Análise das dificuldades relacionadas ao seguimento de condutas terapêuticas do adolescente com diabetes mellitus tipo 1. *Journal of Human Growth and Development*, 26(1), 21-28.

Santos, E., Zanetti, M., Otero, L. & Santos, M. (2005). O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 13(3), 397-406.

Santos, J. & Enumo, S. (2003). Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(2), 411-425.

Sarafino, E. (2006). *Health Psychology: Biopsychological Interactions* (5th Ed). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

Seixas, A., Moreira, A. & Ferreira, E. (2016). Adesão ao tratamento em crianças com diabetes Tipo 1: insulino terapia e apoio familiar. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 19(2), 62-80.

Serrabulho, M., Matos, M., Nabais, J. & Raposo, J. (2015). A Educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo1. *Psicologia, Saúde & Doença*, 16(1), 70-85.

Serrabulho, M., Matos, M., & Raposo, J. (2012). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9(1), 12-16.

Silva, C. & Barros, L. (2014). Pediatric Asthma Management: Study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese Sample. *Children's Health Care*, 43(3), 203-220.

Silva, I., Pais-Ribeiro, J. & Cardoso, H. (2006). Adesão ao tratamento da diabetes mellitus: a importância das características demográficas e clínicas. *Revista Referência*, 2(2), 33-41.

Sparapani, V., Borges, A., Dantas, I., Pan, R. & Nascimento, L. (2012). Children with type 1 diabetes mellitus and their friends: the influence of this interaction in the management of the disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 117-125.

Todd, J. (2010). Etiology of Type 1 Diabetes. *Immunity*, 32, 457- 467.

Vaz-Velho, C. (2008). Sobre os campos de formação para jovens diabéticos: como a experiência e os dados da investigação se iluminam mutuamente. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(4), 355-362.

WHO (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action* (pp. 107-114). WHO.

Referências

- Alberti, K. & Zimmet, P. (1998). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus provisional report of a WHO consultation. *Diabetic Medicine*, 15, 539-553.
- Almeida, J. (2003). *Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade do Minho, Braga.
- Almeida, J., Pereira, M. & Fontoura, M. (2012). Variáveis individuais e familiares na adesão ao tratamento, controle metabólico e qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 15(1), 59-82.
- Almeida, V. & Matos, A. (2003). A Diabetes na Adolescência. Um Estudo Biopsicossocial. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 61-76.
- American Diabetes Association (2008). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 31, 555-560.
- American Diabetes Association (2016). Standards of medical care in diabetes. *The Journal of Clinical and Applied Research and Education*, 39(1).
- António, P. (2010). A Psicologia e a doença crónica: Intervenção em grupo na diabetes Mellitus. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(1), 15-27.
- Aronson, R. (2012). The role of comfort and discomfort in insulin therapy. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 14(8), 741-747.
- Arroyo-Jousse, V., García-Díaz, D. & Pérez-Bravo, F. (2015). La Metilación Global del ADN y los Niveles de Homocisteína en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista Médica do Chile*, 143(5), 562-568.
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (2014). *Viver com a Diabetes* (3ª Ed). Lisboa: Lidel.
- Atkinson, M. & Eisenbarth, G. (2001). Type 1 diabetes: new perspectives on disease pathogenesis and treatment. *The Lancet*, 358, 221-229.
- Atkinson, M., Eisenbarth, G., & Michels, A. (2014). Type 1 diabetes. *The Lancet*, 383, 69-82.
- Barnard, K., Wysocki, T., Allen, J., Elleri, D., Thabit, H., Leelarathna, L., Gulati, A., Nodale, M., Dunger, D., Tinati, T. & Hovorka, R. (2014). Closing the loop overnight at home setting:

psychological impact for adolescents with type 1 diabetes and their parents. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 2, 1-7.

Barnea-Goraly, N. et al. (2014). Alterations in White Matter Structure in Young Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 37, 332-340.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ªEd). Lisboa: Climepsi Editores.

Bartolo, P., Nicolucci, A., Cherubini, V., Iafusco, D., Scardapane, M. & Rossi, M. (2017). Young patients with type 1 diabetes poorly controlled and poorly compliant with self-monitoring of blood glucose: can technology help? Results of the i-NewTrend randomized clinical trial. *Acta Diabetologica*, 54(4), 393-402.

