



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS**

**EDIMARIZ BUIN CARDOSO**

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES  
PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO “*DIABETES DISTRESS SCALE FOR  
PARTNERS OF ADULTS WITH TYPE ONE DIABETES*” (PARTNER-DDS) PARA  
A CULTURA BRASILEIRA**

**CAMPINAS**

**2020**

**EDIMARIZ BUIN CARDOSO**

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES  
PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO “*DIABETES DISTRESS SCALE FOR  
PARTNERS OF ADULTS WITH TYPE ONE DIABETES*” (PARTNER-DDS) PARA  
A CULTURA BRASILEIRA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências, na área de Clínica Médica

**ORIENTADORA: PROFA. DRA. ELIZABETH JOÃO PAVIN**

**CO-ORIENTADORA: PROFA. DRA. MÔNICA SUELI VILELA DA MOTA SILVEIRA**

Este trabalho corresponde à versão final da dissertação defendida pela aluna Edimariz Buin Cardoso e orientada pela Profa. Dra. Elizabeth João Pavin

**Campinas**

**2020**

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

B868a Buin Cardoso, Edimariz, 1977-  
Adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento "Diabetes Distress Scale for partners of adults with type one diabetes" (Partner-DDS) para a cultura brasileira / Edimariz Buin Cardoso. – Campinas, SP : [s.n.], 2020.

Orientador: Elizabeth João Pavin.  
Coorientador: Mônica Sueli Vilela da Mota Silveira.  
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Diabetes Mellitus tipo 1. 2. Estresse psicológico. 3. Cônjuges. 4. Estudos de validação. 5. Tradução. I. Pavin, Elizabeth João, 1956-. II. Silveira, Mônica Sueli Vilela da Mota, 1970-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em outro idioma:** Cultural adaptation and evaluation of psychometric properties of the instrument "Diabetes Distress Scale for partners of adults with type one diabetes" (Partner-DDS) for brazilian culture **Palavras-chave em inglês:**

Diabetes Mellitus, Type 1

Stress, Psychological

Spouses

Validation studies

Translating

**Área de concentração:** Clínica Médica

**Titulação:** Mestra em Ciências **Banca**

**examinadora:**

Elizabeth João Pavin [Orientador]

Marília Estevan Cornélio

Maria Cristina Pereira Lima

Elza Olga Ana Muscelli Berardi

Pâmela Staliano

**Data de defesa:** 27-01-2020

**Programa de Pós-Graduação:** Clínica Médica

**Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)**

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0002-8503-1150>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/7185402098543183>

# **COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO**

**EDIMARIZ BUIN CARDOSO**

---

**ORIENTADOR: PROFA. DRA. ELIZABETH JOÃO PAVIN**

**COORIENTADOR: PROFA. DRA. MÔNICA SUELI VILELA DA MOTA SILVEIRA**

---

## **MEMBROS:**

**1. PROFA. DRA. ELIZABETH JOÃO PAVIN**

**2. PROFA. DRA. MARÍLIA ESTEVAN CORNÉLIO**

**3. PROFA. DRA. MARIA CRISTINA PEREIRA LIMA**

---

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

**Data de Defesa: 27/01/2020**

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho...`

Aos meus pais, Élio (*in memoriam*) e Diocira, que sempre investiram amor e dedicação em minha formação em todos os sentidos...

Ao meu marido, Fernando, e meus filhos, Rafael e Caroline pelo amor e apoio incondicional...

*“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana seja apenas outra alma humana.” C. G. Jung*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela minha vida, amparo, proteção e por tudo que tem me concedido nesta existência.

Aos meus pais, Élio (*in memoriam*) e Diocira que me conceberam e sempre com todo amor me apoiaram e proporcionaram suporte para minha formação como ser humano e profissional. Amor infinito...

Agradeço ao meu marido, parceiro, companheiro por todo amor, apoio, suporte, incentivo, paciência pelas minhas ausências neste caminho de crescimento profissional... Aos meus filhos, Rafael e Caroline, pelo amor que me nutre e fortalece dia-a-dia e traz um sentido muito especial na minha vida.

Às minhas irmãs Edilaine e Edinara, que amo tanto... Minha irmã Di pelo incentivo e por ser sempre minha referência de dedicação e busca de crescimento acadêmico e profissional e minha irmã Narinha por ter sido neste caminho, tão carinhosa nas palavras de admiração pelas minhas conquistas.

Às minhas amigas-irmãs Raquel, Paulinha e Tati pela presença na minha vida, me incentivando sempre para enfrentar os desafios, transmitindo nos encontros tão preciosos confiança nos meus potenciais. Muito amor envolvido!

À minha orientadora Profa. Dra. Elizabeth e à minha coorientadora Profa. Dra. Mônica... Dra. Beth e Mônica, quanta gratidão! Sou realmente muito grata por toda essa trajetória de muito aprendizado e enfrentamento de desafios... terem me acolhido como orientanda abriu de fato um caminho que me trouxe um crescimento profissional e pessoal difícil de mensurar! E quantas situações compartilhadas, altos e baixos, participação em congresso... por sinal, viagem incrível, que marcou uma aproximação além da relação profissional e acadêmica! A minha admiração por vocês é muito grande!

Dra. Beth... admiração pela dedicação, comprometimento e envolvimento com a profissão e sobretudo com o DM1, admiro o quanto consegue realmente assumir tantas tarefas em prol dessa missão! Agradeço por ter aberto essa possibilidade de ir fortalecendo o olhar para os aspectos psicológicos e psiquiátricos do DM1! Por acreditar na importância desse olhar na assistência à essa população!

Mônica... admiração que vem de longa data... parceria preciosa que veio na minha vida e que vem se fortalecendo dia-a-dia! Admiro o amor e dedicação que transparece

naquilo que abraça e assume! Sempre com ética, serenidade, esperança, positividade, firmeza nas palavras e ações! Agradeço a confiança e suporte neste caminho e por ter “me colocado no seu ônibus”! Imensa gratidão!

Agradeço à Andreia, minha parceira de mestrado, profissão, amiga! Gratidão por ter me “empurrado” para aceitar este desafio do mestrado! Seu apoio, incentivo e confiança em meu potencial foram fundamentais para que eu pudesse mergulhar! Foram muitos momentos intensos desde o início dessa trajetória, com seus altos e baixos... Momentos que trouxeram grande fortalecimento.

À Daguimar por toda ajuda no cuidado com nossa família com tanto amor e dedicação, ajuda essencial na organização da rotina para viabilidade dos estudos e trabalho!

Agradeço à equipe de pesquisa! Ticiane Bovi, Thais Brasil e Dra. Walkyria Volpini! Pessoas que admiro muito e tive o privilégio de conhecer! Com a presença de cada uma, nas oportunidades de grupos de educação em diabetes, aprendi muito sobre DM1! Pessoas que admiro pelo comprometimento, envolvimento, profissionalismo, pelo amor que possuem nesta missão com os pacientes. Obrigada pela ajuda preciosa na busca pelos participantes da pesquisa e por todo valioso aprendizado.

À toda equipe da clínica particular Quali Clínica, Dra. Walkyria, Dra. Denise, nutricionistas Ticiane e Thais, e secretária Mônica pela ajuda na busca dos participantes da pesquisa. Equipe afinada e que admiro muito pelo trabalho interdisciplinar na assistência aos pacientes com DM e suas famílias.

À equipe de funcionárias do ambulatório de Diabetes Tipo 1 do HC da Unicamp, especialmente às técnicas de enfermagem. Obrigada pelo suporte!

À Dra. Maria Fernanda Vanti Macedo Paulino, médica pediatra do Ambulatório de Diabetologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Unicamp, pelo acolhimento e atenção na busca pelos participantes da pesquisa.

Aos tradutores e retrotradutores Prof. Carlos Eduardo de Figueiredo Santos, Carl Albert Mathieu, Terrence E. Hill.

Aos membros do Comitê de Especialistas pela disponibilidade e colaboração numa etapa essencial do trabalho: Dra. Walkyria Volpini, Dra. Ticiane Bovi, Thais Brasil, Andreia Pastore, Prof. Dr. Lindemberg Silveira, Prof. Dr. Bruno Maroneze.

Ao funcionário da secretaria da pós-graduação da Clínica Médica, Yuri Lima, por toda paciência e atendimento com excelência, proporcionando suporte nas questões administrativas e burocráticas exigidas.

À Pós-graduação em Clínica Médica da FCM- Unicamp pelo suporte proporcionado.

Ao estatístico Paulo Fanti, que realizou as análises estatísticas, ajudando a compreender os dados.

Agradeço aos professores da Banca de Qualificação, Profa. Dra. Elza Olga Muscelli Berardi, Profa. Dra. Marília Estevan Cornélio e Prof. Dr. Mário da Costa Pereira pelas enriquecedoras contribuições neste trabalho.

Às Profas. Dra. Marília Estevan Cornélio, Dra. Maria Cristina Pereira Lima, Profa. Dra. Elza Olga Muscelli Berardi e Dra. Pâmela Staliano por aceitarem fazer parte da Banca de Defesa do Mestrado.

E em especial, agradeço aos pacientes e seus cônjuges pela participação e disponibilidade e por todo aprendizado que proporcionaram através dos atendimentos, entrevistas, grupos realizados, compartilhando suas experiências de vida e convivência com o DM1.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

## RESUMO

O *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1), com autocuidado diário e por toda a vida, exige a adoção de uma série de comportamentos para o alcance do controle glicêmico adequado. O apoio familiar é a principal fonte de suporte do paciente, exercendo papel essencial nas mudanças de estilo de vida e autogestão da doença. O estado de saúde mental dos parceiros de adultos com DM1 e o possível impacto no cotidiano desta população constituem um tema ainda pouco explorado. Parceiros de adultos com DM1 podem apresentar sofrimento, com prevalência, etiologia e intensidade variáveis, decorrente da convivência diária e muito próxima com o *diabetes*. O instrumento *Partner Diabetes Distress Scale (Partner-DDS)*, foi desenvolvido para avaliar e mensurar a intensidade dos estressores nesta população. Este trabalho teve como objetivo realizar a adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento *Partner-DDS* para a cultura brasileira. O estudo, do tipo Transversal Metodológico, incluiu 72 parceiros de pacientes com DM1, sendo realizado no Ambulatório de DM1, no Ambulatório de Diabetologia Pediátrica, ambos do Hospital das Clínicas (HC) da Unicamp e em uma clínica privada especializada no atendimento de pacientes com DM. O método de adaptação cultural utilizado neste estudo seguiu as diretrizes indicadas na literatura, obedecendo as seguintes etapas: Tradução Inicial; Síntese; Retro tradução; Comitê de Especialistas; Pré-teste da versão final. Foi realizada a avaliação das seguintes propriedades psicométricas: confiabilidade (por meio da avaliação da consistência interna e estabilidade - teste-reteste), validade de conteúdo e validade de construto convergente. Resultados: dos 72 parceiros, 69,4% eram homens, com idade média de 42,69 anos ( $\pm 14,09$ ), tempo de escolaridade médio de 11,81 anos ( $\pm 3,91$ ). Do total, 48,5% tinham renda de até três salários mínimos brasileiros, tempo de união médio de 14,74 anos ( $\pm 12,41$ ). Consistência interna: o alfa de Cronbach da versão brasileira do instrumento *Partner-DDS* foi de 0,90. Estabilidade: coeficiente de correlação intraclasse foi de 0,80 (0,72-0,84). Validade de construto convergente: coeficiente de Spearman entre o instrumento *Partner-DDS* e a subescala de ansiedade (HADS-A) foi de 0,4273 ( $p < 0,0002$ ). Conclusões: a escala *Partner-DDS* foi adaptada para a cultura brasileira podendo ser usada para avaliar especificamente o *distress* de parceiros de pacientes com DM1 brasileiros. A versão brasileira do instrumento demonstrou evidências de: 1) confiabilidade – estabilidade (correlação forte) e consistência interna (boa congruência entre os itens) e 2) validade de construto convergente (correlação moderada com instrumento HADS-A), podendo ser utilizada na cultura brasileira. A versão brasileira do instrumento *Partner-DDS* será uma ferramenta valiosa na pesquisa e prática clínica de parceiros e pacientes com DM1.

Palavras-Chave: Diabetes Tipo 1, Estresse Psicológico, Parceiros, Estudos de Validação, Tradução

## ABSTRACT

Type 1 diabetes (T1D) requires, on a life-long daily care basis, the adoption of many procedures for obtaining optimum glycemic control. Family is the main source of support for patients, representing a vital role towards lifestyle changes and the disease self-management. The impact of diabetes on the mental health of partners of adults with T1D population have not yet been studied in depth. Partners of adults with T1D may present levels of suffering that vary in prevalence, etiology and intensity as a result of the daily and close contact with diabetes. The Partner Diabetes Distress Scale (*Partner-DDS*) scale was developed in order to assess and measure the intensity of the stressing factors in this population. The objective of this study were the cultural adaptation of the Partner-DDS for Brazilian Culture and the assessment of its psychometric properties. This cross-sectional methodological study included 72 partners of DM1 patients followed at the State University of Campinas Clinicals' Hospital (type 1 diabetes and Pediatric Diabetology outpatient clinics) and a private diabetes clinic in Campinas. The cultural adaptation followed the literature guidelines according to the following steps: Initial Translation; Synthesis; Retro Translation; Specialists Committee; Pre-thesis Pretest of the Final Version. The scale's psychometric properties were evaluated: reliability (through the assessment of internal consistency and temporal stability- test-retest), validity of contents, and validity of convergent construct. Results: Of all 72 partners, 69.4% were male aged  $42.69 \pm 14.09$  years, average scholary was  $11.81 \pm 3.91$  years. From the total, 48.5% of these individuals earned a maximum income of three Brazilian minimum wages and the length of relationship was  $14.74 \pm 12.41$  years. Internal consistency: Cronbach's alpha of the Partner-DDS, Brazilian version was 0.90. Stability: inter-class correlation coefficient was 0.80 (0.72-0.84). Validity of convergent construct: Spearman coefficient between *Partner-DDS* scale and the anxiety subscale of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-A) was 0.4273 ( $p < 0.0002$ ). Conclusions: The Partner-DDS scale was adequately adapted for the Brazilian culture and may be used for assessing distress levels of partners of Brazilian T1D patients. The Brazilian version of this instrument demonstrated adequate psychometric properties and may be used as a valuable tool in the research and clinical care of T1D patients.

Key words: Type 1 Diabetes, Psychological Stress, Partners, Validation Studies, Translation

## **Abreviaturas e siglas**

ADA- *American Diabetes Association*

BICI- Bomba de Infusão de Insulina

CAAE- Certificado de Apresentação de Apreciação Ética

CEP- Comitê de Ética em Pesquisa

CGM- *Continuous Glucose Monitoring*

CHO- Contagem de Carboidratos

DAWN - *The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs*

DCCT - *Diabetes Control and Complications Trial*

DD- *Diabetes Distress*

DDS- *Diabetes Distress Scale*

DM- *Diabetes Mellitus*

DM1- *Diabetes Mellitus* tipo 1

DM tipo 1 A- *Diabetes Mellitus* tipo1 autoimune

DM2- *Diabetes Mellitus* tipo 2

DP- Desvio Padrão

FCM-Unicamp- Faculdade de Ciências Médicas-Universidade Estadual de Campinas

GAD – Descarboxilase do Ácido Glutâmico

HAD – *Hospital Anxiety and Depression Scale*

HAD-A – *Hospital Anxiety and Depression Scale – Anxiety*

HAD-D – *Hospital Anxiety and Depression Scale – Depression*

HbA1c – Hemoglobina glicada

HC- Hospital das Clínicas

ICC- Coeficiente de Intervalo Intraclasse

IC – Intervalo de Confiança

PARTNER-DDS – *Partner Diabetes Distress Scale*

SAS – *Statistical Analysis System*

T1DDS – *Diabetes Distress Scale for adults with Type 1 Diabetes*

VG – Variabilidade Glicêmica

ZnT8 – Transportador de Zinco8

## Sumário

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>1.1 DIABETES MELLITUS (DM): DEFINIÇÃO, EPIDEMIOLOGIA E QUADRO CLÍNICO</b> .....	<b>15</b>
<b>1.2 DM1 E CONTROLE GLICÊMICO</b> .....	<b>16</b>
<b>1.3 IMPACTO EMOCIONAL E DM1</b> .....	<b>17</b>
<b>1.4 APOIO FAMILIAR, SOCIAL E DM</b> .....	<b>20</b>
<b>1.5 IMPACTO EMOCIONAL NOS PARCEIROS DE ADULTOS COM DM1</b> .....	<b>22</b>
<b>1.6 ESCALA PARTNER-DDS – PARTNER DIABETES DISTRESS SCALE</b> .....	<b>23</b>
<b>2. JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>25</b>
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>25</b>
<b>3.1 OBJETIVO GERAL</b> .....	<b>26</b>
<b>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	<b>26</b>
<b>4. SUJEITOS E MÉTODOS</b> .....	<b>26</b>
<b>4.1 DESENHO DE ESTUDO</b> .....	<b>26</b>
<b>4.2 LOCAL DE ESTUDO</b> .....	<b>26</b>
<b>4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO</b> .....	<b>27</b>
<b>4.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO</b> .....	<b>27</b>
<b>4.5 COLETA DE DADOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS</b> .....	<b>27</b>
<b>4.6 PROCEDIMENTOS PARA A ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO PARTNER-DDS</b> .....	<b>30</b>
<b>4.6.1 ADAPTAÇÃO CULTURAL</b> .....	<b>30</b>
4.6.1.1 Tradução .....	31
4.6.1.2 Síntese .....	32
4.6.1.3 Retro tradução ( <i>Back translation</i> ) .....	32
4.6.1.4 Comitê de Especialistas .....	32
4.6.1.5 Pré-teste .....	34
<b>4.6.2 PROCEDIMENTOS PARA AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO PARTNER-DDS</b> .....	<b>34</b>
4.6.2.1 Confiabilidade .....	34
4.6.2.2 Validade de construto convergente .....	35
<b>4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA</b> .....	<b>36</b>

5. RESULTADOS.....	36
6. DISCUSSÃO .....	45
7. CONCLUSÕES .....	50
8. REFERÊNCIAS .....	51
9. ANEXOS.....	61

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 *DIABETES MELLITUS* (DM): DEFINIÇÃO, EPIDEMIOLOGIA E QUADRO CLÍNICO

O DM acomete milhões de pessoas em todo o mundo e sua ocorrência tem aumentado em proporções epidêmicas. Estima-se que a população mundial com DM seja aproximadamente 415 milhões de pessoas e que este número atingirá 642 milhões em 2040 (1). Segundo as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2), os fatores mais associados a esse aumento da prevalência de DM são a rápida urbanização, hábitos alimentares não saudáveis, obesidade, sedentarismo, e envelhecimento populacional.

