



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Adaptação familiar à diabetes tipo 1 na infância: contributo de
recursos parentais e familiares

Dissertação de Mestrado apresentado à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia do Bem-estar e Promoção
da Saúde

Por

Inês Saúde Ribeiro

Faculdade de Ciências Humanas

Novembro 2020



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Adaptação familiar à diabetes tipo 1 na infância: contributo de
recursos parentais e familiares

Dissertação de Mestrado apresentado à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia do Bem-estar e Promoção
da Saúde

Por

Inês Saúde Ribeiro

Faculdade de Ciências Humanas

Sob orientação de Professora Doutora Ana Rita Goes

Novembro 2020

Agradecimentos

Antes de mais, aos meus Pais, por investirem e acreditarem em mim. Sem eles nada disto seria possível.

À Carolina, por ser um apoio imprescindível, agradeço por termos partilhado todas as nossas inseguranças. A sua disponibilidade para ajudar é inigualável. Acreditou em mim mesmo quando eu não acreditava. À Joana, e às minhas colegas de turma, por terem tornado todos estes anos mais leves e felizes.

Por último, mas não menos importante, à Professora Ana Rita Goes, que me orientou e motivou neste processo. Não sei como agradecer toda a paciência e calma que transmitiu durante este período. Agradeço a dedicação que colocou neste projeto. O seu olhar sobre a área da investigação é, sem dúvida, inspirador.

Resumo

O presente estudo teve como principal objetivo explorar o papel dos recursos do sistema familiar (fatores protetores da família) e do subsistema parental (autorregulação parental e mutualidade parental) na adaptação de famílias de crianças em idade escolar com diabetes tipo 1. Neste trabalho, tomámos como quadro de referência o Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stress, ao incluir recursos referentes a fatores de resistência e seguimos algumas propostas teóricas do Family Style Framework, ao considerar o papel de variáveis da gestão da condição crónica pediátrica. Assumindo a adaptação da família como um conceito multidimensional, considerámos como indicadores o funcionamento familiar e o bem-estar da família.

A amostra foi constituída por 121 pais e mães, de crianças com idades entre os 6 e os 12 anos. Os dados foram recolhidos através do preenchimento de instrumentos de autorrelato, pelos pais das crianças: Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation, Family Management Measure, Me as a Parent e Inventory of Family Protective Factor; uma medida subjetiva de Bem-Estar Familiar; um questionário sociodemográfico e clínico.

Observaram-se relações significativas entre as principais variáveis e os resultados de adaptação familiar. Apurou-se ainda efeitos indiretos entre a autorregulação parental e os fatores protetores da família com a adaptação familiar, por intermédio de variáveis relacionadas com a gestão da condição. Percebemos o impacto que a gestão desta doença apresenta na família, visto que as dificuldades da vida familiar foram a principal variável explicativa da variância no funcionamento familiar e no bem-estar familiar. Por fim, verificou-se que fatores como a idade da criança, a idade de diagnóstico e o último valor de HbA1c registado moderam o efeito de variáveis como a autorregulação parental no bem-estar familiar e a mutualidade parental no funcionamento familiar.

Palavras-chave: Adaptação Familiar, Gestão Familiar da Condição, Mutualidade Parental, Dificuldades da Vida Familiar, Autorregulação Parental, Fatores Protetores da família, Bem-Estar Familiar, Funcionamento Familiar e Crianças com diabetes mellitus tipo 1

Abstract

The present study aimed to explore the role of family system resources (family protective factors) and the parental subsystem (parental self-regulation and parental mutuality) in the adaptation of children's families school children with type 1 diabetes. In this work, we used the Adaptation and Confrontation Model with Disability and Stress as a reference framework, by including resources related to resistance factors and following some theoretical proposals of the Family Style Framework, when considering the role of variables in the management of the chronic condition pediatric. Assuming the adaptation of the family as a multidimensional concept, we considered family functioning and the well-being of the family as indicators.

The sample consisted of 121 fathers and mothers of children aged 6 to 12 years. Data were collected through the application of self-report instruments, completed by the children's parents: Routine Evaluation of Systemic Clinical Results, Family Control Measure, Me as a Father and Family Protection Factors Inventory; a subjective measure of Family well being; a sociodemographic and clinical questionnaire.

Significant relationships were observed between the main variables and the results of family adaptation. There were also indirect effects between parental self-regulation and the family's protective factors with family adaptation, through variables related to the management of the condition. We perceive the impact that the management of this disease has on the family, since the difficulties of family life were the main explanatory variable for the variance in family functioning and family well-being. Finally, it was found that factors such as the child's age, age at diagnosis and the last recorded HbA1c value moderate the effect of variables such as parental self-regulation on family well-being and parental mutuality on family functioning.