Bastos, F. (2013). *A Pessoa com Doença Crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade Católica Portuguesa, Porto.

Bech, P., Olsen, L., Kjoller, M. & Rasmussen, N. (2003). Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five well-being scale. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 85-91.

Bishop, G. (1994). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allen & Bacon.

Boyd, K. (2000). Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Journal of Medical Ethics*, 26, 9-17.

Brunn, M. & Chevreur, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques: Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé Publique*, 25(1), 87-94.

Bugalho, A. & Carneiro, A. (2004). *Intervenções para Aumentar a Adesão Terapêutica em Patologias Crónicas*. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência.

Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.

Chiang, J., Kirkman, M., Laffel, L. & Peters, A. (2014). Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37, 2034-2054.

- Ciechanowski, P., Katon, W., Russo, J. & Walker, E. (2001). The Patient-Provider Relationship: Attachment Theory and Adherence to Treatment in Diabetes. *American Journal of Psychiatry*, 158(1), 29-35.
- Correia, A. (2010). *Coping e Auto-Eficácia em Pais de Crianças e Adolescentes com Diabetes Tipo 1*. (Tese de Mestrado não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Delamater, A., Jacobson, A., Anderson, B., Cox, D., Fisher, L., Lustman, P., Rubin, R. & Wysocki, T. (2001). Psychosocial Therapies in Diabetes. *Diabetes Care*, 24(7), 1286-1292.
- Dias, A., Cunha, M., Santos, A., Neves, A., Pinto, A., Silva, A. & Castro, S. (2011). Adesão ao Regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura. *Millenium*, 40, 201-219.
- Direção-Geral da Saúde (2012). *Programa Nacional para a Diabetes e Programa Nacional de Saúde Escolar*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (2015). *A Saúde dos Portugueses: Perspetiva 2015*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Driscoll, K., Raymond, J., Naranjo, D. & Patton, S. (2016). Fear of Hypoglycemia in Children and Adolescents and Their Parents with Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Report*, 16(77), 1-9.
- Driscoll, K. & Young-Hyman, D. (2014). Use of Technology When Assessing Adherence to Diabetes Self-Management Behaviors. *Current Diabetes Report*, 14(521), 1-9.
- Duarte, N., Carvalho, M., Freire, R., Hazin, I. & Arrais, R. (2012). Type 1 Diabetes Mellitus and Neuropsychology Abilities: Literature Review. *Journal of Nursing*, 6(12), 3032-3040.
- Dusan, V., Jovan, V., Nada, K., Dragan, K., Georgios, K. & Biroo, M. (2010). Psychological aspects of adolescents with diabetes mellitus. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 5, 1788-1793.
- Fagulha, A., Santos, I. & Grupo de Estudo da Diabetes Mellitus. (2004). Controlo Glicémico e Tratamento da Diabetes Tipo 1 da Criança e Adolescente em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 173-179.
- Fitzpatrick, S., Schumann, K. & Hill-Briggs, F. (2013). Problem solving interventions for diabetes self-management and control: A systematic review of the literature. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 100, 145-161.
- Flora, M. & Gameiro, M. (2016). Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: responsabilidade no controlo da doença. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(9), 9-19.

Flora, M. & Gameiro, M. (2016a). Autocuidado dos Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: Conhecimento acerca da Doença. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(8), 17-26.

Freckleton, E., Sharpe, L. & Mullan, B. (2014). The Relationship Between Maternal Fear of Hypoglycaemia and Adherence in Children with Type-1 Diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21, 804-810.

Goldberg, A. & Wiseman, H. (2016). Parental resolution and the adolescent's health and adjustment: The case of adolescents with type 1 diabetes. *Social Work in Health Care*, 55(2), 87-100.

Gonder-Frederick, L., Shepard, J., Grabman, J. & Ritterband, L. (2016). Psychology, Technology, and Diabetes Management. *American Psychologist*, 71(7), 577-589.