O DM é uma doença caracterizada por hiperglicemia crônica resultante de defeitos secretórios da produção de insulina e/ou defeitos da ação da insulina (3).

O DM tipo 1 (DM1), corresponde a cerca de 5 a 10% de todos os casos, sendo que a maioria deste tipo de DM se apresenta na forma autoimune, também chamado de DM1A. Sua fisiopatologia envolve suscetibilidade genética e presença de auto antígenos circulantes, sendo os principais: insulina, tirosinas-fosfatases (presentes nas membranas das ilhotas pancreáticas), descarboxilase do ácido glutâmico (GAD) e o transportador de Zinco 8 (ZnT8); além disso, fatores ambientais como vírus, proteína do leite de vaca, vitamina D, entre outros, também estão envolvidos no desencadeamento da doença.

O DM1A acomete preferencialmente crianças e adolescentes; entretanto, pode ocorrer em qualquer faixa etária. O resultado deste processo autoimune culmina na destruição das células beta pancreáticas e consequente deficiência absoluta de secreção insulínica. O quadro clínico clássico é caracterizado por poliúria, polidipsia, fraqueza e emagrecimento, sendo que a não instituição de insulino terapia ao diagnóstico pode levar à cetoacidose diabética (3).

As maiores taxas de incidência de DM1A estão na Itália (Sardenha) e Finlândia, correspondendo a aproximadamente 60 e 40 casos novos por 100.000 habitantes por ano, respectivamente (4-6). Contrariamente, as menores taxas são encontradas em países asiáticos (5, 7, 8). No Brasil, a incidência deste tipo de DM apresentou aumento expressivo (aproximadamente 7 vezes nas últimas décadas), passando de 2,8 para 18 casos novos por 100.000 habitantes por ano (9).

## 1.2. DM1 E CONTROLE GLICÊMICO

Pacientes com DM1 dependem de uso exclusivo de insulinoterapia ao diagnóstico para sobrevivência, ao longo da vida. Neste tipo de DM, o tratamento deve ser feito por meio de múltiplas injeções de insulina, cujos tipos e doses variam de acordo com o plano alimentar, atividade física, valores de glicemias antes ou após as refeições, entre outros.

Desse modo, a automonitorização glicêmica constante e diária é imprescindível e pode ser feita através de glicemias capilares, também chamadas de “pontas de dedo” (no mínimo 6 a 8 por dia) utilizando-se glicosímetros. Pode ser feita também, de forma contínua e em tempo real, utilizando-se sensores de glicemias intersticiais: 1) *Continuous Glucose Monitoring* (CGM), através de um transmissor acoplado a um sensor inserido no subcutâneo e, 2) Sistema *FreeStyle Libre*® -Abbot *Diabetes Care, USA*, capaz de monitorizar as glicemias intersticiais, cujas leituras são feitas por meio de leitores ou celulares (4).

A dosagem da Hemoglobina A1c (HbA1c) ainda é o exame laboratorial mais usado no mundo para avaliar o controle glicêmico no DM, embora seja reconhecido que este exame possua limitações pois traduz as médias das glicemias dos últimos 3 a 4 meses, não expressando as variações glicêmicas diárias, cuja média chamamos de variabilidade glicêmica (VG) (10).

As metas preconizadas pela ADA para um bom controle glicêmico são: HbA1c < 7% para adultos (não grávidas) com DM1 e DM2 e HbA1c < 8% para pacientes com história de hipoglicemias graves ou assintomáticas, complicações crônicas avançadas e outras comorbidades, como infarto agudo do miocárdio, arritmias cardíacas, entre outras (11, 12).

O tempo de duração da doença e o controle glicêmico inadequado são os principais fatores relacionados ao desenvolvimento de complicações crônicas, que podem ser microvasculares (nefropatia, retinopatia e neuropatia periférica e autonômica) e macrovasculares (acidente vascular cerebral, infarto agudo do miocárdio e obstruções de outras artérias) (13, 14).

Embora seja consenso na literatura científica que o controle metabólico estrito do DM1 previne complicações crônicas e agudas da doença e reduz as taxas de morbimortalidade (DCCT – *The Diabetes Control and Complications Trial* e EDIC – Epidemiologia do *Diabetes* e estudo das Intervenções e Complicações), o tratamento prescrito pelo médico e as orientações fornecidas pela equipe

multiprofissional não se mostram efetivos quando os pacientes não incorporam tais prescrições e orientações ao longo da vida (15, 16).

O autocuidado diário e contínuo do DM1 exige adoção de inúmeros comportamentos para o controle adequado da doença, como: testes de glicemia capilares diários e frequentes, ajustes e cálculos de doses de insulina de acordo com contagem de carboidratos (CHO), atividade física programada e vigilância quanto à ocorrência de hipoglicemias. Além disso, pode haver necessidade de alterações nas doses de insulina em dias com doenças, febre e infecções (17).

Todas estas demandas envolvidas no controle glicêmico de pacientes com DM1 e a possibilidade do aparecimento de complicações podem ser fontes de estresse e sofrimento psicológico (18).

### **1.3 IMPACTO EMOCIONAL E DM1**

O diagnóstico do DM1 exige a adoção de uma série de comportamentos e habilidades, muitas deles complexos, para o alcance e manutenção do controle glicêmico adequado. Estas demandas precisam ser adquiridas e praticadas sem que haja tempo suficiente para o paciente e sua família compreendê-las e assimilá-las.

Diferentemente dos indivíduos com DM2, cujo tratamento é, na maioria dos casos, feito com o uso de drogas orais, cujas dosagens são mais ou menos constantes ao longo do tempo, no DM1 o esquema de insulina deve ser modificado todos os dias. Neste tipo de DM, a insulinoterapia é feita, na quase totalidade dos casos atendidos em hospitais públicos, por meio de injeções utilizando-se seringas e agulhas descartáveis. O uso de canetas de insulina, descartáveis ou não, mais práticas e confiáveis em relação às doses administradas, se restringem a uma pequena parcela dos pacientes. A tecnologia que envolve o uso de bomba de infusão contínua de insulina (BICI) ainda é muito restrita, em especial em países como o Brasil, por seu custo elevado, e devido aos critérios rígidos para sua indicação.

Pacientes com DM1 devem fazer ajustes diários nas doses de insulina, aferir frequentemente suas glicemias capilares, evitar hipoglicemia e, na sua ocorrência, saber manejá-la de forma rápida e correta para que sua sobrevivência seja preservada (19).

De acordo com Wright e Hirsch (10), os níveis de gravidade de um episódio de hipoglicemia apresentam a seguinte classificação: 1) Nível 1 (glicemia  $< 70$  e  $\geq 54$  mg/dl): exige estado de alerta; 2) Nível 2 (glicemia  $< 54$  mg/dl): grave com

repercussões clínicas importantes e, 3) Nível 3: qualquer nível de glicemia que cause grave comprometimento cognitivo e que necessite de assistência externa para sua estabilização.

Esta rotina, exaustiva e extremamente trabalhosa, acaba por levar o indivíduo com DM1 e seus familiares a um estresse constante. Diversas habilidades devem ser aprendidas e colocadas em prática, para o alcance e a manutenção do bom controle glicêmico. Este enfrentamento, necessário e totalmente “novo”, pode resultar em emoções e reações, que se não forem bem elaboradas, pode comprometer a qualidade de vida do indivíduo e de sua família (19).

Todas as demandas envolvidas no controle glicêmico e a possibilidade do aparecimento das temidas complicações crônicas da doença, passam a ser fonte de sofrimento psicológico (18). Este estresse pode interferir no auto manejo e gerenciamento adequado da doença desencadeando sintomas da esfera ansiosa, depressiva e alimentar (18, 20-23).

Segundo Polonsky (24), muitos indivíduos com DM relatam frustração intensa com o ônus do manejo da doença e experimentam preocupações e medos exagerados em relação a possibilidade de surgimento de complicações crônicas, de hipoglicemias, e também de hiperglicemias imprevisíveis. Este conjunto de sentimentos foi denominado pelo autor como “*Diabetes Burnout*”, ou seja, uma sobrecarga emocional tão intensa capaz de comprometer os cuidados com o DM e o bem estar do indivíduo (24).

As preocupações, sentimentos, medos, frustrações, raiva, desapontamentos, desorganização, fadiga relacionados ao auto manejo e cuidado com a doença foram denominados como “*Diabetes Distress*” (DD) (25-29). O DD pode ser considerado como uma resposta esperada ao fato do indivíduo estar com DM e não implica necessariamente na presença de distúrbios psicológicos ou doenças psiquiátricas, tal qual uma comorbidade: representa, portanto, uma condição emocional intrínseca à doença (30). DD é um construto diferente de depressão clínica ou depressão maior e geralmente se relaciona mais diretamente ao controle glicêmico (30-32).

Estudos específicos envolvendo DD, tanto no DM1 quanto no DM2, mostram que as fontes de *distress* são diferentes nas duas doenças em relação às fontes de desconforto. O instrumento *Diabetes Distress Scale* (DDS) desenvolvido para avaliar DD em pacientes DM1 e DM2 (83,3% dos pacientes com DM2) identificou

quatro fontes de DD: carga emocional, *distress* relacionado ao médico, *distress* provocado pela dieta, *distress* interpessoal (33).

Fisher et al. (34), a partir de um estudo qualitativo conduzido com pacientes com DM1, identificaram fontes de estresse diferentes e específicas do DM1, tais como: *Powerlessness*, (impotência, sensação ampla de sentir-se desencorajado com o DM); *Negative Social Perceptions*, (percepções sociais negativas, preocupações sobre os possíveis julgamentos negativos dos outros); *Physician Distress* (decepção com os profissionais de saúde atuais); *Family/ Friends Distress* (família e amigos transformam o DM em algo maior do que deveriam); *Hypoglycemia Distress* (preocupações com eventos de hipoglicemias graves); dificuldade de gerenciamento do DM (decepção com o próprio autocuidado); *Eating Distress* (preocupação relacionada ao plano alimentar, ou seja, não controle sobre os alimentos que come e sentimento de que a alimentação toma conta da vida e culpa por não estar se alimentando da maneira como deveria) (34).

Frente a estes achados, os mesmos autores desenvolveram um instrumento destinado a identificar e mensurar estes estressores – a escala *Diabetes Stress Scale for Adults with Type 1 Diabetes (T1DDS)* – instrumento já traduzido e validado para a cultura brasileira (34, 35).

O estudo DAWN - *The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs* (37) envolveu mais de 5.000 participantes em 13 países, e representou um esforço de parceria internacional para melhor compreender/mapear os resultados do tratamento do DM. O estudo identificou as barreiras psicossociais e comportamentais para a gestão eficaz da doença e mostrou taxas de adesão ao autocuidado extremamente baixas, principalmente em relação a dietas e prática de exercícios físicos.

Esse estudo, de relevância mundial, revelou que apenas 19% dos pacientes com DM1 e 16,2% dos pacientes com DM2 seguiram as recomendações da equipe de saúde. Revelou ainda, através dos 2000 médicos envolvidos no estudo, que somente 7,3% dos pacientes com DM1 e 2,9% dos pacientes com DM2 seguiram suas recomendações (36).

Adicionalmente, o DAWN 2 (37), estudo de proporções ainda maiores envolvendo 17 países e mais de 15 mil participantes (entre pacientes, familiares e profissionais multidisciplinares), apontou que os índices de adesão às recomendações da equipe de saúde ainda se mantiveram baixos. O estudo apontou que as questões psicossociais foram as maiores causas de problemas no auto manejo do DM, sendo

que aproximadamente metade dos participantes relataram impacto negativo no estado emocional: mais de metade das pessoas com DM (56%) se sentiram muito preocupadas com o risco de hipoglicemia e 39% relataram que tomar medicação interferiu na capacidade de levarem uma vida normal. Estas pessoas também relataram que o DM teve impacto negativo na relação com familiares, amigos e colegas (21%), atividades de lazer (38%), trabalho/estudos (35%) e situação financeira (44%). Além disso, a convivência com a doença comprometeu de algum modo a vida dos familiares, causando sobrecarga e sofrimento significativos que podem ter contribuído para as barreiras ao envolvimento efetivo no manejo da doença (38, 39). O estudo destacou que os sistemas de saúde dos países envolvidos eram pouco estruturados e não contavam com equipe especializada e treinada para fornecer apoio e educação continuada às famílias das pessoas com DM (38).

O estudo DAWN 2 foi o primeiro estudo envolvendo familiares adultos (2057 indivíduos) e profissionais de saúde. Mais da metade dos entrevistados eram cônjuges e quase um terço eram pais de um adulto com DM. A maioria (62%) dos membros da família morava com um adulto com DM2, enquanto menos de um quarto morava com um adulto com DM1 (quase 14% dos familiares não sabiam o tipo de DM que o adulto com quem viviam tinha). Aproximadamente 1/3 dos familiares relataram impacto negativo em um ou mais aspectos de suas vidas, com efeitos de sobrecarga, preocupação e angústia, sendo que 61% se preocupavam com o risco de hipoglicemias e 45% sentiam nível elevado de angústia relacionado às preocupações com a pessoa com DM. Além disso, um em cada três membros da família se sentiam frustrados por não saberem a melhor forma de ajudar a pessoa com DM.

Assim, o estudo DAWN 2 revelou que os problemas psicossociais dos membros da família constituem barreiras em relação ao auto gerenciamento da doença e que os atuais sistemas de saúde não estão preparados para fornecer apoio ou educação a estas famílias (38). Além disso, ressaltou a importância da educação em DM direcionada aos familiares com o objetivo de estabelecer uma comunicação mais eficaz e positiva entre o paciente com DM e a família (38).

#### **1.4 APOIO FAMILIAR, SOCIAL E DM**

O apoio social tem sido consistentemente relacionado a melhores resultados no tratamento de doenças crônicas (40, 41), incluindo o DM (42, 43).

Estudos que avaliaram apoio social e DM mostraram associação significativa entre o suporte familiar e melhor ajustamento psicológico (44) e seguimento/ comprometimento ao regime terapêutico dos indivíduos com DM (45-49).

A família e o parceiro do indivíduo com DM possuem influência significativa na aceitação, adaptação e exigências necessárias para adesão ao tratamento e alcance do bom controle glicêmico (5, 14, 16, 18). O apoio familiar é a principal fonte de suporte do paciente, exercendo papel essencial nas mudanças de estilo de vida e autogestão da doença (50).

Estudos envolvendo crianças e adolescentes com DM1 (51, 52) e adultos com DM2 (53, 54), evidenciaram que a adesão ao tratamento apresentava correlação direta com famílias unidas e com baixos níveis de conflitos. Estudos transversais mostraram associação direta entre apoio social e bom controle metabólico do DM, tanto em adolescentes (55) como em adultos (56). Outro estudo, prospectivo, que avaliou adultos com DM2 (57), revelou que a diminuição no suporte social direcionado a esta população foi um fator de risco para a piora do controle glicêmico ao longo do tempo.

Neste contexto, estudos com DM1, DM2, ou ambos, reportaram a importância da família e do parceiro do paciente na aceitação e adaptação do cônjuge com DM em relação às exigências diárias e contínuas do tratamento da sua doença (46-49).

Estudos relacionados a doenças crônicas (como DM e câncer) e suporte social demonstraram que o suporte entre cônjuges/parceiros é a fonte de apoio mais relevante quando comparado a outras formas de suporte oferecidos por outros membros da família ou por amigos. Isto pode ser justificado pela intensidade do afeto, reciprocidade e cuidado tangível existente entre os parceiros (45, 47, 58-62). Níveis elevados de afeto negativo, especialmente os que envolvem criticidade, entre parceiros de indivíduos deprimidos ou cronicamente doentes, foram associados à baixa adesão ao tratamento, controle glicêmico inadequado e pior evolução da doença (63, 64).

Segundo Trief et al. (45), a qualidade conjugal se relaciona à adaptação do indivíduo ao DM. Paralelamente, quanto melhor for esta adaptação, menor o sofrimento e melhor a qualidade de vida do paciente, sendo que todos estes fatores estão relacionados à maior satisfação conjugal (45).

Na pesquisa de apoio social ou coletivo, muitas vezes é feita uma distinção entre vários tipos de suporte, como apoio emocional e instrumental. Esses tipos de suporte podem ser fornecidos das seguintes maneiras (47, 65):

- Envolvimento ativo: refere-se ao envolvimento do parceiro em discussões (como abertamente discutir a doença com o paciente) e pelo uso de métodos para resolução de problemas.

- “*Protective buffering*” (amortecimento protetor): caracterizado por esconder suas preocupações e tentar evitar que o paciente pense sobre o problema.

- Superproteção: relacionada ao fornecimento de ajuda desnecessária e a apresentação excessiva das realizações.

O envolvimento ativo pode ser visto como um comportamento de suporte adequado associado a respostas emocionais positivas; já o “*protective buffering*” e a superproteção podem ser percebidas como comportamentos de suporte menos adequados que parecem ter efeitos negativos nos resultados psicossociais dos pacientes (47, 65). Além disso, a satisfação do relacionamento se associou de forma positiva ao comprometimento ativo recebido (47, 65). O apoio prático, recebido de familiares e amigos na assistência ao comprometimento ao tratamento de uma doença crônica como o DM, constitui elemento importante para o bom controle glicêmico e melhor ajuste psicológico do paciente a curto prazo (66-68).

Frente a estas evidências, fica clara a importância dos familiares na gestão do DM, uma vez que o suporte da família pode impactar de forma positiva no auto manejo da doença e, conseqüentemente, na melhor qualidade de vida desta população (38, 69).

## **1.5 IMPACTO EMOCIONAL NOS PARCEIROS DE ADULTOS COM DM1**

Na literatura científica, a maioria dos estudos concentra-se no efeito que a doença exerce no estado emocional dos pais de crianças ou adolescentes DM1 e na importância do apoio familiar no controle glicêmico e prevenção de complicações do DM (66). O estado de saúde mental dos familiares de adultos com DM1 e seu impacto no cotidiano é um tema ainda pouco explorado. A presença de associação entre depressão, estresse, ansiedade e DM, sugere que as alterações psicológicas dos familiares devem ser investigadas e, se diagnosticadas, tratadas (70).

Um estudo qualitativo (71) mostrou que apesar do envolvimento dos parceiros de pessoas com DM1 ser variável, foi constatada ansiedade elevada,

especialmente relacionada a episódios de hipoglicemia e medo em relação às complicações crônicas, acarretando exaustão para eles mesmos e para os relacionamentos. Segundo Gonder-Frederick et al (72), parceiros de indivíduos com DM1 relataram níveis de medo maiores do que o medo dos próprios pacientes frente ao risco de hipoglicemia. Fisher *et al* (22), demonstraram que parceiros de pacientes com DM2 experienciavam estresse psicológico tão alto ou até mais elevado quando comparados aos vivenciados pelos próprios pacientes, sendo mais significativo quando o parceiro era do sexo feminino (46).

A complexidade do tratamento e a natureza crônica e ainda incurável do DM resultam em nível elevado de estresse, tanto para a pessoa afetada como para a família, cônjuges ou parceiros. Especificamente em relação ao DM1, há poucos estudos na literatura que avaliaram o estresse destes parceiros e seu impacto no auto manejo e controle glicêmico da doença (73).

Diante de tais considerações, o tratamento do indivíduo com DM1 adulto deve abranger avaliações das atitudes e dificuldades dos pacientes diante da doença, dos recursos emocionais, da qualidade de vida e da rede familiar e social disponível.

Sendo assim, tornam-se fundamentais avaliações específicas dos fatores de *distress* dos parceiros destes indivíduos para elaboração de possíveis estratégias de suporte psicológico e intervenções clínicas mais efetivas trazendo melhora no relacionamento familiar e adesão ao tratamento. Intervenções estruturadas, por equipes interdisciplinares, voltadas para o relacionamento entre paciente e seu cônjuge e para as respostas emocionais de cada um na convivência com a doença, são fundamentais para ampliação dos recursos emocionais positivos, para melhora dos desfechos da doença e da qualidade de vida de ambos no contexto familiar e social.

## **1.6 ESCALA *PARTNER-DDS* – *PARTNER DIABETES DISTRESS SCALE***

A partir de um estudo da prevalência e causas do sofrimento de parceiros de adultos com DM1 de várias comunidades dos EUA, Polonsky et al. (73) desenvolveram o instrumento denominado *PARTNER DIABETES DISTRESS SCALE* (*PARTNER-DDS*) com o objetivo de avaliar e mensurar a intensidade dos estressores nesta população. Os autores analisaram os seguintes aspectos demográficos e fatores contextuais dos parceiros: estresse de vida geral; presença de sintomas depressivos; nível de satisfação no relacionamento conjugal; nível de satisfação no

relacionamento com profissionais de saúde que acompanham o paciente com DM1; nível percebido de apoio emocional recebido; grau de conflito de relacionamento conjugal; e, nível de satisfação com o próprio conhecimento sobre DM.

Os estressores identificados no núcleo de cônjuges de adultos com DM1 foram:

- ✓ sofrimento associado a episódios de hipoglicemias (preocupação sobre a ameaça e perigo de hipoglicemia grave em seus parceiros);
- ✓ sofrimento emocional (sensação de estar se sentindo sufocado pelas demandas do DM1);
- ✓ sofrimento relacionado ao controle (preocupação relacionada ao seu parceiro com DM1 não gerenciar a doença de forma adequada); e,
- ✓ sofrimento em relação ao papel que desempenha frente a estas situações (nível de incerteza sobre como agir de forma eficaz no gerenciamento da doença dos parceiros).

O instrumento *Partner-DDS* é uma escala com 21 itens de auto relato subdividida em quatro dimensões críticas do sofrimento relacionado aos parceiros de pessoas com DM1, compondo as seguintes subescalas:

- 1) *My partner's diabetes management*
- 2) *How best to help*
- 3) *Diabetes and me*
- 4) *Hypoglycemia*

Este instrumento foi publicado em 2016, sendo recomendado como uma ferramenta clínica importante para avaliar e abrir um diálogo sobre aspectos do sofrimento emocional dos parceiros durante os atendimentos e assistência aos mesmos, sendo também eficaz na utilização em estudos relacionados a esta temática nesta população (73). Está disponível na língua inglesa (original) e foi adaptado e validado para língua francesa (74). Até o momento, não encontramos estudos que utilizaram esse instrumento para coleta de dados.

Para que o instrumento *Partner-DDS* possa ser utilizado em outros países, com outras línguas e culturas, é necessário fazer sua tradução e adaptação cultural, garantindo a preservação do seu conteúdo original e adequação à cultura do país onde se pretende utilizá-lo.

O Brasil é um país de dimensões continentais, com diferenças sociais amplas, e cuja população é composta por múltiplas etnias, cada qual com suas culturas, crenças e hábitos alimentares.

A identificação e mensuração do *distress* em parceiros de pacientes adultos com DM1 brasileiros, e o possível impacto no gerenciamento e controle glicêmico da doença, poderão contribuir para que as equipes multidisciplinares que dão suporte a esta população também possam ser treinadas para fornecer apoio aos seus parceiros. Dessa forma, este trabalho teve por objetivo realizar a adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento *Partner Diabetes Distress Scale (Partner-DDS)* para a cultura brasileira.

## 2. JUSTIFICATIVAS

Considerando-se que: 1) o apoio familiar nos resultados em relação ao controle glicêmico e à adesão ao tratamento dos pacientes com DM1 é importante; 2) indivíduos com DM1 e seus parceiros apresentam algum nível de *distress*, muitas vezes elevado; e, 3) Instrumentos específicos para avaliação e mensuração do estresse de parceiros de pessoas com DM1 não estão disponíveis para utilização no Brasil até o momento; a adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento *PARTNER DIABETES DISTRESS SCALE (PARTNER-DDS)*, para a cultura brasileira, poderá auxiliar no entendimento deste estresse a nível familiar propiciando a implementação de ferramentas clínicas e educacionais adicionais direcionadas a estas populações.

Além disso, a versão adaptada do instrumento para a cultura brasileira permitirá que pesquisadores e equipes de saúde multiprofissionais que dão suporte aos indivíduos com DM1 possam utilizá-lo em larga escala. A aplicação sistemática deste questionário possibilitará maior padronização de coleta de informações e confiabilidade na avaliação e interpretação dos resultados sobre parceiros de indivíduos com DM1. Os conhecimentos advindos desta ferramenta clínica poderão fornecer elementos para a implementação de medidas que melhorem não somente a adesão ao tratamento e o controle glicêmico dos pacientes com DM1, mas a qualidade

de vida dos parceiros destes indivíduos, que também são afetados em algum grau pela doença de seus cônjuges.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Adaptar culturalmente e avaliar as propriedades psicométricas do instrumento “*Partner Diabetes Distress Scale*” (*Partner-DDS*) para a cultura brasileira.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Avaliar a validade de conteúdo por meio do comitê de especialistas.
- Avaliar a consistência interna do instrumento *Partner-DDS* por meio do coeficiente alpha de Cronbach.
- Avaliar a estabilidade do *Partner-DDS* por meio do teste-reteste, através da análise do coeficiente de correlação intraclassa (ICC).
- Avaliar a validade de construto convergente por meio da relação entre *Partner-DDS* com a subescala HADS-A (subescala de avaliação de sintomas de ansiedade da escala hospitalar de avaliação de sintomas de ansiedade e depressão – HADS)

### **4. SUJEITOS E MÉTODOS**

#### **4.1 DESENHO DE ESTUDO**

Estudo transversal metodológico, caracterizado por realizar investigações dos métodos de obtenção, organização e análise de dados para elaboração, validação e avaliação dos instrumentos e técnicas de pesquisa (75).

#### **4.2 LOCAL DE ESTUDO**

O estudo foi realizado nos Ambulatórios de DM1 e do Serviço de Endocrinologia e Diabetologia Pediátrica do Hospital das Clínicas (HC) da Unicamp e

em uma clínica particular especializada no atendimento de pacientes com DM da cidade de Campinas, São Paulo, Brasil.

#### **4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

Participaram deste estudo parceiros de pacientes com DM1 em seguimento nos serviços citados anteriormente, cujos diagnósticos clínicos foram feitos há pelo menos 6 meses, de ambos os sexos, com idade maior ou igual a 18 anos, alfabetizados, com capacidade cognitiva preservada, capacidade de comunicação efetiva e que aceitaram voluntariamente participar da pesquisa.

#### **4.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO**

Foram excluídos parceiros ou cônjuges de pacientes com DM1 com psicopatologias graves (tais como esquizofrenia, transtorno afetivo bipolar, drogadições, síndromes demenciais), com doenças crônicas graves que pudessem causar grande estresse (como neoplasias em fase terminal, acidente vascular cerebral com sequelas, insuficiência renal em hemodiálise, entre outras).

#### **4.5 COLETA DE DADOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

A coleta de dados foi realizada no período entre março de 2018 e maio de 2019. A apresentação da pesquisa foi minuciosamente detalhada aos sujeitos da população-alvo, que acompanhavam os seus cônjuges com DM1 durante suas consultas de rotina nos ambulatórios do HC e na clínica privada, sendo posteriormente convidados a participar do estudo.

Após o convite, foi esclarecido que estes teriam total liberdade em participar ou não do estudo, sem que sua decisão implicasse em qualquer constrangimento ou prejuízo tanto a ele como ao tratamento do seu parceiro com DM1.

A pesquisadora, em sala privativa, explicou detalhadamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1) e forneceu impresso para a leitura e posterior assinatura, daqueles que, livremente, optaram em participar do estudo. Os participantes assinaram duas vias do TCLE, ficando com uma via e a segunda com o pesquisador.

A coleta de dados foi realizada com os participantes no mesmo dia das consultas de rotina dos pacientes ou em data marcada a partir do contato com os pacientes nos ambulatórios ou clínica particular (neste caso sendo efetuado

ressarcimento do valor do transporte) pela pesquisadora. Além disso, os participantes foram informados de que nenhum dado da pesquisa seria registrado em prontuário e que somente os pesquisadores teriam acesso às informações, garantindo confidencialidade absoluta.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp (CEP) em maio de 2017, com CAAE número 68202017.0.0000.5404.

Os dados pessoais, sociodemográficos dos parceiros e pacientes com DM1 foram coletados por meio de uma entrevista dirigida com o parceiro, utilizando-se de um questionário padrão (Anexo 2), elaborado especificamente para esse estudo. Os dados clínicos dos pacientes, auto relatados pelos parceiros, também foram coletados através de itens incluídos neste mesmo questionário.

Os dados sociodemográficos relacionados aos parceiros foram: idade, sexo, escolaridade (tempo de estudo em anos), tempo de casamento ou união (em anos ou meses), renda familiar mensal pela número de salários mínimos – valor salarial vigente no país de acordo com Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (76).

Os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com DM1 referidos pelos parceiros foram:

- idade, sexo, escolaridade
- tempo e idade ao diagnóstico do DM1
- uso de BICI ou múltiplas doses de insulina através de injeções ou canetas
- uso de CGM
- conhecimento sobre a taxa da HbA1c mais recente
- presença de complicações crônicas (retinopatia, nefropatia e neuropatia)
- conhecimento sobre o desejo do paciente querer alcançar um valor da HbA1c dentro da meta estipulada pela equipe de saúde.

Os valores de HbA1c dos pacientes foram obtidos para avaliação do controle glicêmico, sendo utilizado o valor mais próximo à realização da entrevista do parceiro sem DM1, por meio de busca nos prontuários médicos. O método utilizado no HC da Unicamp e na clínica privada foi o de cromatografia líquida de alta performance (HPLC).

## Instrumentos:

- **Partner-DDS Versão Brasileira**

O instrumento *Partner-DDS* versão brasileira (Anexo 3) foi aplicado na população alvo em duas ocasiões com um intervalo de 2 dias a 3 meses em relação a da primeira aplicação. Esse instrumento possui 21 itens de auto relato que elucidam quatro dimensões críticas do sofrimento, sendo composto pelas seguintes subescalas:

- Subescala A (7 itens: 3, 4, 10, 12, 14, 15, 20) – O controle do DM1 do meu/minha parceiro/a: sofrimento relacionado ao controle (preocupação que seu parceiro com DM1 não esteja gerenciando a doença de forma adequada);

- Subescala B (5 itens: 2, 6, 7, 11, 13) – Como melhor ajudar: sofrimento em relação ao papel que desempenha no gerenciamento da doença (nível de incerteza sobre seu envolvimento no gerenciamento da doença dos parceiros com diabetes);

- Subescala C (5 itens: 5, 8, 9, 16, 21) – O DM e eu: sofrimento emocional (sensação de estar se sentindo sufocado pelas demandas relacionados ao DM1);

- Subescala D (4 itens: 1, 17, 18, 19) – Hipoglicemia: sofrimento relacionado em relação à ameaça episódios de hipoglicemias (preocupação sobre a ameaça e perigo de hipoglicemia grave em seu parceiro).

A avaliação foi feita por meio de uma escala tipo Likert de quatro pontos: Nem um pouco (nada) = 0; Um pouco = 1; Moderadamente = 2; Muito = 3; Muito fortemente = 4. Esta graduação reflete a intensidade que o parceiro se sentia incomodado com a situação de cada questão no último mês.

Os dados foram avaliados a partir do escore total (pontuação total de *distress* emocional) e das 4 subescalas (cada uma avaliando um tipo diferente de estresse emocional, citados anteriormente), seguindo as instruções de cálculo de escore da escala original (73). O cálculo do escore foi feito somando-se o total de pontos e dividindo pelo número total de itens da escala; e o escore de cada subescala foi obtido somando-se a pontuação das questões e dividindo pelo número de itens da subescala correspondente. Pontuações entre 0 – 1,9 foram consideradas como *distress* leve; valores entre 2.0 – 2.9, como *distress* moderado; pontuações  $\geq 3$ , como *distress* em nível elevado.

O processo de adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento *Partner-DDS* será detalhado posteriormente.

- **Subescala Hospitalar de Ansiedade (HADS-A)**

Em seguida, os parceiros responderam um segundo questionário: a subescala para avaliação de sintomas ansiosos (HADS-A) do instrumento “Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. (Anexo 4).

A escala original, "*Hospital Anxiety and Depression Scale*" (HADS) foi desenvolvida para ser aplicada em "pacientes de serviços não psiquiátricos de um hospital geral" (27). Suas principais características são: 1) não inclusão de sintomas como fadiga, insônia, taquicardia, falta de ar, anorexia, diminuição da libido, e outros, que podem ser causados tanto por doenças orgânicas quanto mentais, confundindo o diagnóstico; 2) distinção entre sintomas depressivos e ansiosos na escala; e 3) conceito de sintomas depressivos centrado na noção de anedonia (perda da capacidade de sentir prazer). A escala destina-se a fazer um rastreamento de sintomas depressivos e ansiosos em ambientes não psiquiátricos; sua aplicação é feita em um tempo considerado curto e as perguntas feitas aos pacientes se restringem ao período da última semana em relação a data da sua aplicação (77).

A “Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão” foi validada no Brasil por Botega, et al (77) e possui 14 itens, dos quais 7 são voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e 7 para a avaliação de sintomas depressivos (HADS-D). Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada subescala (77). De acordo com a literatura (78), escores  $\geq 8$  em cada subescala são indicativos de sintomas ansiosos e depressivos clinicamente relevantes.

## **4.6 PROCEDIMENTOS PARA A ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO *PARTNER-DDS***

### **4.6.1 ADAPTAÇÃO CULTURAL**

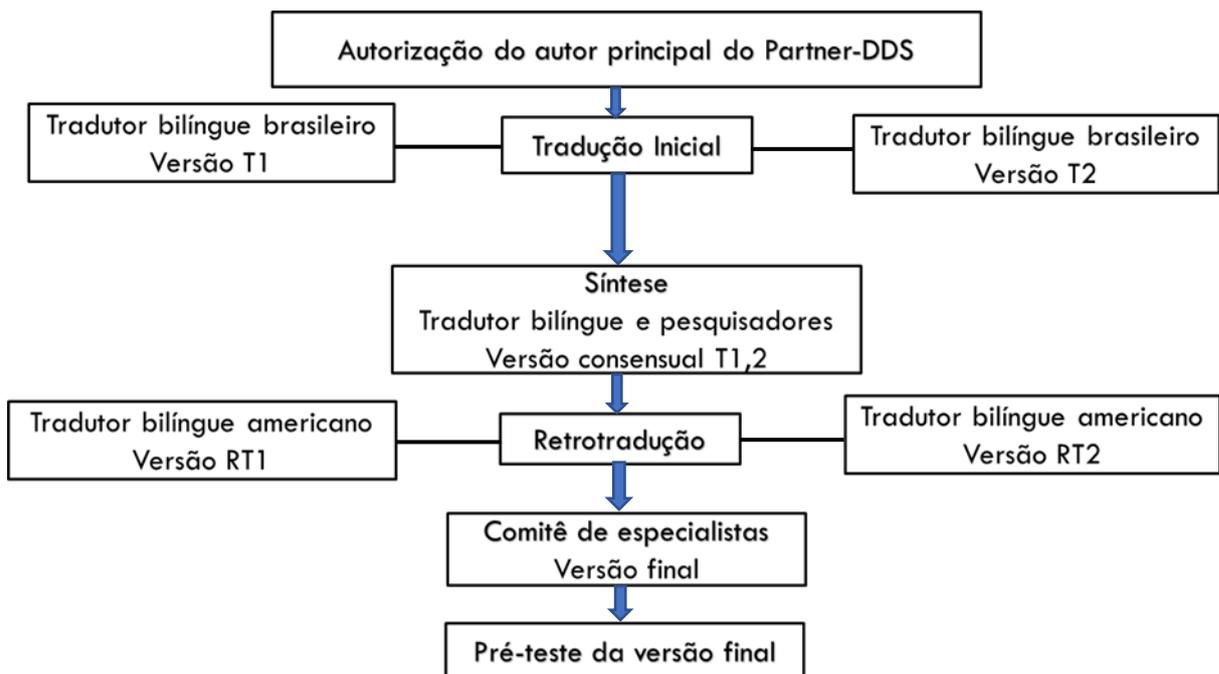
Segundo Beaton et al. e Guillemin (79, 80), muitos questionários auto aplicativos para avaliação de um estado de saúde são desenvolvidos em países com língua inglesa, e para que possam ser utilizados em outros países e outras culturas, precisam ser submetidos à tradução linguística e processo de tradução e adaptação

cultural. Este processo de adaptação cultural tem por objetivo alcançar a equivalência entre a versão original e a versão para o uso no país de destino, ou seja, deve manter a validade do conteúdo de forma conceitual em diferentes culturas.