Gonzalez, J., Tanenbaum, M., & Commissariat, P. (2016). Psychosocial factors in medication adherence and diabetes self-management: Implications for research and practice. *American Psychologist*, 71(7), 539-551.

Graça, M. (2016). *Perspetivas dos adolescentes sobre os profissionais e os serviços de saúde: preferências, barreiras e satisfação*. (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade de Lisboa, Lisboa.

Greca, A. & Thompson, K. (1998). Family and friend support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, 1(16), 101-113.

Greco, P., Pendley, J., McDonell, K. & Reeves, G. (2001). A peer group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their best friends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(8), 485-490.

Grey, M., Davidson, M., Boland, E. & Tamborlane, W. (2001). Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with Diabetes Mellitus. *Journal of Adolescent Health*, 28, 377-385.

Hagger, V., Hendrieckx, C., Sturt, J., Skinner, T. & Speight, J. (2016). Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Current Diabetes Reports*, 16(9), 1-14.

Hampson, S., Skinner, T., Hart, J., Storey, L., Gage, H., Foxcroft, D., Kimber, A., Cradock, S. & McEvilly, E. (2000). Behavioral interventions for adolescents with type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 23, 1416-1422.

Hanghoj, S. & Boisen, K. (2014). Self-Reported Barriers to Medication Adherence Among Chronically Ill Adolescents: A Systematic Review. *Journal of Adolescent Health*, 54, 121-138.

- Heffernan, E., Coulson, N., Henshaw, H., Barry, J. & Ferguson, M. (2016). Understanding the psychosocial experiences of adults with mild-moderate hearing loss: An application of Leventhal's self-regulatory model. *International Journal of Audiology*, 55(3), 3-12.
- Hilliard, M., Herzer, M., Dolan, L. & Hood, K. (2011). Psychological screening in adolescents with type 1 diabetes predicts outcomes one year later. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 94, 39-44.
- Hilliard, M., Powell, P., & Anderson, B. (2016). Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and family. *American Psychologist*, 71(7), 590-601.
- Hilliard, M., Wu, Y., Rausch, J., Dolan, L. & Hood, K. (2013). Predictors of deteriorations in diabetes management and control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 52, 28-34.
- Housiaux, M. (2011). *Compétences émotionnelles & fonctionnement familial: liens avec le contrôle glycémique et la qualité de vie de jeunes diabétiques de type 1*. (Tese de Doutorado não publicada). Université Catholique de Louvain, Bélgica.
- International Diabetes Federation (2011). *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*. Belgium: IDF.
- Iskander, J., Rohan, J., Pendley, J., Delamater, A., & Drotar, D. (2014). A 3-year prospective study of parent-child communication in early adolescents with type 1 diabetes: relationship to adherence and glycemic control. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-12. doi:10.1093/jpepsy/jsu027
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2004). Intervenção desenvolvimentista em psicologia da doença. *Análise Psicológica*, 3(22), 487-497.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde*. Porto: Edições ASA.
- Kaufman, F. (2003). Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatrics in Review*, 24(9), 291-300.
- Kirchhoff, B., Jundt, D., Doty, T., & Hershey, T. (2016). A longitudinal investigation of cognitive function in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 1-7. DOI 10.1111/pedi.12414
- Kongkaew, C., Jampachaisri, K., Chaturongkul, C. & Scholfield, N. (2014). Depression and adherence to treatment in diabetic children and adolescents: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *European Journal of Pediatrics*, 173, 203-212.

Kraaij, V. & Garnefski, N. (2015). Cognitive, behavioral and goal adjustment coping and depressive symptoms in young people with diabetes: a search for intervention targets for coping skills training. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 22, 45-53.

Lambert, V. & Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: a review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 63-77.

Lange, K., Swift, P., Pankowska, E. & Danne, T. (2014). Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 15(20), 77-85.

Lavoie, K., Rash, J. & Campbell, T. (2017). Changing provider behavior in the context of chronic disease management: focus on clinical inertia. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 57, 263-283.

Law, E., Fisher, E., Fales, J., Noel, M. & Eccleston, C. (2014). Systematic review and meta-analysis: parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 866-886.

Lorenzo, A., Yzquierdo, G., Gort, N. & Castells, A. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 87(1), 92-101.

Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M. & Gregory, J. (2015). The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 54-62.

Malhotra, S. & Antony, S. (2016). Role of psychoeducation on self-management of type 1 diabetes in adolescents - a review. *The International Journal of Indian Psychology*, 3(4), 183-192.

Manrique, M., Gómez-Cabello, A., González-Aguero, A., Rigual, M., Moreno, L., Rodríguez, G. & Lozano, G. (2014). Adiposidad en niños y adolescentes con diabetes tipo 1: situación actual y controversias. *Nutrición Hospitalaria*, 30(6), 1211-1217.

McGill, D. & Levitsky, L. (2016). Management of hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Current Diabetes Report*, 16(88), 1-6.

Mendes, R., Almeida, P. & Henriques, M. (2012). *Impacto de uma intervenção narrativa na saúde de adolescentes com diabetes. Actas do 9 congresso nacional de psicologia da saúde*. Porto: FPCEUP.

- Miculis, C., Mascarenhas, L., Boguszewski, M. & Campos, W. (2010). Physical activity in children with type 1 diabetes. *Jornal de Pediatria*, 86(4), 271-278.
- Moreira, T., Bandeira, S., Lopes, S., Carvalho, S., Negreiros, F., & Neves, C. (2016). Dificuldades de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 acerca da doença. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(5), 651-658.
- Murphy, H., Rayman, G. & Skinner, T. (2006). Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23, 935-943.
- Murphy, L., Thompson, R. & Morris, M. (1997). Adherence behavior among adolescents with type 1 insulin-dependent diabetes mellitus: the role of cognitive appraisal processes. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 811-825.
- Nam, S., Chesla, C., Stotts, N., Kroon, L. & Janson, S. (2011). Barriers to diabetes management: Patient and provider factors. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 93, 1-9.
- Naranjo, D., Mulvaney, S., McGrath, M., Garner, T. & Hood, K. (2014). Predictors of self-management in pediatric type 1 diabetes: individual, family, systemic, and technologic influences. *Current Diabetes Report*, 14(544), 1-8.
- Nascimento, L., Amaral, M., Sparapani, V., Fonseca, L., Nunes, M. & Dupas, G. (2011). Diabetes Mellitus Tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), 764-769.
- Novais, E., Conceição, A., Domingos, J. & Duque, V. (2009). O saber da pessoa com doença crónica no auto-cuidado. *Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, 29(1), 36-44.
- Observatório da Diabetes (2015). *Diabetes: Factos e Números*. Sociedade Portuguesa de Diabetologia: Lisboa.
- Ogden, J. (2000). *Psicologia da saúde* (2ªEd). Lisboa: Climepsi Editores.
- Patterson, C., Dahlquist, G., Gyürüs, E., Green, A., Soltész, G. & EURODIAB Study Group (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet*, 373, 2027-2033.
- Patterson, C., Guariguata, L., Dahlquist, G., Soltész, G., Ogle, G. & Silink, M. (2014). Diabetes in the young - a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 103, 161-175.
- Patton, S. (2011). Adherence to diet in youth with type 1 diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 111(4), 550-555.

- Pendley, J., Kasmien, L., Miller, D., Donze, J, Swenson, C. & Reeves, G. (2002). Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(5), 429-438.
- Pérez-García, L., Goñi-Iriarte, M. & García-Mouriz, M. (2015). Comparison of treatment with continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily insulin injections with bolus calculator in type 1 diabetes. *Endocrinología y Nutrición, 62*(7), 331-337.
- Pires, M. et al. (2016). Análise das dificuldades relacionadas ao seguimento de condutas terapêuticas do adolescente com diabetes mellitus tipo 1. *Journal of Human Growth and Development, 26*(1), 21-28.
- Rausch, J., Hood, K., Delamater, A., Pendley, J., Rohan, J., Reeves, G., Dolan, L. & Drotar, D. (2012). Changes in treatment adherence and glycemic control during the transition to adolescence in type 1 diabetes. *Diabetes Care, 35*, 1219-1224.
- Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P. & Klingensmith, G. (2009). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes, 10*(12), 71-81.
- Riaz, M., Basit, A., Fawwad, A., Ahmedani, M. & Rizvi, Z. (2014). Factors associated with non-adherence to insulin in patients with Type-1 diabetes. *Pakistan Journal of Medical Sciences, 30*(2), 233-239.
- Ribeiro, J. (1994). A importância da qualidade de vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica, 2-3*(12), 179-191.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Santos, E., Zanetti, M., Otero, L. & Santos, M. (2005). O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Revista Latino-americana de Enfermagem, 13*(3), 397-406.
- Santos, J. & Enumo, S. (2003). Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 16*(2), 411-425.
- Santos, M. (2010). *Vivência Parental da Doença Crônica*. Lisboa: Edições Colibri.
- Sarafino, E. (2006). *Health Psychology: Biopsychological Interactions* (5th Ed). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Schilling, L., Knafl, K. & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(6), 412-424.