As diretrizes descritas por Beaton et al. (79) foram baseadas em uma revisão da adaptação cultural englobando as áreas: médica, sociológica e psicológica. Esta revisão levou à descrição de um processo de adaptação completo, projetado para maximizar a obtenção de dados semânticos, idiomáticos, equivalência experiencial e conceitual entre os questionários de origem e de destino. O método utilizado neste estudo seguiu estas diretrizes, cujas etapas foram: Tradução Inicial; Síntese; Retro tradução; Comitê de Especialistas; Pré-teste da versão final.

Para melhor entendimento destas etapas, elaboramos um fluxograma a seguir (**Figura1**).

**Figura 1.** Fluxograma das etapas do processo de Adaptação Cultural do instrumento *Partner-DDS* descrito por Beaton et al.



#### 4.6.1.1 Tradução

Após a autorização fornecida pelo autor para adaptação cultural do instrumento *PARTNER-DDS*, o primeiro passo desta pesquisa consistiu na sua tradução para a língua-alvo, português brasileiro, com a finalidade de transmitir de

forma precisa o contexto da escala original para a realidade brasileira. Esta etapa foi realizada por dois tradutores, com fluência no idioma de origem do instrumento e que possuíam a língua-alvo como materna. Um dos tradutores conhecia o tema e tinha experiência na aplicação destas escalas, permitindo uma equivalência cultural e idiomática. O segundo tradutor realizou a tradução sem esse conhecimento, fato que permitiu a obtenção de significados inesperados em relação aos do instrumento original. Esta etapa resultou em duas versões em português, denominadas "T", respectivamente, T1 e T2.

#### **4.6.1.2 Síntese**

A etapa de síntese consistiu em fazer uma versão síntese a partir da comparação das duas versões traduzidas em português (T1 e T2) pelos pesquisadores envolvidos e por um terceiro tradutor bilíngue, que não participou da primeira etapa de tradução, originando uma versão consensual em português denominada T1,2.

#### **4.6.1.3 Retro tradução (*Back translation*)**

Esta etapa consistiu na tradução do conteúdo do instrumento na segunda língua (T1,2) para o idioma de origem. Dois tradutores independentes, ambos tendo o inglês como língua materna, participaram dessa etapa. Cada um deles elaborou uma versão independente em inglês (RT1 e RT2). Esse procedimento permitiu avaliar se a versão obtida em português correspondia adequadamente à versão em inglês, garantindo a qualidade da adaptação cultural do instrumento.

#### **4.6.1.4 Comitê de especialistas**

Posteriormente, um comitê de especialistas foi formado para avaliar todas as versões do instrumento.

O papel deste comitê foi consolidar as versões já elaboradas e desenvolver o que poderia ser considerada a versão preliminar do questionário para a fase do pré-teste. O comitê foi composto por oito especialistas, incluindo pesquisadores com atuação na área da saúde, e em linguística e que dominavam os dois idiomas envolvidos. Participaram: três médicos sendo 2 endocrinologistas e um psiquiatra, um psicólogo, dois nutricionistas, um professor de linguística e um parceiro/ cônjuge de pessoa com DM1.

Cada membro do comitê recebeu uma carta-convite e outra de concordância para participação no estudo, assim como a versão original do instrumento, traduções para o português, a síntese, as retro traduções e o instrumento de avaliação, desenvolvido para essa etapa, com alternativas de pontuações para cada item da escala (dentro de cada tipo de equivalência avaliada), nas seguintes graduações: -1 (não equivale); 0 (indeciso); 1 (equivale) (Anexo 5).

Primeiramente foi feita uma avaliação inicial independente pelos membros do comitê para verificação dos seguintes tópicos: título, itens, instruções, procedimento de escores de respostas e forma de registro. Cada tópico foi avaliado levando-se em consideração:

- A) Equivalência semântica: referente ao significado das palavras (vocabulário, gramática), devendo responder as seguintes questões: “as palavras querem dizer a mesma coisa?”; “há significados diferentes atribuídos a um mesmo item?”; “Houve dificuldades gramaticais na tradução?”.
- B) Equivalência idiomática: associada a expressões idiomáticas e coloquiais, em geral, difíceis de serem traduzidas, buscando-se encontrar expressões equivalentes no idioma-alvo.
- C) Equivalência experimental: relacionada a situações coerentes com o contexto cultural, mais especificamente, objetivando coerência entre as experiências diárias ou da cultura do país de origem do instrumento e aquelas associadas ao país para qual o instrumento está sendo adaptado.
- D) Equivalência conceitual: refere-se ao conceito explorado, onde é necessário verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante ou se possuem a mesma importância em diferentes culturas, apesar de serem equivalentes semanticamente.

Diferenças nas avaliações, ou seja, pontuações feitas dentro das graduações -1 (não equivale) ou 0 (indeciso) foram discutidas e resolvidas pelos especialistas por consenso e posteriormente confirmadas com o autor da escala original. Os itens que apresentaram 100% de concordância foram mantidos inalterados.

O objetivo desta etapa foi obter a validade de conteúdo, ou seja, julgar se o instrumento reunia os conteúdos ou domínios significativos para verificação das qualidades desejadas, por meio da avaliação das equivalências citadas (81, 82).

#### 4.6.1.5 Pré-Teste

Esta etapa consistiu na aplicação da versão final traduzida e adaptada para um grupo formado por 10 sujeitos da população-alvo (número determinado por saturação), com os seguintes objetivos: avaliar a qualidade da tradução; verificar aspectos práticos de sua aplicação; identificar palavras ou perguntas de difícil compreensão; avaliar sua aceitabilidade; e, registrar o tempo gasto em sua aplicação. Esta avaliação ocorreu a partir das impressões subjetivas dos participantes.

#### 4.6.2 PROCEDIMENTOS PARA AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO *PARTNER-DDS*

Após a finalização do processo de adaptação cultural, diversos autores questionaram a necessidade da versão final da escala ser submetida à avaliação das propriedades psicométricas para sua utilização na população alvo (79, 80, 83, 84). Neste estudo, foram avaliadas as seguintes propriedades: confiabilidade (por meio da avaliação da estabilidade e consistência interna) e validade de construto convergente.

##### 4.6.2.1 Confiabilidade

A confiabilidade diz respeito a quão estável, consistente ou preciso é um instrumento, tendo como objetivo diminuir a ocorrência de erros (82, 85, 86). Avaliamos a confiabilidade por meio das seguintes propriedades psicométricas: estabilidade e consistência interna descritas a seguir:

- **Estabilidade**

A avaliação da estabilidade tem como objetivo verificar a capacidade do instrumento de reproduzir resultados mesmo que em diferentes condições, sendo realizada por meio do método teste-reteste (86-88). Para isso, aplica-se a escala duas ou mais vezes nos mesmos indivíduos em um intervalo de tempo pré-determinado, que não seja tão curto para evitar efeitos de aprendizado ou prática com o teste, nem tão longo que não preveja indisponibilidade para realizar o reteste ou a modificação no estado clínico ou psíquico dos pacientes. Apesar do uso de intervalos de tempos variados, a maior parte dos autores utiliza intervalos de reteste entre 2 dias e 2 semanas (89). A boa correlação entre os resultados obtidos atesta a estabilidade do instrumento.

A versão brasileira do instrumento *Partner-DDS* foi aplicada duas vezes em um intervalo de tempo que variou de duas semanas a 3 meses. Os retestes foram realizados em um total de 50 participantes, conforme preconiza a literatura como um número adequado (90). Para avaliação da estabilidade temporal do instrumento foi utilizado o coeficiente de correlação intraclass (ICC) (91). O ICC até 0,5 indica correlação fraca; de 0,5 a 0,8, correlação moderada e acima ou igual 0,8, indica correlação forte (94).

- **Consistência Interna**

A consistência interna verifica a extensão na qual os itens de uma escala avaliam o mesmo atributo ou característica (87). Por meio do cálculo do alfa de Cronbach verifica-se a correlação dos itens entre si e com a pontuação total do instrumento, esperando-se congruência entre eles, isto é, a homogeneidade dos itens que mensuraram as mesmas dimensões (88). Esta homogeneidade indica até que ponto os itens têm uma variância similar (92). O alfa de Cronbach pode variar entre 0 e 1, sendo que os coeficientes baixos refletem falta ou baixa de congruência, e os coeficientes próximos de 1 refletem boa congruência entre os itens. A literatura sugere que um nível mínimo de confiabilidade seria maior ou igual a 0,70 para que o instrumento seja considerado confiável (93). Quanto menor for a variação do erro, maior a confiabilidade de um instrumento. Por exemplo, um coeficiente de confiabilidade no valor de 0,85 indica que 15% da variação observada é decorrente de erros no instrumento (94).

A consistência interna de cada subdomínio e do total da versão brasileira do instrumento *Partner-DDS* foram verificadas.

#### **4.6.2.2 Validade de construto convergente**

Validade de construto convergente é definida como a magnitude da correlação entre dois instrumentos que medem atributos que, teoricamente, estão relacionados; ou seja, analisa em que grau há uma convergência conceitual. Testa-se a hipótese de uma correlação entre o instrumento focal e um outro que avalia um construto com o qual se espera uma convergência conceitual (82).

Em nosso estudo avaliamos a correlação entre a escala em estudo e a subescala de avaliação de sintomas de ansiedade da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS-A), considerando-se a hipótese da existência de correlação

positiva significativa entre os escores do nível de *distress* e do nível de sintomas de ansiedade, ou seja quanto maior o nível de *distress*, maior o nível de sintomas de ansiedade.

Para avaliar essa correlação foi utilizado o coeficiente de correlação Spearman (95). Este coeficiente varia de -1 a +1. Valores mais próximos de -1 indicam uma relação negativa ou inversa entre as variáveis; valores próximos a 1 indicam uma relação positiva; e, valores próximos a 0 indicam ausência de correlação. A magnitude desta correlação pode ser categorizada da seguinte forma: 0,1 a 0,29 (fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte) (96).

#### **4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA**

Para descrever o perfil da amostra – caracterização sociodemográfica e clínica – foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis numéricas com valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo e medianas.

A estabilidade foi avaliada por meio do teste e reteste, utilizando-se o coeficiente de correlação intraclassa (ICC) (91).

A consistência interna do instrumento foi avaliada pelo coeficiente alpha de Cronbach (97).

Para avaliar a validade de construto convergente, ou seja, a relação entre o instrumento e a escala HAD-A, foi utilizado o coeficiente de correlação Spearman (95). Os dados foram submetidos à análise estatística com a utilização dos *softwares SAS System Windows (Statistical Analysis System)*, versão 9.4 para Windows (98). O nível de significância adotado para as análises foi de 5%.

## **5. RESULTADOS**

### **CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

A validação da Escala foi realizada em uma amostra de 72 parceiros de pacientes com DM1. Destes, 69,4% eram homens, com idade média de 42,69 anos ( $\pm 14,09$ ), tempo de escolaridade médio de 11,81 anos ( $\pm 3,91$ ), sendo que 48,5% deles tinham renda mensal até três salários mínimos brasileiros (76). As características

peçoais sociodemográficas dos parceiros e pacientes e clínicas dos pacientes com DM1 autorrelatadas pelos parceiros estão descritas na **Tabela 1**.

**Tabela 1. Características pessoais, sociodemográficas dos parceiros e pacientes e clínicas dos pacientes com DM1 autorelatadas pelos parceiros.**

Variáveis	N (%)	Média	D.P.	Mediana	Min	Max
<i>Total N=72</i>						
<b>Parceiros</b>						
Idade (anos)	----	42,69	14,09	40,00	20,00	84,00
Sexo masculino	50 (69,4%)	----	----	----	----	----
Escolaridade (anos)	----	11,81	3,91	11,00	3,00	27,00
Tempo de união (anos)	----	14,74	12,41	12,00	0,50	47,00
Renda mensal de até três salários mínimos	33 (45,8%)	----	----	----	----	----
Parceiros que sabiam qual valor HbA1c mais recente	32 (44,44%)	----	----	----	----	----
Parceiros que sabiam se os pacientes tinham um alvo para HbA1c	40 (55,56%)	----	----	----	----	----
Parceiros que sabiam qual era o alvo de Hb1Ac do paciente	31 (43,06%)	----	----	----	----	----
<b>Pacientes</b>						
*Idade (anos)	----	41,18	12,74	39,00	17,00	73,00
*Sexo feminino	52 (72,22%)	-----	-----	-----	-----	-----
*Escolaridade (anos)	-----	11,68	4,05	11,00	2,00	25,00
*Tempo de DM1 (anos)	-----	23,53	11,69	23,00	1,00	58,00
*Idade ao diagnóstico	-----	16,78	12,49	14,00	0,00	62,00
HbA1c (%) <b>N=71</b>	-----	8,19	1,53	8,00	5,60	14,10
*Presença de complicações crônicas	43 (53,72%)	-----	-----	-----	-----	-----
*Uso de BICI	12 (16,67%)	-----	-----	-----	-----	-----
*Injeções de insulina em múltiplas doses	60 (83,23%)	-----	-----	-----	-----	-----
*Uso de CGM	21 (29,17%)	-----	-----	-----	-----	-----

\*Variáveis associadas aos pacientes DM1 auto relatadas pelos parceiros; HbA1c: hemoglobina glicada; D.P.: desvio padrão; BICI: Bomba de infusão contínua de Insulina; Complicações Crônicas: neuropatia periférica, nefropatia, retinopatia; CGM: monitorização contínua de glicemia.

Na tabela a seguir (**Tabela 2**) estão descritas as principais variáveis sociodemográficas, bem como às relacionadas ao conhecimento autorrelatado pelos parceiros sobre o tratamento e controle glicêmico (HbA1c) dos seus cônjuges com DM1, comparando-se os grupos de acordo com os locais do estudo: hospital público terciário e clínica particular.

**Tabela 2. Comparação entre as frequências das características sociodemográficas e às relacionadas ao conhecimento autorrelatado pelos parceiros sobre o tratamento e controle glicêmico dos seus cônjuges com DM1, de acordo com os locais de estudo**

Varáveis	N (%)	N (%)
	Hospital Terciário N=53	Clínica Particular N=19
<b>Parceiros</b>		
Renda mensal de até três salários mínimos	33 (62,3%)	0 (0%)
Parceiros que sabiam o valor da HbA1c mais recente	20 (37,7%)	12 (63,2%)
Parceiros que sabiam se os pacientes tinham um alvo para HbA1c	25 (47,2%)	15 (78,9%)
Parceiros que sabiam qual era o alvo de Hb1Ac do paciente	18 (34,0%)	13 (68,4%)
<b>Pacientes</b>		
*Presença de complicações crônicas	36 (67,9%)	7 (36,8%)
*Uso de BICI	3 (5,7%)	9 (47,4%)
*Injeções de insulina em múltiplas doses	50 (94,3%)	10 (52,3%)
*Uso de CGM	8 (15,1%)	13 (68,4%)

\*Variáveis associadas aos pacientes DM1 auto relatadas pelos parceiros; HbA1c: hemoglobina glicada; BICI: Bomba de infusão contínua de Insulina; Complicações Crônicas: neuropatia periférica, nefropatia, retinopatia; CGM: monitorização contínua de glicemia.

## FREQUÊNCIA DAS RESPOSTAS DO INSTRUMENTO *PARTNER-DDS*

A distribuição das frequências de respostas de cada item referente a cada subescala do instrumento *Partner-DDS* versão brasileira está descrita na **Tabela 3**.

A **Tabela 4** mostra os escores total e de cada subescala do instrumento *Partner-DDS* obtidos pelos parceiros de pacientes com DM1.

**Tabela 3. Distribuição da frequência de respostas dos 72 parceiros de pacientes com DM1 aos itens de cada subescala do *Partner-DDS* versão brasileira**

Subescalas	Itens	0 (nem um pouco) N (%)	1 (Pouco) N (%)	2 (Moderadamente) N (%)	3 (Muito) N (%)	4 (Muito fortemente) N (%)
<b>A - Controle do diabetes do Meu (minha) parceiro (a)</b>	3	48 (66,66%)	7 (9,72%)	4 (5,56%)	9 (12,50%)	4 (5,56%)
	4	38 (52,78%)	12 (16,67%)	10 (13,89%)	6 (8,33%)	6 (8,33%)
	10	49 (68,06%)	6 (8,33%)	4 (5,56%)	6 (8,33%)	7 (9,72%)
	12	37 (51,39%)	10 (13,89%)	12 (16,67%)	7 (9,72%)	6 (8,33%)
	14	37 (51,39%)	5 (6,94%)	9 (12,50%)	12 (16,67%)	9 (12,50%)
	15	41 (56,94%)	8 (11,11%)	7 (9,72%)	10 (13,89%)	6 (8,33%)
	20	32 (44,44%)	13 (18,06%)	6 (8,33%)	13 (18,06%)	6 (8,33%)
<b>B - Como melhor ajudar</b>	2	30 (41,67%)	10 (13,89%)	15 (20,83%)	9 (12,50%)	8 (11,11%)
	6	24 (33,33%)	15 (20,83%)	13 (18,06%)	11 (15,28%)	9 (12,50%)
	7	44 (61,11%)	7 (9,72%)	10 (13,89%)	7 (9,72%)	4 (5,52%)
	11	39 (54,16%)	13 (18,06%)	11 (15,28%)	7 (9,72%)	2 (2,78%)
	13	33 (45,83%)	14 (19,44%)	10 (13,89%)	12 (16,67%)	3 (4,17%)
<b>C - O Diabetes e eu</b>	5	47 (65,28%)	9 (12,50%)	11 (15,28%)	3 (4,17%)	2 (2,78%)
	8	52 (72,22%)	8 (11,11%)	6 (8,33%)	1 (1,39%)	5 (6,94%)
	9	32 (44,44%)	10 (13,89%)	13 (18,06%)	9 (12,50%)	8 (11,11%)
	16	51 (70,83%)	11 (15,28%)	3 (4,17%)	2 (2,78%)	5 (6,94%)
	21	35 (48,61%)	6 (8,33%)	13 (18,06%)	5 (6,94%)	13 (18,06%)
<b>D - Hipoglicemia</b>	1	4 (5,56%)	15 (20,83%)	25 (34,72%)	16 (22,22%)	12 (16,67%)
	17	7 (9,72%)	8 (11,11%)	17 (23,61%)	24 (33,33%)	16 (22,22%)
	18	35 (48,61%)	6 (8,33%)	13 (18,06%)	5 (6,94%)	13 (18,06%)
	19	23 (31,94%)	11 (15,28%)	11 (15,28%)	14 (19,44%)	13 (18,06%)

A, B, C e D: subescalas do instrumento *Partner-DDS* versão brasileira; 0, 1, 2, 3 e 4: graduações de pontuações; N: número de parceiros

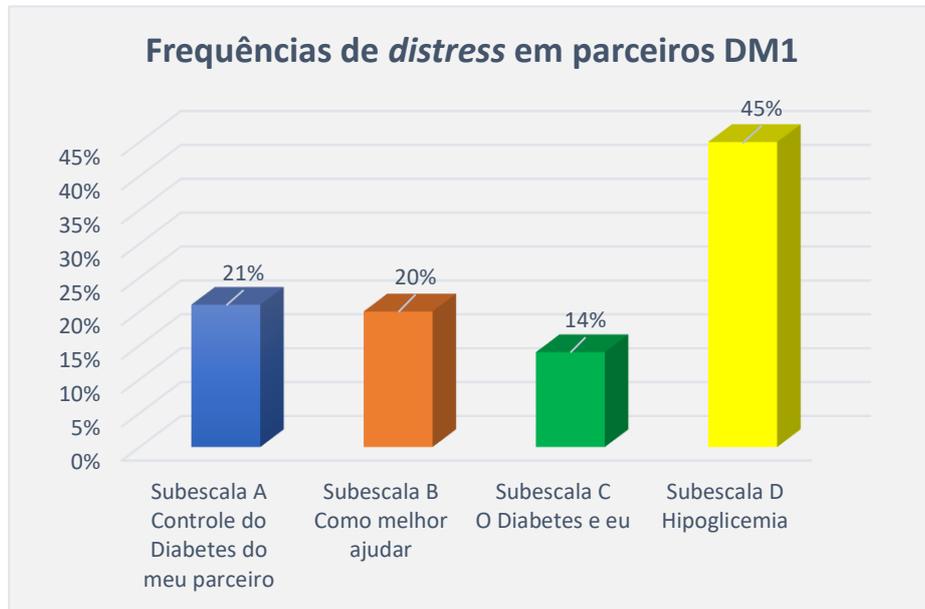
**Tabela 4. Escores total e de cada subescala do instrumento *Partner-DDS* obtidos pelos parceiros de pacientes com DM1**

	<i>Total N=72</i>				
	Média	D.P.	Mediana	Min	Max
<b>Escala Total</b>	1,21	0,77	1,00	0,29	3,33
<b>Subescala A</b>	1,07	1,14	0,57	0,00	4,00
<b>Subescala B</b>	1,13	1,06	0,90	0,00	4,00
<b>Subescala C</b>	0,88	1,01	0,60	0,00	4,00
<b>Subescala D</b>	1,98	0,99	1,75	0,00	4,00

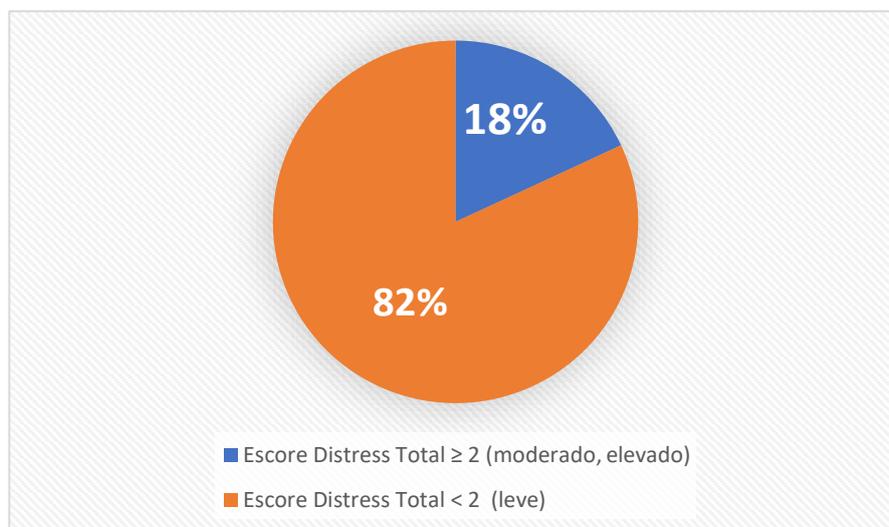
A, B, C e D: subescalas do instrumento *Partner-DDS* versão brasileira; N: número de parceiros; D.P.: desvio padrão

## FREQUÊNCIAS DE *DISTRESSES* EM PARCEIROS DE PACIENTES COM DM1

As frequências de *distress* dos 72 parceiros de pacientes DM1 estão demonstrados, a seguir, nas **figuras 2 e 3**.



**Figura 2:** Frequência de *distress* clinicamente relevante dos parceiros de pacientes com DM1 ( $N=72$ ) em cada subescala do instrumento *Partner-DDS* versão brasileira. *Distress* clinicamente relevante: escores  $\geq 2$



**Figura 3.** Frequência de *distress* dos 72 parceiros de pacientes com DM1 - Escala Total - *Partner-DDS* versão brasileira. N: número de parceiros; Escore *Distress* Total (moderado, elevado)  $\geq 2$ : escore da escala total clinicamente relevante; Escore *Distress* Total  $< 2$ : escore da escala total clinicamente não relevante.

## ADAPTAÇÃO CULTURAL

A adaptação cultural foi realizada conforme procedimentos descritos em Métodos.

Ocorreram divergências na tradução das graduações do instrumento comparando-se as versões T1, T2 e T1,2. Tais divergências foram discutidas com autor da escala original, e a orientação foi traduzir da seguinte forma: *Nota t all* (original) - Nem um pouco (nada), *A little* (original) - Um pouco, *Somewhat* (original) Moderadamente, *A lot* (original) - Muito, *A great deal* - Muito fortemente.

A partir da avaliação do comitê de especialistas, foi sugerido especificar o termo hipoglicemia, seguido das palavras “baixo açúcar no sangue”, a fim de garantir a compreensão de um termo técnico (na escala original o autor coloca apenas “baixo açúcar no sangue”).

Além disso, outros termos foram modificados:

- 1) No título, a palavra “portadores de *diabetes*” foi modificada para “pessoa com *diabetes*”,
- 2) Na questão número 2, a palavra “confuso” foi substituída pelas palavras “pouca clareza”,
- 3) Na questão número 3, “me exclui no seu *diabetes*” foi substituído por “não me deixa participar do seu cuidado com o *diabetes*”,
- 4) Na questão número 5, “demandas” foi trocado por “exigências”,
- 5) Na questão 7, “falo menos” foi substituído por “eu me calo”,
- 6) Na questão 9, a palavra “nota” por “percebe”,
- 7) Na questão 13, substituiu-se o termo “ajudar meu parceiro a controlar melhor seu *diabetes*” por “ajudar meu parceiro a controlar o *diabetes* com mais sucesso”.

A **tabela 5** mostra uma síntese geral das avaliações (somando-se as pontuações de todas as equivalências) de cada item da escala.

**Tabela 5. Síntese da pontuação da avaliação do Comitê de Especialistas (instrumento - Anexo 5) – Soma de pontos de todas equivalências avaliadas de cada item da versão síntese traduzida (T1,2).**

Itens de avaliação	-1 (não equivale)	0 (indeciso)	1 (equivale)
Título	0	1	7
Graduação da escala	0	5	3
Questão 1	0	1	7
Questão 2	0	1	7
Questão 3	0	1	7
Questão 4	0	0	8
Questão 5	1	0	7
Questão 6	0	0	8
Questão 7	0	2	6
Questão 8	0	0	8
Questão 9	0	1	7
Questão 10	0	0	8
Questão 11	0	0	8
Questão 12	1	0	1
Questão 13	2	0	6
Questão 14	0	2	6
Questão 15	1	0	7
Questão 16	1	1	6
Questão 17	0	1	7
Questão 18	0	1	7
Questão 19	2	2	4
Questão 20	0	1	7
Questão 21	1	0	7

-1(não equivale), 0(indeciso), 1(equivale): graduação de avaliação do instrumento elaborado pelas pesquisadoras para etapa do Comitê de Especialistas do processo de adaptação cultural; itens de avaliação: título, graduação e questões da versão síntese do instrumento *Partner-DDS* versão brasileira.

Na fase do pré-teste – aplicação da versão final – os 10 participantes não relataram dificuldade quanto à compreensão das 21 questões; sendo assim, já seguimos para a etapa de validação.

## AValiação DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA *PARTNER-DDS*

### CONFIABILIDADE

- **Consistência interna**

No que se refere à avaliação da consistência interna, o alpha de Cronbach da versão brasileira foi de 0,90 evidenciando consistência ótima. O alpha das subescalas variou de 0,66 a 0,90. As subescalas A, B e C apresentaram consistências ótimas e subescala D consistência regular. A partir destes resultados, foi feita uma análise retirando questão 18 da subescala D por sua inadequação em relação às demais; dessa forma obtivemos uma elevação do alpha de Cronbach desta subescala – de 0,66 para 0,73. Estes dados estão demonstrados na **Tabela 6**.

**Tabela 6. *Partner-DDS* - Alpha de Cronbach do total da escala e das subescalas – Consistência Interna**

Subescalas	Número de itens	alpha	alpha com item deletado
A. O controle do <i>diabetes</i> do/a meu/minha parceiro/a	7	0,90	-----
B. Como melhor ajudar	5	0,85	-----
C. <i>Diabetes</i> e eu	5	0,83	-----
D. Hipoglicemia	4	0,66	0,73 (com item 18 deletado)
<b>Escala total</b>	21	0,90	

Subescalas da versão brasileira *Partner-DDS*, número de itens de cada subescala e alpha Cronbach da escala total e de cada subescala

- **Estabilidade**

A avaliação da estabilidade do instrumento, obtida pelo método teste-reteste, resultou no ICC de 0,80 (0,72-0,84), indicando uma correlação de magnitude forte (**Tabela 7**).

**Tabela 7. Coeficiente de correlação intraclasse (ICC) - correlação entre teste e reteste (IC-95%) do instrumento *Partner-DDS* versão brasileira**

<b>Subescalas</b>	<b>ICC</b>
A. O controle do <i>diabetes</i> do meu/minha parceiro/a	0,84 (0,74-0,91)
B. Como melhor ajudar	0,75 (0,60-0,85)
C. <i>Diabetes</i> e eu	0,72 (0,55-0,83)
D. Hipoglicemia	0,76 (0,61-0,86)
<b><i>Distress Total</i></b>	<b>0,80 (0,68-0,88)</b>

ICC: coeficiente de correlação intraclasse; subescalas A e escala total: correlação forte; subescalas B, C e D: correlação moderada; IC: Intervalo de confiança

## VALIDADE DE CONSTRUTO CONVERGENTE

Os escores obtidos em ambos instrumentos estão demonstrados na **Tabela 8**, resultando em média de *distress* e de sintomas de ansiedade clinicamente não relevantes: escore HADS-A < 8 e escore *Partner-DDS* versão brasileira < 2.

**Tabela 8. Escores dos Instrumentos HADS-A e *Partner-DDS* versões Brasileiras obtidos pelos parceiros de pacientes com DM1**

<b>Instrumentos</b>	<b>Média</b>	<b>D.P.</b>	<b>Mediana</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
<b>B-HADS-A</b>	7,14	4,63	6,00	0,00	20,00
<b>B-<i>Partner-DDS</i></b>	1,21	0,77	1,00	0,29	3,33

B-HADS-A: Subescala de ansiedade da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão versão Brasileira; B-*Partner-DDS*: Instrumento *Partner-DDS* versão Brasileira; D.P.: desvio padrão.

A avaliação da validade de construto convergente, comparando o instrumento deste estudo (*Partner-DDS* versão brasileira) com HADS-A, resultou no coeficiente de *Spearman* 0,4273 (**p<0,0002**), coeficiente compatível com correlação de moderada magnitude.

## 6. DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo realizar a adaptação cultural da versão original em inglês do instrumento *Partner-DDS* para o português brasileiro e avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira (validação). A partir dos resultados obtidos, podemos afirmar que a escala pode ser considerada compreensível, apresentando evidências de confiabilidade e de validade de construto convergente para avaliação dos níveis de *distress* dos parceiros de pacientes com DM1.

Foram seguidos os procedimentos sistemáticos necessários para o alcance de uma adaptação cultural adequada da escala *PARTNER-DDS* para uso na população brasileira.

Em relação à avaliação da consistência interna de cada subescala do instrumento, apenas a subescala D (Hipoglicemia) apresentou consistência regular, diferindo das demais, devido a uma inadequação da questão 18 desta mesma subescala. Esta questão trata da preocupação do parceiro em relação a possibilidade do cônjuge com DM1 ter episódios de hipoglicemia ao dirigir. Considerando-se que uma parte significativa dos parceiros desse estudo relatou que os pacientes não dirigiam, a resposta de não preocupação neste item ficou em desacordo com as demais questões desta subescala. Assim sendo, quando procedemos à retirada da questão 18 houve elevação do coeficiente alpha de Cronbach, resultando em uma consistência ótima, igualando-se aos coeficientes encontrados nas outras subescalas. Importante ressaltar que pelo fato da confiabilidade não ser uma propriedade estática do instrumento, é recomendado pela literatura sua reavaliação em diferentes populações (85).

Além disso, no que se refere aos escores da escala total e de cada subescala, notamos que o escore médio da subescala D (Hipoglicemia) foi maior quando comparado aos escores médios das outras subescalas, ou seja, as preocupações dos parceiros relacionadas aos episódios de hipoglicemia constituíram fontes maiores de *distress*. Nossos resultados evidenciaram que a frequência de *distress* clinicamente relevante foi maior em relação às outras subescalas. Estes resultados estão de acordo com os encontrados no estudo de desenvolvimento da escala *Partner-DDS* (73). A partir da análise fatorial exploratória com 317 parceiros de pacientes com DM1, os autores apontaram uma frequência de *distress* relacionado ao risco de episódios de hipoglicemias maior quando comparado às outras áreas de

sofrimento, como episódios de hipoglicemias, sofrimento emocional, sofrimento relacionado à auto gestão da doença e a ao papel que desempenha no gerenciamento do diabetes. (73).

Também em concordância com nossos resultados sobre o sofrimento psicológico dos parceiros relacionado à possíveis episódios de hipoglicemias, outros estudos (pesquisas qualitativas) apontaram ansiedade significativa em parceiros de pacientes DM1 (71, 72, 99-101). Gonder-Frederick et al. (72), ao estudarem parceiros de pacientes com DM insulino dependentes, demonstraram níveis de medo frente a eventos de hipoglicemias maiores do que o medo dos próprios pacientes. O receio da ocorrência de hipoglicemias graves poderia estar associado a grande sofrimento psicológico nos cônjuges de pessoas com DM1 (73).

Outro estudo demonstrou que o medo da ocorrência de eventos de hipoglicemias graves sentido pelos parceiros, resultava em uma restrição das atividades sociais ou pessoais, na tentativa de impedir que o cônjuge com DM1 permanecesse sozinho por longos períodos de tempo, influenciando nas decisões, comportamentos e bem-estar de ambos (102).

Adicionalmente, o medo da ocorrência de hipoglicemia pode desencadear distúrbios de sono nos parceiros. O período noturno em geral, é o que traz mais ansiedade, e é traduzido pelo cuidado extremo dedicado à verificação de glicemias ou mesmo observação da condição do cônjuge com DM1. Aliado a isso, os dispositivos do tipo CGM podem conter alarmes que emitem sons, antes ou durante situações de hipoglicemias, criando um ambiente de insegurança e piora da qualidade de vida do parceiro, em oposição ao ambiente de segurança instalado para o paciente com DM1 (103, 104).

Em relação ao escore total da escala *PARNER-DDS* versão brasileira da população estudada, verificamos que a maioria dos parceiros (85%, e destes maior parte do hospital terciário - 70%) apresentou nível leve de *distress*, ou seja, clinicamente não relevante. A partir de nossa observação clínica, este resultado pode ser explicado devido ao baixo envolvimento e conhecimento dos parceiros sobre as demandas e necessidades do tratamento do DM1. A falta de conhecimento, e consequentemente de participação efetiva, pode ser tanto fator gerador de sofrimento, como também de acomodação do parceiro por pensar/ julgar que não pode fazer nada para ajudar ou minimizar a complexidade e exigências relacionadas ao tratamento e controle da doença. Mais da metade dos parceiros avaliados neste estudo não sabiam

quais eram as taxas de HbA1c mais recentes dos seus cônjuges, e muitos nem conheciam sequer o significado deste termo. De forma similar, grande parte deles não sabia se o paciente almejava um alvo de HbA1c para alcance de bom controle glicêmico.

Além disso, a maioria da nossa casuística pertencia à classe social de baixa renda, fato que pode justificar, em parte, a dificuldade de comparecimento às consultas, fato que consideramos fundamental para o envolvimento e participação mais efetiva no tratamento e controle do DM1 dos seus cônjuges. Observamos que muitos não estavam presentes por não ter recursos financeiros para transporte ou por não poderem se ausentar do trabalho devido ao medo de perder emprego.