- Seixas, A., Moreira, A. & Ferreira, E. (2016). Adesão ao tratamento em crianças com diabetes Tipo 1: insulinoterapia e apoio familiar. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 19(2), 62-80.
- Serrabulho, M., Matos, M., Nabais, J. & Raposo, J. (2015). A Educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo1. *Psicologia, Saúde & Doença*, 16(1), 70-85.
- Serrabulho, M., Matos, M., & Raposo, J. (2012). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9(1), 12-16.
- Shaw, J., Sicree, R. & Zimmet, P. (2010). Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 87, 4-14.
- Silva, C. & Barros, L. (2014). Pediatric Asthma Management: Study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese Sample. *Children's Health Care*, 43(3), 203-220.
- Silva, I. (2010). *Psicologia da Diabetes* (2ª Edição). Lisboa: Placebo, Editora Lda.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J. & Cardoso, H. (2006). Adesão ao tratamento da diabetes mellitus: a importância das características demográficas e clínicas. *Revista Referência*, 2(2), 33-41.
- Silverstein, J. et al. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212.
- Sousa, M., Landeiro, M., Pires, R. & Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(4), 151-160.
- Sparapani, V., Borges, A., Dantas, I., Pan, R. & Nascimento, L. (2012). Children with type 1 diabetes mellitus and their friends: the influence of this interaction in the management of the disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 117-125.
- Steed, L., Cooke, D. & Newman, S. (2003). A systematic review of psychological outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling*, 51, 5-15.
- Stein, R., Bauman, L., Westbrook, L., Coupey, S. & Ireys, H. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *The Journal of Pediatrics*, 122(3), 342-347.
- Teixeira, J. (2004). Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 3(12), 441-446.
- Thoresen, C. & Eagleston, J. (1985). Counseling for health. *The Counseling Psychologist*, 13(1), 15-87.

- Todd, J. (2010). Etiology of Type 1 Diabetes. *Immunity*, 32, 457- 467.
- Trindade, I. & Teixeira, J. (1998). Intervenção Psicológica em Centros Saúde: o psicólogo nos cuidados de saúde primários. *Análise Psicológica*, 2(16), 217-229.
- Trindade, I. & Teixeira, J. (2002). Psicologia em serviços de saúde: Intervenção em Centros de Saúde e Hospitais. *Análise Psicológica*, 20(1), 171-174.
- Tully, C., Aronow, L., Mackey, E. & Streisand, R. (2016). Physical activity in youth with type 1 diabetes: a review. *Current Diabetes Report*, 16(85), 1-8.
- Vaz-Velho, C. (2008). Sobre os campos de formação para jovens diabéticos: como a experiência e os dados da investigação se iluminam mutuamente. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(4), 355-362.
- Wallander, J. & Thompson, R. (1995). Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Physical Conditions. In M. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (2nd Ed, pp. 124-141). New York: The Guilford Press.
- Wheeler, K., Wagaman, A. & McCord, D. (2012). Personality traits as predictors of adherence in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 25, 66-74.
- WHO (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action* (pp. 107-114). WHO.
- Wysocki, T., Buckloh, L., & Greco, P. (2009). The psychological context of diabetes mellitus in youths. In M. Roberts & R. Steele (Eds), *Handbook of Pediatric Psychology* (4th Ed, pp. 287-302). New York: The Guilford Press.