Outro questionamento diz respeito ao conhecimento da equipe de saúde sobre a importância da família e do seu papel no controle e evolução do DM1 e, de que forma, esta equipe poderia dar suporte a estes familiares, estimulando atitudes assertivas para melhora dos resultados inadequados, quando presentes.

Em nossa observação, a assistência dada aos pacientes com DM1 em hospital público terciário é deficitária por inúmeras razões: a população de pacientes com DM1 aumenta progressivamente e o tempo de consulta diminui; o número de profissionais de saúde especializados no atendimento desta população é muito reduzido e muitas vezes, as equipes não contam com nutricionistas, enfermeiros e muito menos, com psicólogos e educadores físicos; os pacientes não possuem médico fixo, o que impacta fortemente na comunicação e empatia, fundamentais para estabelecer a relação médico-paciente imprescindível no tratamento e seguimento de todas as doenças crônicas; o atendimento médico é feito basicamente, através de adequações das doses de insulina basal/*bolus* de acordo com planilhas de glicemias capilares, taxas de HbA1c ou raramente, através de gráficos nos casos de uso de BICI e de CGM; e, o suporte fornecido pela equipe multiprofissional, em geral, não é individualizado, nem contempla educação em *diabetes* sistemática e contínua, sem as quais a adesão ao tratamento torna-se muito mais difícil de ser alcançada.

Outra constatação é que o hospital público terciário (referência na região sudeste do Brasil) que atende parte da população deste estudo não está preparado para fornecer apoio ou educação em *diabetes* às famílias. Há carência evidente de recursos humanos com capacitação especializada, em especial, relacionada à assistência psicossocial para os pacientes e suas famílias. O estudo DAWN 2 demonstrou esta limitação de forma clara quando elencou os resultados em relação

ao despreparo dos sistemas de saúde existentes nos diversos países nos quais os estudo foi realizado (38).

Diferentemente, os participantes da nossa casuística que pertenciam à clínica particular, demonstraram maior envolvimento e conhecimento em relação às demandas da doença dos seus cônjuges a maioria dos parceiros da clínica particular autorrelataram ter conhecimento sobre a glicada mais recente). Vários estudos demonstraram que o envolvimento do cônjuge em programas de educação em *diabetes* melhora os resultados em relação ao tratamento e controle da doença (105, 106).

Cabe destacar que a clínica particular incluída neste estudo oferecia assistência especializada para suporte aos pacientes e família, investindo em educação em *diabetes*, realizada por equipe treinada e de forma contínua, portanto, com olhar multiprofissional no tratamento e auto manejo da doença.

Desse modo, todos estes fatores constituem elementos necessários para a formação de um ambiente capaz de promover bem-estar, saúde emocional e envolvimento efetivo da família e do paciente para o bom controle e prevenção de complicações do DM1. Estes elementos podem explicar por que apenas um dos 19 parceiros pertencentes à clínica particular apresentou nível de *distress* clinicamente relevante: este parceiro relatou dificuldades de relacionamento conjugal, apresentando queixas sobre a falta de diálogo em relação aos conflitos e à percepção da dificuldade do cônjuge com DM1 aceitar a doença. Polonsky et al apontaram associação entre *Diabetes Distress* clinicamente relevante em parceiros de pacientes com DM1 com níveis mais baixos de satisfação no relacionamento, além de outras variáveis como ser mais jovem, do sexo feminino, maior envolvimento no gerenciamento do diabetes do cônjuge, menor confiança no médico, controle glicêmico inadequado e mais episódios de hipoglicemia (73).

Todos estes elementos fortalecem a importância da implementação de intervenções focadas na família e seus relacionamentos; este conjunto de fatores foi destacado por Samuel-Hodge *et al* (107) a partir de um estudo qualitativo, bem como por outros disponíveis na literatura científica (108-111).

Um programa de grande importância na assistência na saúde pública aos brasileiros que podemos citar é o Programa Hiperdia, oriundo do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial Sistêmica e ao Diabetes Mellitus, criado em 2001 pelo Ministério da Saúde (112). Este programa tem como objetivo

principal garantir acompanhamento e tratamento sistemático, por meio de ações de capacitação dos profissionais e reorganização dos serviços (113). Entretanto, observa-se que o programa não traz ações direcionadas à assistência à família, nem em relação a participação dos familiares na educação em *diabetes*, tampouco em relação à intervenção voltada à assistência psicológica à família e seus cônjuges. Encontramos apenas uma citação no item sobre educação: “Ensinar como o paciente e sua família podem prevenir, detectar e tratar as complicações agudas, em casa, até chegar ao hospital ou ao posto de saúde mais próximo” (p. 51) (113). Assim sendo, como iniciativas futuras, destacamos a necessidade de enriquecer estes programas voltados ao cuidado do *Diabetes* na saúde básica com intervenções voltadas à família, instrumentalizando os serviços com a utilização de ferramentas que possam auxiliar na melhor adesão ao tratamento medicamentoso e gestão da doença.

Desse modo, a partir dessas considerações evidenciando: 1) a importância do olhar no apoio familiar e nos relacionamentos dos pacientes com DM1 e suas famílias; 2) a ocorrência de uma frequência significativa de *distress* relacionado ao *diabetes* em parceiros de pacientes com DM1; 3) a carência de equipes; e, 4) a falta de instrumentos específicos para a detecção deste *distress* - a adaptação cultural do Instrumento *Partner-DDS* versão brasileira poderá constituir ferramenta valiosa para iniciar um diálogo com os parceiros que acompanham seus cônjuges nas consultas clínicas. Poderá também identificar, mensurar e tratar as principais fontes de *distress* por meio da implantação de intervenções estruturadas feitas por profissionais de saúde especializados em DM.

Além disso, a aplicação de um instrumento padronizado e específico para parceiros de pacientes com DM1 na prática clínica, possibilitará uma sistematização na coleta de dados e maior confiabilidade na interpretação dos resultados encontrados, sendo eficaz como ferramenta em estudos relacionados a esta temática nesta população. Importante destacar que são escassos os estudos direcionados ao *distress* dos parceiros de pacientes adultos com DM, e mais ainda de pacientes com DM1: não encontramos nenhum estudo exploratório ou experimental que tenha utilizado o instrumento *Partner-DDS* nas versões traduzidas disponíveis (língua inglesa e francesa), fato que reforça o quanto ainda o tema é pouco explorado na literatura científica.

Estudos futuros são necessários para avaliar outras propriedades psicométricas como a validade estrutural, por meio da análise fatorial confirmatória,

capaz de mensurar o grau que os escores do instrumento *Partner-DDS* - versão brasileira refletirão a dimensionalidade do construto e confirmar o modelo estrutural do instrumento no contexto brasileiro.

### **Limitações do estudo**

A principal limitação deste estudo foi o tempo do intervalo utilizado para reaplicação do questionário (reteste), cuja variação foi ampla, ultrapassando o período considerado ótimo para o reteste. Os intervalos mais longos, ao redor de 2 a 3 meses, ocorreram em parte da nossa amostra, a maioria pertencente ao hospital universitário terciário, uma vez que estes parceiros não puderam comparecer ao ambulatório fora dos dias agendados de consultas dos seus cônjuges com DM1.

Outra limitação, foi a amostra ter sido obtida por conveniência.

## **7. CONCLUSÕES**

- A escala *Partner-DDS* foi adaptada para a cultura brasileira podendo ser usada para avaliar especificamente o *distress* em parceiros de pacientes com DM1 brasileiros.
- A versão brasileira do instrumento *Partner-DDS* apresentou boas propriedades psicométricas, demonstrando evidências de confiabilidade (estabilidade e consistência interna) e validade de construto convergente adequados.
- Sendo assim, a versão brasileira do instrumento *Partner-DDS* poderá ser utilizada como uma ferramenta segura na pesquisa e prática clínica de parceiros e pacientes com DM1.

## 8. REFERÊNCIAS

1. Cho NH, Shaw JE, Karuranga S, Huang Y, da Rocha Fernandes JD, Ohlrogge AW, et al. IDF Diabetes Atlas: Global estimates of diabetes prevalence for 2017 and projections for 2045. *Diabetes Res Clin Pract.* 2018;138:271-81.
2. Oliveira JEP JR, Vencio S, organizadores. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017-2018: Editora Clannad; 2017 [Available from: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/2017/diretrizes/diretrizes-sbd-2017-2018.pdf>].
3. American Diabetes Association. 2. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes—2019. *Diabetes Care.* 2019;42(Supplement 1):S13-S28.
4. Danne T, Nimri R, Battelino T, Bergenstal RM, Close KL, DeVries JH, et al. International consensus on use of continuous glucose monitoring. *Diabetes care.* 2017;40(12):1631-40.
5. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, LaPorte R, Tuomilehto J. Incidence of Childhood Type 1 Diabetes Worldwide. *Diabetes Care.* 2000;23(10):1516-26.
6. Group SS. SEARCH for Diabetes in Youth: a multicenter study of the prevalence, incidence and classification of diabetes mellitus in youth. *Controlled clinical trials.* 2004;25(5):458-71.
7. Mendes AB, Fittipaldi JA, Neves RC, Chacra AR, Moreira ED. Prevalence and correlates of inadequate glycaemic control: results from a nationwide survey in 6,671 adults with diabetes in Brazil. *Acta Diabetol.* 2010;47(2):137-45.
8. Gomes MB, Coral M, Cobas RA, Dib SA, Canani LH, Nery M, et al. Prevalence of adults with type 1 diabetes who meet the goals of care in daily clinical practice: a nationwide multicenter study in Brazil. *Diabetes Res Clin Pract.* 2012;97(1):63-70.
9. Negrato C, Dias J, Teixeira M, Dias A, Salgado M, Lauris J, et al. Temporal trends in incidence of type 1 diabetes between 1986 and 2006 in Brazil. *Journal of endocrinological investigation.* 2010;33(6):373-7.
10. Wright LA-C, Hirsch IB. Metrics Beyond Hemoglobin A1C in Diabetes Management: Time in Range, Hypoglycemia, and Other Parameters. *Diabetes Technology & Therapeutics.* 2017;19(S2):S-16-S-26.

11. Qu Y, Jacober SJ, Zhang Q, Wolka LL, Devries JH. Rate of Hypoglycemia in Insulin-Treated Patients with Type 2 Diabetes Can Be Predicted from Glycemic Variability Data. *Diabetes Technology & Therapeutics*. 2012;14(11):1008-12.
12. American Diabetes Association. 6. Glycemic Targets: Standards of Medical Care in Diabetes—2018. *Diabetes Care*. 2018;41(Supplement 1):S55-S64.
13. Nathan DM. The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care*. 2014;37(1):9-16.
14. Nathan DM, Genuth S, Lachin J, Cleary P, Crofford O, Davis M, et al. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*. 1993;329(14):977-86.
15. Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC). Design, implementation, and preliminary results of a long-term follow-up of the Diabetes Control and Complications Trial cohort. *Diabetes Care*. 1999;22(1):99-111.
16. King P, Peacock I, Donnelly R. The UK Prospective Diabetes Study (UKPDS): clinical and therapeutic implications for type 2 diabetes. *Br J Clin Pharmacol*. 1999;48(5):643-8.
17. American Diabetes Association. 6. Glycemic Targets: Standards of Medical Care in Diabetes—2019. *Diabetes Care*. 2019;42(Supplement 1):S61-S70.
18. Fisher L, Skaff MM, Mullan JT, Arean P, Glasgow R, Masharani U. A longitudinal study of affective and anxiety disorders, depressive affect and diabetes distress in adults with Type 2 diabetes. *Diabet Med*. 2008;25(9):1096-101.
19. Sturt J, Dennick K, Hessler D, Hunter BM, Oliver J, Fisher L. Effective interventions for reducing diabetes distress: systematic review and meta-analysis. *International Diabetes Nursing*. 2015;12(2):40-55.
20. Trief PM, Xing D, Foster NC, Maahs DM, Kittelsrud JM, Olson BA, et al. Depression in adults in the T1D Exchange Clinic Registry. *Diabetes Care*. 2014;37(6):1563-72.
21. Barnard KD, Skinner TC, Peveler R. The prevalence of co-morbid depression in adults with Type 1 diabetes: systematic literature review. *Diabet Med*. 2006;23(4):445-8.

22. Fisher L, Hessler DM, Polonsky WH, Mullan J. When is diabetes distress clinically meaningful?: establishing cut points for the Diabetes Distress Scale. *Diabetes Care*. 2012;35(2):259-64.
23. Berge LI, Riise T, Hundal O, Odegaard KJ, Dilsaver S, Lund A. Prevalence and characteristics of depressive disorders in type 1 diabetes. *BMC Res Notes*. 2013;6:543.
24. Polonsky W. *Diabetes burnout: What to do when you can't take it anymore*: American Diabetes Association; 1999.
25. Delahanty LM, Grant RW, Wittenberg E, Bosch JL, Wexler DJ, Cagliero E, et al. Association of diabetes-related emotional distress with diabetes treatment in primary care patients with Type 2 diabetes. *Diabet Med*. 2007;24(1):48-54.
26. Fisher L, Hessler D, Glasgow RE, Arean PA, Masharani U, Naranjo D, et al. REDEEM: A Pragmatic Trial to Reduce Diabetes Distress. *Diabetes Care*. 2013;36(9):2551-8.
27. Hessler D, Fisher L, Glasgow RE, Strycker LA, Dickinson LM, Arean PA, et al. Reductions in Regimen Distress Are Associated With Improved Management and Glycemic Control Over Time. *Diabetes Care*. 2014;37(3):617-24.
28. Lloyd C, Smith J, Weinger K. Stress and Diabetes: A Review of the Links. *Diabetes Spectrum*. 2005;18(2):121-7.
29. Ogbera A, Adeyemi-Doro A. Emotional distress is associated with poor self care in type 2 diabetes mellitus. *J Diabetes*. 2011;3(4):348-52.
30. Fisher L, Gonzalez J, Polonsky W. The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: a call for greater clarity and precision. *Diabetic medicine*. 2014;31(7):764-72.
31. Silveira MSVM, Moura Neto A, Sposito AC, Siminerio L, Pavin EJ. Low empowerment and diabetes regimen distress are related to HbA1c in low income type 1 diabetes patients in a Brazilian tertiary public hospital. *Diabetology & Metabolic Syndrome*. 2019;11(1).
32. Snoek FJ, Bremmer MA, Hermanns N. Constructs of depression and distress in diabetes: time for an appraisal. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 2015;3(6):450-60.
33. Polonsky WH, Fisher L, Earles J, Dudl RJ, Lees J, Mullan J, et al. Assessing Psychosocial Distress in Diabetes: Development of the Diabetes Distress Scale. *Diabetes Care*. 2005;28(3):626-31.

34. Fisher L, Polonsky WH, Hessler DM, Masharani U, Blumer I, Peters AL, et al. Understanding the sources of diabetes distress in adults with type 1 diabetes. *J Diabetes Complications*. 2015;29(4):572-7.
35. Silveira MSVM, Bovi TG, Oliveira PF, Pavin EJ, Fisher L. Translation and cultural adaptation into Brazilian culture of type 1 diabetes distress scale. *Diabetology & Metabolic Syndrome*. 2017;9(1).
36. Skovlund SE, Peyrot M. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Program: A New Approach to Improving Outcomes of Diabetes Care. *Diabetes Spectrum*. 2005;18(3):136-42.
37. Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RIG, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic Medicine*. 2013;30(7):767-77.
38. Kovacs Burns K, Nicolucci A, Holt RI, Willaing I, Hermanns N, Kalra S, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med*. 2013;30(7):778-88.
39. Funnell MM, Bootle S, Stuckey HL. The Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Second Study. *Clin Diabetes*. 332015. p. 32-6.
40. Uchino BN. Understanding the Links Between Social Support and Physical Health: A Life-Span Perspective With Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support. *Perspect Psychol Sci*. 2009;4(3):236-55.
41. Cohen S, Underwood LG, Gottlieb BH. Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists: Oxford University Press; 2000. 3-28 p.
42. Strom JL, Egede LE. The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes: a systematic review. *Curr Diab Rep*. 2012;12(6):769-81.
43. Miller TA, Dimatteo MR. Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes Metab Syndr Obes*. 2013;6:421-6.
44. Bloom JR, Spiegel D. The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Soc Sci Med*. 1984;19(8):831-7.

45. Trief PM, Himes CL, Orendorff R, Weinstock RS. The marital relationship and psychosocial adaptation and glycemic control of individuals with diabetes. *Diabetes Care*. 2001;24(8):1384-9.
46. Fisher L, Chesla CA, Skaff MM, Mullan JT, Kanter RA. Depression and anxiety among partners of European-American and Latino patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2002;25(9):1564-70.
47. Hagedoorn M, Keers JC, Links TP, Bouma J, Ter Maaten JC, Sanderman R. Improving self-management in insulin-treated adults participating in diabetes education. The role of overprotection by the partner. *Diabet Med*. 2006;23(3):271-7.
48. Fisher L, Chesla CA, Chun KM, Skaff MM, Mullan JT, Kanter RA, et al. Patient-appraised couple emotion management and disease management among Chinese American patients with type 2 diabetes. *J Fam Psychol*. 2004;18(2):302-10.
49. Wearden AJ, TARRIER N, Davies R. Partners' expressed emotion and the control and management of type 1 diabetes in adults. *J Psychosom Res*. 2000;49(2):125-30.
50. Schokker MC, Links TP, Luttik ML, Hagedoorn M. The association between regulatory focus and distress in patients with a chronic disease: the moderating role of partner support. *Br J Health Psychol*. 2010;15(Pt 1):63-78.
51. Hauser S, Jacobsen, AM., Lavori, P. Adherence among children and adolescents with IDDM over a 4 year longitudinal follow-up: immediate and long-term linkages with the family milieu. *Journal of Pediatric Psychology*. 1990;13:527-42.
52. Schafer LC, McCaul KD, Glasgow RE. Supportive and nonsupportive family behaviors: relationships to adherence and metabolic control in persons with type I diabetes. *Diabetes Care*. 1986;9(2):179-85.
53. Trief PM, Grant W, Elbert K, Weinstock RS. Family environment, glycemic control, and the psychosocial adaptation of adults with diabetes. *Diabetes Care*. 1998;21(2):241-5.
54. Garay-Sevilla ME, Nara, L. E., Malacara, J. M., Huerta, R., Diaz de Leon, J., Mena, A., Fajardo, M.E. Adherence to treatment and social support in patients with NIDDM. *Journal of Diabetes and its Complications*. 1995;9:81-6.
55. Eaton WW, Mengel M, Mengel L, Larson D, Campbell R, Montague RB. Psychosocial and psychopathologic influences on management and control of insulin-dependent diabetes. *Int J Psychiatry Med*. 1992;22(2):105-17.

56. Cardenas L, Vallbona C, Baker S, Yusim S. Adult onset diabetes mellitus: glycemic control and family function. *Am J Med Sci.* 1987;293(1):28-33.
57. Schwartz LS, Coulson LR, Toovy D, Lyons JS, Flaherty JA. A biopsychosocial treatment approach to the management of diabetes mellitus. *Gen Hosp Psychiatry.* 1991;13(1):19-26.
58. Fisher L, Chesla CA, Skaff MM, Gilliss C, Mullan JT, Bartz RJ, et al. The family and disease management in Hispanic and European-American patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care.* 2000;23(3):267-72.
59. Fisher L, Weihs KL. Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease? *Journal of Family Practice.* 2000 2000/06//:561.
60. Trief PM, Sandberg J, Greenberg RP, Graff K, Castronova N, Yoon M, et al. Describing support: A qualitative study of couples living with diabetes. *Families, Systems, & Health.* 2003;21(1):57-67.
61. Primomo J, Yates BC, Woods NF. Social support for women during chronic illness: the relationship among sources and types to adjustment. *Res Nurs Health.* 1990;13(3):153-61.
62. Fisher LW, Chesla CA, Bartz RJ, Gilliss C, Skaff MA, Sabogal F, et al. The family and type 2 diabetes: a framework for intervention. *The Diabetes Educator.* 1998;24(5):599-607.
63. Berg CA, Upchurch R. A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychol Bull.* 2007;133(6):920-54.
64. Burman B, Margolin G. Analysis of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective. *Psychol Bull.* 1992;112(1):39-63.
65. Coyne JC, Smith DA. Couples coping with a myocardial infarction: a contextual perspective on wives' distress. *J Pers Soc Psychol.* 1991;61(3):404-12.
66. Ramkisson S, Pillay BJ, Sibanda W. Social support and coping in adults with type 2 diabetes. *Afr J Prim Health Care Fam Med.* 2017;9(1):e1-e8.
67. DiMatteo MR. Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol.* 2004;23(2):207-18.
68. Oftedal B. Perceived support from family and friends among adults with type 2 diabetes. *European Diabetes Nursing.* 2014;11(2):43-8.

69. Torenholt R, Schwennesen N, Willaing I. Lost in translation--the role of family in interventions among adults with diabetes: a systematic review. *Diabet Med.* 2014;31(1):15-23.
70. Jia Z, Li X, Yuan X, Zhang B, Liu Y, Zhao J, et al. Depression is associated with diabetes status of family members: NHANES (1999–2016). *Journal of Affective Disorders.* 2019;249:121-6.
71. Trief PM, Sandberg JG, Dimmock JA, Forken PJ, Weinstock RS. Personal and relationship challenges of adults with type 1 diabetes: a qualitative focus group study. *Diabetes Care.* 2013;36(9):2483-8.
72. Gonder-Frederick L, Cox D, Kovatchev B, Julian D, Clarke W. The psychosocial impact of severe hypoglycemic episodes on spouses of patients with IDDM. *Diabetes Care.* 1997;20(10):1543-6.
73. Polonsky WH, Fisher L, Hessler D, Johnson N. Emotional Distress in the Partners of Type 1 Diabetes Adults: Worries About Hypoglycemia and Other Key Concerns. *Diabetes Technol Ther.* 2016;18(5):292-7.
74. Polonsky W, Fisher, L., Hessler D., Johnson N. BDI -Tools to face the psychological demands of diabetes San Diego - California: Behavioral Diabetes Institute (BDI); 2003 [Available from: <https://behavioraldiabetes.org/xwp/wp-content/uploads/2015/11/PARTNER-DDS.pdf>]
75. Guirardello EDB. Adaptação cultural e validação do instrumento Demandas de Atenção Dirigida. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 2005;39(1):77-84.
76. Departamento Intersindical de estatística e estudos Socioeconômicos (DIEESE). Pesquisa Nacional da Cesta Básica de Alimentos; Salário Mínimo Nominal e Necessário. 2019. [Available from: <https://dieese.org.br/notatecnica/2019/notaTec2019SalarioMinimo.pdf>]
77. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública.* 1995;29:359-63.
78. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 1983;67(6):361-70.
79. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol.* 1995;24(2):61-3.
80. Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures

- [Internet]. American Academy of Orthopaedic Surgeons and Institute for Work & Health. 2007. Available from: <http://www.dash.iwh.on.ca/translate2.htm>.
81. Streiner DL, Norman GR, FULTON C. Health Measurement Scales: A Practical Guide to their Development and Use. *International Journal of Rehabilitation Research*. 1991;14(4):364.
  82. Polit DF, Yang F. *Measurement and the measurement of change: a primer for the health professions*: Wolters Kluwer Health; 2015.
  83. Sperber AD. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology*. 2004;126:S124-S8.
  84. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplège A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating Health Status Questionnaires and Evaluating Their Quality: The IQOLA Project Approach. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1998;51(11):913-23.
  85. Souza ACd, Alexandre NMC, Guirardello EdB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2017;26:649-59.
  86. Mokkink LB. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes.
  87. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Study guide to accompany essentials of nursing research: Methods, appraisal, and utilization*: Lippincott Williams & Wilkins; 1997.
  88. Chwalow AJ. Cross-cultural validation of existing quality of life scales. *Patient Educ Couns*. 1995;26(1-3):313-8.
  89. Marx RG, Menezes A, Horovitz L, Jones EC, Warren RF. A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *J Clin Epidemiol*. 2003;56(8):730-5.
  90. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*. 2007;60(1):34-42.
  91. Conover WJ. *Practical nonparametric statistics*. 3rd ed. New York: John Wiley; c1999.
  92. Gandek B, Ware JE. Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):953-9.

93. Wood GL, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. Tradução de Ivone Evangelista Cabral. 2001;4.
94. McDowell I. The Theoretical and Technical Foundations of Health Measurement. Measuring Health; A Guide to Rating Scales and Questionnaires. 1996:10-46.
95. Pagano M, Gauvreau K. Princípios de bioestatística. Princípios de bioestatística 2004.
96. Cohn J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. Technometrics. 1988;31(4):499-500.
97. Nunnally JC. Psychometric theory. New York, NY: McGraw-Hill; 1967. 640 p.
98. Strauss ME, Smith GT. Construct Validity: Advances in Theory and Methodology. Annual Review of Clinical Psychology. 2009;5(1):1-25.
99. Morris M, Parker L, Booker S, Johnson A. Partners' experiences of living with someone with type 1 diabetes. Journal of Diabetes Nursing. 2006;10(5):194-9.
100. Stahl M, Berger W, Schaechinger H, Cox D. Spouse's worries concerning diabetic partner's possible hypoglycaemia. Diabetic Medicine. 1998;15(7):619-20.
101. King J, Overland J, Fisher M, White K. Severe hypoglycemia and the role of the significant other: Expert, sentry, and protector. The Diabetes Educator. 2015;41(6):698-705.
102. Lawton J, Rankin D, Elliott J, Heller SR, Rogers HA, De Zoysa N, et al. Experiences, views, and support needs of family members of people with hypoglycemia unawareness: interview study. Diabetes Care. 2014;37(1):109-15.
103. Barnard K, Crabtree V, Adolfsson P, Davies M, Kerr D, Kraus A, et al. Impact of type 1 diabetes technology on family members/significant others of people with diabetes. Journal of diabetes science and technology. 2016;10(4):824-30.
104. Jørgensen HV, Pedersen-Bjergaard U, Rasmussen ÅK, Borch-Johnsen K. The impact of severe hypoglycemia and impaired awareness of hypoglycemia on relatives of patients with type 1 diabetes. Diabetes Care. 2003;26(4):1106-9.
105. Gilden JL, Hendryx M, Casia C, Singh SP. The effectiveness of diabetes education programs for older patients and their spouses. Journal of the American Geriatrics Society. 1989;37(11):1023-30.
106. Wing RR, Marcus MD, Epstein LH, Jawad A. A "family-based" approach to the treatment of obese type II diabetic patients. Journal of consulting and clinical psychology. 1991;59(1):156.

107. Samuel-Hodge CD, Cene CW, Corsino L, Thomas C, Svetkey LP. Family diabetes matters: a view from the other side. *Journal of general internal medicine*. 2013;28(3):428-35.
108. Trief PM, Wade MJ, Britton KD, Weinstock RS. A Prospective Analysis of Marital Relationship Factors and Quality of Life in Diabetes. *Diabetes Care*. 2002;25(7):1154-8.
109. Rosland A-M, Heisler M, Choi H-J, Silveira MJ, Piette JD. Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help? *Chronic illness*. 2010;6(1):22-33.
110. Rosland A-M, Piette JD. Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: a structured review. *Chronic illness*. 2010;6(1):7-21.
111. Cole I, Chesla CA. Interventions for the family with diabetes. *Nursing Clinics*. 2006;41(4):625-39.
112. Assis LC, da Silva Simões MO, Cavalcanti AL. Políticas públicas para monitoramento de hipertensos e diabéticos na atenção básica, Brasil. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*. 2012.
113. EM PDEP. Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus. 2001.

## 9. ANEXOS

### ANEXO 1

#### ***TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO***

##### **TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO CULTURAL DO INSTRUMENTO “DIABETES DISTRESS SCALE FOR PARTNERS OF ADULTS WITH TYPE ONE DIABETES” (PARTNER-DDS) PARA A CULTURA BRASILEIRA**

Psicóloga Edimariz Buin Cardoso

Profa. Dra. Elizabeth João Pavin

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização a qualquer momento não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

#### **Justificativa e objetivos**

Esta pesquisa está sendo feita para traduzir e validar (adaptar) um questionário usado para compreender e medir o estresse específico de parceiros/cônjuges de pacientes diabéticos tipo 1. Esse questionário irá nos ajudar a entender melhor os aspectos que causam sofrimento na rotina de cuidados e convivência com uma pessoa diabética tipo 1.

Este questionário só está disponível na língua inglesa, então precisamos traduzir e fazer as adaptações necessárias para utilizá-lo na cultura brasileira.

A sua participação é muito importante para este estudo.

### **Procedimentos**

Ao aceitar participar do estudo, você responderá a uma ficha com algumas questões com dados pessoais, sócio-demográficos, e clínicos, a alguns questionários sobre qualidade de vida, estresse emocional, aspectos depressivos, ansiedade e relacionamento conjugal, e fará parte de duas etapas que se chamam pré-teste/teste e reteste, que consistem em responder a 21 perguntas do questionário – PARTNER-DDS, versão brasileira, com a orientação da pesquisadora. Para cada pergunta você terá cinco opções de resposta, que mostrarão o quanto o assunto incomoda você. Verificaremos se a tradução ficou clara, compreensível e adequada para o uso em parceiros/cônjuges de pacientes com diabetes tipo 1 da população brasileira.

O tempo previsto para responder ao questionário PARTNER-DDS é de 15 a 30 minutos, realizado em duas ocasiões (num intervalo de tempo de dois dias a duas semanas), preferencialmente, nos dias de consulta de rotina de seu parceiro (enquanto, antes ou depois da consulta).

### **Desconfortos e riscos**

Você **não** deve participar deste estudo se tiver alguma dificuldade que impeça seu entendimento do questionário, tiver alguma doença psiquiátrica grave. A sua participação no estudo não vai prejudicar a saúde, nem causar nenhum dano. Caso não queira participar, você é livre para fazer essa opção.

Este estudo não implica em riscos previsíveis aos participantes.

### **Benefícios**

Ao participar desta pesquisa você poderá obter informações e orientações a respeito de problemas que são muito comuns nos parceiros/cônjuges de pacientes com diabetes do tipo 1.

Isso poderá te ajudar a ficar mais atento para percebê-los melhor e conversar a respeito com os profissionais de saúde

### **Acompanhamento e assistência**

Ao escolher participar da pesquisa, você será acompanhado pela pesquisadora somente na hora responder o questionário.

### **Sigilo e privacidade**

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores.

Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

### **Ressarcimento**

Esclarecemos aqui que não haverá nenhum pagamento em dinheiro por sua participação na pesquisa. A aplicação dos questionários será feita, preferencialmente, enquanto, antes ou após o atendimento de seu parceiro/cônjuge com médico ou enfermagem marcado. Se houver necessidade do comparecimento fora do horário de atendimentos marcados no ambulatório, então você receberá ressarcimento do custo do transporte usado para se deslocar até o local da pesquisa. Sua participação será totalmente voluntária.

De acordo com a Resolução 466/12 (item IV.3) “os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no TCLE, tem direito à indenização, por parte do pesquisador, patrocinador e das instituições envolvidas.”

### **Contato**

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com os pesquisadores:

- Edimariz Buin Cardoso. Psicóloga Clínica. Faculdade de Ciências Médicas – UNICAMP. Rua Tessália Vieira de Camargo, Cidade Universitária. CEP: 13083887 - Telefone (19) 996686522. E-mail: [ebuinpsi@gmail.com](mailto:ebuinpsi@gmail.com)
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth João Pavin. Médica endocrinologista. Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP. Rua Vital Brasil, 251, Barão Geraldo. CEP: 13083970 Campinas, SP – Brasil. Telefone (19) 99238-3297. E-mail: [ejpavin@gmail.com](mailto:ejpavin@gmail.com)

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083887

Campinas – SP; Telefone (19) 3521-8936; Fax (19) 3521-7187;  
E-mail: cep@fcm.unicamp.br

### **Consentimento livre e esclarecido**

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante:

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

(Assinatura do participante)

### **Responsabilidade do Pesquisador**

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguo, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

(Assinatura do pesquisador)

## Anexo 2

### TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO CULTURAL DO INSTRUMENTO “DIABETES DISTRESS SCALE FOR PARTNERS OF ADULTS WITH TYPE ONE DIABETES”- PARTNER-DDS PARA A CULTURA BRASILEIRA

#### Ficha de Avaliação do Parceiro/Cônjuge do paciente

Data: \_\_\_\_\_

Nome Completo: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Telefone Residencial: \_\_\_\_\_ Celular: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Sexo: 1. Feminino ( ) 2. Masculino ( )

Nível de Instrução/ 1. Fundamental- Completo ( ) Incompleto ( )

2. Médio- Completo ( ) Incompleto ( )

3. Superior- Completo ( ) Incompleto ( )

Anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: ( ) casado ou ( ) amasiado – quanto tempo? \_\_\_\_\_

Renda familiar: ( ) até 1 salário mínimo ( ) de 1 a 3 ( ) de 3 a 5 ( ) de 5 a 15 ( ) mais de 15 salários mínimos

Nome do Paciente: \_\_\_\_\_

Nº do Prontuário: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Nível de Instrução/ 1. Fundamental – Completo ( ) Incompleto ( )

2. Médio – Completo ( ) Incompleto ( )

3. Superior – Completo ( ) Incompleto ( )

Anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

Anos de Diabetes: \_\_\_\_\_

Idade ao diagnóstico do DM1: \_\_\_\_\_

1. Qual é o método primário de tratamento de insulina do seu parceiro?

( ) Injeções diárias múltipla ( ) Bomba de insulina ( ) Não toma insulina ( ) Não sei

2. O seu parceiro possui e usa (pelo menos ocasionalmente) um monitor de glicose contínuo (CGM) agora? ( ) sim ( ) não ( ) Não sei

3. Você sabe qual é a HbA1c mais recente do seu parceiro (exame de sangue que mede o nível médio de açúcar no sangue)

( ) sim ( ) não

4. O seu parceiro tem um objetivo HbA1c específico?

( ) Sim ( ) Não

5. O seu parceiro (a) apresenta complicações crônicas (nefropatia, neuropatia, retinopatia)?

( ) sim ( ) não

Observações: \_\_\_\_\_

### ANEXO 3

#### ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTRESSE EM PARCEIROS DE PESSOAS COM DIABETES (PARTNER-DDS)

As seguintes perguntas avaliam como você tem se sentido como cônjuge ou parceiro(a) de alguém com diabetes. Para cada item, circule o número que melhor representa sua resposta. Por favor dê uma resposta para cada pergunta.

Durante o último mês, eu tenho:

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Moderadamente	Muito	Muito Fortemente
1. me preocupado com a hipoglicemia (baixo açúcar no sangue) do(a) meu(minha) parceiro(a).	0	1	2	3	4
2. me sentido que tenho pouca clareza sobre o quanto deveria me envolver no controle do diabetes de meu(minha) parceiro(a).	0	1	2	3	4
3. me sentido frustrado(a) porque meu(minha) parceiro(a) não me deixa participar do seu cuidado com o diabetes.	0	1	2	3	4
4. sentido que meu(minha) parceiro(a) não se esforça o suficiente para controlar seu diabetes.	0	1	2	3	4
5. me sentido esgotado(a) pelas exigências do diabetes de meu(minha) parceiro(a).	0	1	2	3	4
6. me preocupado por não saber a melhor maneira de ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar o diabetes.	0	1	2	3	4
7. sentido que eu me calo sobre o diabetes de meu(minha) parceiro(a) mais do que deveria.	0	1	2	3	4

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Moderadamente	Muito	Muito Fortemente
8. sentido que o diabetes está consumindo demais <b>minha</b> energia física e mental todos os dias.	0	1	2	3	4
9. sentido que ninguém percebe que o diabetes é difícil para mim, e não apenas para meu(minha) parceiro(a).	0	1	2	3	4
10. me sentido frustrado(a) porque quanto mais eu tento ajudar meu parceiro(a) a controlar seu diabetes, pior as coisas ficam entre nós.	0	1	2	3	4
11. me sentido culpado(a) por não fazer o suficiente para ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes.	0	1	2	3	4
12. me sentido frustrado(a) por não conseguir fazer com que meu(minha) parceiro(a) melhore sua atitude em relação ao diabetes.	0	1	2	3	4
13. me preocupado por estar falhando em ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar o diabetes com mais sucesso.	0	1	2	3	4
14. sentido que tentar ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes é sempre uma luta.	0	1	2	3	4
15. me sentido frustrado(a) porque meu(minha) parceiro(a) ignora minhas sugestões sobre o diabetes.	0	1	2	3	4
16. me sentido frustrado (a) porque o diabetes frequentemente interrompe nossos planos.	0	1	2	3	4

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Moderadamente	Muito	Muito Fortemente
17. me preocupado com o risco de hipoglicemia (baixo açúcar no sangue) em meu(minha) parceiro(a) quando ele(ela) está dormindo.	0	1	2	3	4
18. me preocupado que meu(minha) parceiro(a) dirija, devido à possibilidade de hipoglicemia (baixo açúcar no sangue).	0	1	2	3	4
19. me preocupado em deixar meu(minha) parceiro(a) sozinho(a) devido a um possível perigo de hipoglicemia (baixo açúcar no sangue).	0	1	2	3	4
20. me sentido preocupado por meu(minha) parceiro(a) e eu não estarmos cuidando juntos do diabetes de forma adequada.	0	1	2	3	4
21. sentido que nunca tenho um descanso na preocupação com o diabetes de meu(minha) parceiro(a).	0	1	2	3	4

FOLHA DE PONTUAÇÃO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTRESSE EM PARCEIROS DE PORTADORES DE DIABETES (PARTNER-DDS)

INSTRUÇÕES PARA CONTAGEM DE PONTOS:

Esta ferramenta fornece uma pontuação total de estresse emocional relacionado ao diabetes acrescida de mais 4 sub-escalas de pontuação, cada uma das quais abordando um tipo diferente de estresse emocional. Para se contar os pontos some os números referentes às respostas de cada item e divida este resultado pelo número total de itens da escala.

Pesquisas recentes sugerem que uma pontuação média ou entre 0 – 1.9 deveria ser considerada ‘pouco ou nenhum estresse emocional’, uma média entre 2.0 – 2.9 deveria ser considerada ‘estresse emocional moderado’ e uma média > 3.0 deveria ser considerada ‘alto estresse emocional’. Clínicos podem considerar que estresse emocional moderado ou alto mereça cuidados médicos dependendo do contexto clínico.

Nós sugerimos um reexame das respostas individuais de todos os itens, independentemente das pontuações médias. Pode ser útil averiguar mais a fundo ou iniciar uma conversa a respeito de todo item com pontuação > 2.

Pontuação total de estresse emocional:

- a. soma da pontuação de 21 itens. \_\_\_\_\_
- b. Divida por: \_\_\_\_\_ 21 \_\_\_\_\_
- c. média: \_\_\_\_\_

Estresse emocional moderado ou maior? (pontuação média > 2) sim\_\_ não\_\_

A. O controle do diabetes de meu/minha parceiro/a:

- a. Soma de 7 itens (3, 4, 10, 12, 14, 15, 20) \_\_\_\_\_
- b. Divida por: \_\_\_\_\_ 7 \_\_\_\_\_
- c. Média: \_\_\_\_\_

Estresse emocional moderado ou maior? (pontuação média > 2) sim\_\_ não\_\_

B. Como melhor ajudar:

- a. Soma de 5 itens (2, 6, 7, 11, 13) \_\_\_\_\_
- b. Divida por: \_\_\_\_\_ 5 \_\_\_\_\_
- c. Média \_\_\_\_\_

Estresse emocional moderado ou maior? (pontuação média > 2) sim\_\_ não\_\_

C. O diabetes e eu:

a. Soma de 5 itens (5, 8, 9, 16, 21) \_\_\_\_\_

b. Divida por: \_\_\_\_\_5\_\_\_\_\_

c. Média: \_\_\_\_\_

Estresse emocional moderado ou maior? (pontuação média > 2) sim\_\_ não\_\_

D. Hipoglicemia:

a. Soma de 4 itens (1, 17, 18, 19) \_\_\_\_\_

b. Divida por: \_\_\_\_\_4\_\_\_\_\_

c. Média: \_\_\_\_\_

Estresse emocional moderado ou maior? (pontuação média > 2) sim\_\_ não\_\_

## ANEXO 4

### Escala HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale)

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1- Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 ( ) A maior parte do tempo.
- 2 ( ) Boa parte do tempo.
- 1 ( ) De vez em quando.
- 0 ( ) Nunca.

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes.
- 1 ( ) Não tanto quanto antes.
- 2 ( ) Só um pouco.
- 3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada.

A 3- Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 ( ) Sim, e de um jeito muito forte.
- 2 ( ) Sim, mas não tão forte.
- 1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa.
- 0 ( ) Não sinto nada disso.

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 ( ) Do mesmo jeito que antes.
- 1 ( ) Atualmente um pouco menos.
- 2 ( ) Atualmente bem menos.
- 3 ( ) Não consigo mais.

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 ( ) A maior parte do tempo.
- 2 ( ) Boa parte do tempo.
- 1 ( ) De vez em quando .
- 0 ( ) Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 ( ) Nunca.
- 2 ( ) Poucas vezes.
- 1 ( ) Muitas vezes.
- 0 ( ) A maior parte do tempo.

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 ( ) Sim, quase sempre.

- 1 ( ) Muitas vezes.
- 2 ( ) Poucas vezes.
- 3 ( ) Nunca.

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 ( ) Quase sempre.
- 2 ( ) Muitas vezes.
- 1 ( ) De vez em quando .
- 0 ( ) Nunca .

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 ( ) Nunca.
- 1 ( ) De vez em quando.
- 2 ( ) Muitas vezes.
- 3 ( ) Quase sempre.

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 ( ) Completamente.
- 2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria.
- 1 ( ) Talvez não tanto quanto antes.
- 0 ( ) Me cuido do mesmo jeito que antes.

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 ( ) Sim, demais.
- 2 ( ) Bastante.
- 1 ( ) Um pouco.
- 0 ( ) Não me sinto assim.

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 ( ) Do mesmo jeito que antes.
- 1 ( ) Um pouco menos do que antes.
- 2 ( ) Bem menos do que antes.
- 3 ( ) Quase nunca.

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 ( ) A quase todo momento.
- 2 ( ) Várias vezes.
- 1 ( ) De vez em quando.
- 0 ( ) Não sinto isso.

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 ( ) Quase sempre.
- 1 ( ) Várias vezes.
- 2 ( ) Poucas vezes.
- 3 ( ) Quase nunca.

## ANEXO 5

### QUESTIONÁRIO de AVALIAÇÃO – COMITÊ DE ESPECIALISTAS

#### TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO CULTURAL DO “DIABETES DISTRESS SCALE FOR PARTNERS OF ADULTS WITH TYPE ONE DIABETES” - PARTNER-DDS PARA A CULTURA BRASILEIRA

Prezado (a) \_\_\_\_\_

Estamos realizando o processo de tradução e validação cultural do instrumento Partner-DDS – escala de avaliação de estresse de parceiros de diabéticos tipo 1 – para que possa ser utilizado por pesquisadores nacionais na área de DM1 e nos serviços de assistência no Brasil.

E uma das etapas deste processo corresponde ao Comitê de Especialistas que tem como objetivo a consolidação das traduções realizadas através da avaliação da versão síntese (T1,2), comparando com as primeiras traduções (T1, T2), retrotraduções (RT1 e RT2) e com o instrumento original, tendo em vista os seguintes aspectos:

- A. Equivalência Semântica: corresponde ao significado das palavras (vocabulário, gramática).
- B. Equivalência Idiomática: refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais.
- C. Equivalência Cultural ou Experimental: aborda situações coerentes com o contexto cultural.
- D. Equivalência Conceitual: refere-se ao conceito explorado (por exemplo, explorar os modos que as diferentes populações entendem saúde).

Segue-se então abaixo a lista com título, graduação da escala, os itens de 1 a 21 da versão síntese, procedimentos de escores de resposta para cada aspecto a ser avaliado.

Para avaliação das equivalências utilize, por favor, a seguinte escala para cada item, assinalando com um X o número (-1, 0 ou 1) que corresponde ao seu julgamento:

-1 = não equivale
0 = indeciso
1 = equivale

Caso, em sua avaliação o item corresponda a -1 ou 0, por favor, utilize espaço reservado para sugerir alterações.

Agradeço sua atenção e participação no estudo e me coloco a disposição para maiores esclarecimentos.

Edimariz Buin Cardoso

## QUESTÕES

### A. EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA

As palavras traduzidas têm o mesmo significado? Existem significados múltiplos em algum item? Existem dificuldades gramaticais na tradução?

**Título:**

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTRESSE EM PARCEIROS DE PORTADORES DE DIABETES (PARTNER-DDS)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Gradação da escala:**

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Médio	Muito	Extremamente
--	------------------------	----------	-------	-------	--------------

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Itens da escala:**

Durante o último mês, eu tenho:

1. me preocupado com a hipoglicemia do meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

2. me sentido confuso(a) sobre o quanto deveria me envolver no controle do diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

3. me sentido frustrado(a) porque meu(minha) parceiro(a) me exclui do seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

4. sentido que meu(minha) parceiro(a) não se esforça o suficiente para controlar seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

5. me sentido esgotado(a) pelas demandas do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

6. me preocupado por não saber a melhor maneira de ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

7. sentido que falo menos do que deveria sobre o diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

8. sentido que o diabetes está consumindo demais minha energia física e mental todos os dias.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

9. sentido que ninguém nota que o diabetes é difícil para mim, e não apenas para meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

10. me sentido frustrado(a) porque quanto mais eu tento ajudar meu parceiro(a) a controlar seu diabetes, pior as coisas ficam entre nós.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

11. me sentido culpado(a) por não fazer o suficiente para ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

12. me sentido frustrado(a) por não conseguir fazer com que meu(minha) parceiro(a) melhore sua atitude em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

13. me preocupado sobre estar falhando em ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar melhor o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

14. sentido que tentar ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes é sempre uma batalha.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

15. me sentido frustrado porque meu(minha) parceiro(a) ignora minhas sugestões sobre o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

16. me sentido frustrado porque o diabetes porque o diabetes frequentemente interrompe nossos planos.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

17. me preocupado com o risco de hipoglicemia em meu(minha) parceiro(a) quando ele(ela) está dormindo.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

18. me preocupado que meu (minha) parceiro(a) dirija, devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---

---



---

19. me preocupado em deixar meu(minha) parceiro(a) sozinho(a) devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

20. me sentido preocupado por meu(minha) parceiro(a) e eu não estarmos trabalhando bem juntos em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

21. sentido que nunca tenho uma pausa na preocupação do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

Procedimentos de escores de resposta (vide versão síntese T1,2)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

## B. EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA

Existe algum coloquialismo? Alguma expressão com dificuldade para ser traduzida? Exemplo: o termo “feeling downhearted and blue” do instrumento SF-36 apresentou dificuldade para ser traduzido.

Título:

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTRESSE EM PARCEIROS DE PORTADORES DE DIABETES (PARTNER-DDS)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Gradação da escala:**

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Médio	Muito	Extremamente
--	------------------------	----------	-------	-------	--------------

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Itens da escala:**

Durante o último mês, eu tenho:

1. me preocupado com a hipoglicemia do meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

2. me sentido confuso(a) sobre o quanto deveria me envolver no controle do diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

3. me sentido frustrado(a) porque meu(minha) parceiro(a) me exclui do seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

4. sentido que meu(minha) parceiro(a) não se esforça o suficiente para controlar seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

5. me sentido esgotado(a) pelas demandas do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

6. me preocupado por não saber a melhor maneira de ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

7. sentido que falo menos do que deveria sobre o diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

8. sentido que o diabetes está consumindo demais minha energia física e mental todos os dias.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

9. sentido que ninguém nota que o diabetes é difícil para mim, e não apenas para meu(minha)

parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

10. me sentido frustrado(a) porque quanto mais eu tento ajudar meu parceiro(a) a controlar seu diabetes, pior as coisas ficam entre nós.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

11. me sentido culpado(a) por não fazer o suficiente para ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

12. me sentido frustrado(a) por não conseguir fazer com que meu(minha) parceiro(a) melhore sua atitude em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

13. me preocupado sobre estar falhando em ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar melhor o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

14. sentido que tentar ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes é sempre uma batalha.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

15. me sentido frustrado porque meu(minha) parceiro(a) ignora minhas sugestões sobre o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

16. me sentido frustrado porque o diabetes porque o diabetes frequentemente interrompe nossos planos.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

17. me preocupado com o risco de hipoglicemia em meu(minha) parceiro(a) quando ele(ela) está dormindo.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

18. me preocupado que meu(minha) parceiro(a) dirija, devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

19. me preocupado em deixar meu(minha) parceiro(a) sozinho(a) devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

20. me sentido preocupado por meu(minha) parceiro(a) e eu não estarmos trabalhando bem juntos em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

21. sentido que nunca tenho uma pausa na preocupação do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

Procedimentos de escores de resposta (vide versão síntese T1,2)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

### C. EQUIVALÊNCIA CULTURAL OU EXPERIMENTAL

Os itens capturam as experiências da vida cotidiana? Exemplo: "Do you have difficulty eating with a fork? ". Algum item poderá ser mudado do instrumento original, quando não existir ou não for usado na cultura do país em questão.

Título:

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTRESSE EM PARCEIROS DE PORTADORES DE DIABETES (PARTNER-DDS)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Gradação da escala:**

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Médio	Muito	Extremamente
--	------------------------	----------	-------	-------	--------------

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Itens da escala:**

Durante o último mês, eu tenho:

1. me preocupado com a hipoglicemia do meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

2. me sentido confuso(a) sobre o quanto deveria me envolver no controle do diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

3. me sentido frustrado(a) porque meu(minha) parceiro(a) me exclui do seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

4. sentido que meu(minha) parceiro(a) não se esforça o suficiente para controlar seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

5. me sentido esgotado(a) pelas demandas do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

6. me preocupado por não saber a melhor maneira de ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

7. sentido que falo menos do que deveria sobre o diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

8. sentido que o diabetes está consumindo demais minha energia física e mental todos os dias.

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

9. sentido que ninguém nota que o diabetes é difícil para mim, e não apenas para meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

10. me sentido frustrado(a) porque quanto mais eu tento ajudar meu parceiro(a) a controlar seu diabetes, pior as coisas ficam entre nós.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

11. me sentido culpado(a) por não fazer o suficiente para ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

12. me sentido frustrado(a) por não conseguir fazer com que meu(minha) parceiro(a) melhore sua atitude em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

13. me preocupado sobre estar falhando em ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar melhor o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

14. sentido que tentar ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes é sempre uma batalha.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

15. me sentido frustrado porque meu(minha) parceiro(a) ignora minhas sugestões sobre o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

16. me sentido frustrado porque o diabetes porque o diabetes frequentemente interrompe nossos planos.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

17. me preocupado com o risco de hipoglicemia em meu(minha) parceiro(a) quando ele(ela) está dormindo.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

18. me preocupado que meu(minha) parceiro(a) dirija, devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

19. me preocupado em deixar meu(minha) parceiro(a) sozinho(a) devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

20. me sentido preocupado por meu(minha) parceiro(a) e eu não estarmos trabalhando bem juntos em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

21. sentido que nunca tenho uma pausa na preocupação do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

Procedimentos de escores de resposta (vide versão síntese T1,2)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**D. EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL**

Geralmente algumas palavras tem significados diferentes nas diversas culturas. Exemplo: O termo família em algumas culturas se refere à família nuclear e, em outras, pode se referir à família estendida.

**Título:**

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTRESSE EM PARCEIROS DE PORTADORES DE DIABETES (PARTNER-DDS)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Gradação da escala:**

	Nem um pouco (nada)	Um pouco	Médio	Muito	Extremamente
--	---------------------	----------	-------	-------	--------------

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

**Itens da escala:**

Durante o último mês, eu tenho:

1. me preocupado com a hipoglicemia do meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

2. me sentido confuso(a) sobre o quanto deveria me envolver no controle do diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

3. me sentido frustrado(a) porque meu(minha) parceiro(a) me exclui do seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

4. sentido que meu(minha) parceiro(a) não se esforça o suficiente para controlar seu diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

5. me sentido esgotado(a) pelas demandas do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

6. me preocupado por não saber a melhor maneira de ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

7. sentido que falo menos do que deveria sobre o diabetes de meu(minha) parceiro(a)

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

8. sentido que o diabetes está consumindo demais minha energia física e mental todos os dias.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

9. sentido que ninguém nota que o diabetes é difícil para mim, e não apenas para meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

10. me sentido frustrado(a) porque quanto mais eu tento ajudar meu parceiro(a) a controlar seu diabetes, pior as coisas ficam entre nós.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

11. me sentido culpado(a) por não fazer o suficiente para ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

12. me sentido frustrado(a) por não conseguir fazer com que meu(minha) parceiro(a) melhore sua atitude em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

13. me preocupado sobre estar falhando em ajudar meu(minha) parceiro(a) a controlar melhor o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

14. sentido que tentar ajudar meu(minha) parceiro(a) com o diabetes é sempre uma batalha.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

15. me sentido frustrado porque meu(minha) parceiro(a) ignora minhas sugestões sobre o diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

16. me sentido frustrado porque o diabetes porque o diabetes frequentemente interrompe nossos planos.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

17. me preocupado com o risco de hipoglicemia em meu(minha) parceiro(a) quando ele(ela) está dormindo.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

18. me preocupado que meu(minha) parceiro(a) dirija, devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

19. me preocupado em deixar meu(minha) parceiro(a) sozinho(a) devido à possibilidade de hipoglicemia.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

20. me sentido preocupado por meu(minha) parceiro(a) e eu não estarmos trabalhando bem juntos em relação ao diabetes.

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

21. sentido que nunca tenho uma pausa na preocupação do diabetes de meu(minha) parceiro(a).

-1	0	1
----	---	---

---



---



---

Procedimentos de escores de resposta (vide versão síntese T1,2)

-1	0	1
----	---	---

---

---

---

O comitê deverá avaliar todas as traduções. Há necessidade de consenso de todas as versões, sendo que as traduções e retro-traduções devem manter o significado e clareza do instrumento original.

Em caso de não consenso entre os membros do comitê, este deverá se reunir até encontrar termos concordantes.

---

Beaton et al. Recommendations for the Cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures [online]. 2007