Keywords: Family Adaptation, Family Condition Management, Parental Mutuality, Family Life Difficulties, Parental Self-Regulation, Family Protective Factors, Family Well-Being, Family Functioning and Children with Type 1 Diabetes Mellitus

Índice

Introdução	11
PARTE I. Enquadramento Teórico	13
1. Diabetes mellitus tipo 1 (DM1)	13
1.1. Desafios na gestão da DM1 em crianças.....	15
1.2. Adaptação familiar à doença crónica	16
1.2.1. Resultados em adaptação familiar na DM1	18
1.2.2. Bem-estar familiar.....	19
1.2.3. Funcionamento familiar	21
1.3. Modelos teóricos de adaptação familiar à doença crónica pediátrica	23
1.4. Fatores que contribuem para a adaptação.....	25
1.4.1. Variáveis sociodemográficas	25
1.4.2. Variáveis clínicas.....	26
1.4.3. Recursos parentais: Autorregulação parental.....	26
1.4.4. Recursos familiares: Fatores protetores da família	28
1.4.5. Gestão familiar da condição	31
1.4.5.1. Dificuldades da vida familiar	33
1.4.5.2. Mutualidade parental.....	34
PARTE II. Metodologia	35
2.1. Objetivos.....	35
2.1.1. Explorar o papel de variáveis sociodemográficas e clínicas e de recursos parentais e familiares para o funcionamento familiar e bem-estar familiar:	35
2.1.2. Examinar os mecanismos através dos quais os recursos familiares e parentais contribuem para a adaptação familiar e as condições em que estes contributos ocorrem:	36
2.2. Desenho da investigação.....	36
2.3. Participantes	37
2.4. Instrumentos de recolha de dados.....	37
2.4.1. Questionário de variáveis sociodemográficas e clínicas -	37
2.4.2. Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15; Stratton, Bland, Janes, & Lask, 2010; versão portuguesa Relvas, Vilaça, Sotero, Cunha & Portugal, 2010 cit in Vilaça, Silva & Relvas, 2014)	37
2.4.3. Family Management Measure (FaMM; Knafl et al., 2011; versão portuguesa Mendes e Crespo, 2018)	38

2.4.4. Me as a Parent (MaaP; Hamilton et al., 2014; versão portuguesa Marques, Cadete, Barros & Pereira, 2015).....	39
2.4.5. Inventory of family protective factors (IFPF; Gardner et al., 2008; versão portuguesa Augusto, Araújo, Rodrigues, Figueiredo, 2014)	39
2.4.6. Perceção subjetiva de Bem-estar Familiar.....	40
2.5. Procedimento	41
2.6. Análise de Dados.....	41
PARTE III. Resultados	42
3.1. Análises Descritivas e Bivariadas - Correlações Entre As Variáveis Em Estudo	42
3.2. Recursos parentais e familiares e adaptação da família à Diabetes tipo 1: Análises de regressão.....	44
3.2.1. Contributo dos recursos parentais e familiares para o funcionamento familiar...	44
3.2.2. Contributo dos recursos parentais e familiares para bem-estar familiar	44
3.3. Papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socio ecológicos e adaptação da família	45
3.3.1. Funcionamento Familiar	45
3.3.2. Bem-estar Familiar	48
3.4. Efeito moderador das variáveis clínicas e sociodemográficas na relação entre recursos socioecológicos e adaptação da família.....	51
PARTE IV. Discussão De Resultados	52
4.1. Funcionamento e bem-estar familiar: papel de variáveis sociodemográficas e clínicas	52
4.2. Funcionamento familiar.....	53
4.2.1. Análises bivariadas.....	53
4.2.2. Contributo dos recursos parentais e familiares para o funcionamento familiar: análises multivariadas.....	54
4.2.3. Papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socio ecológicos e funcionamento familiar	55
4.2.4. Condições em que os recursos socio ecológicos contribuem para o funcionamento familiar	55
4.3. Bem-estar familiar	56
4.3.1. Análises bivariadas.....	56
4.3.2. Contributo dos recursos parentais e familiares para o bem-estar familiar	57

4.3.3. Papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socio ecológicos e bem-estar familiar.....	57
4.3.4. Condições em que os recursos socio ecológicos contribuem para o bem-estar familiar.....	58
4.4. Limitações	59
Conclusão	61
Referências bibliográficas.....	62

Anexos:

Anexo A – Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e Stress (Wallander & Varni, 1998)

Anexo B – Componentes e Dimensões de Family Management Style Framework (FMSF) (Knafl & Deatrick, 2003)

Anexo C – Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

Anexo D – Questionário sociodemográfico e clínico

Anexo E – Consentimento Informado

Anexo F – Mapa conceptual do estudo

Índice de tabelas

Tabela 1. Correlações Bivariadas.....	43
Tabela 2. Análises de regressão múltipla dos preditores das dificuldades do funcionamento familiar.....	44
Tabela 3. Análises de regressão múltipla dos preditores do bem-estar familiar.....	45

Índice de figuras

Figura 1. Análise de mediação: papel das dificuldades na vida familiar na relação entre autorregulação parental e dificuldades do funcionamento familiar.....	46
Figura 2. Análise de mediação: papel das dificuldades na vida familiar na relação entre fatores protetores da família e dificuldades do funcionamento familiar.....	46
Figura 3. Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre autorregulação parental e dificuldades do funcionamento familiar.....	47
Figura 4. Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre fatores protetores da família e dificuldades do funcionamento familiar.....	48
Figura 5. Análise de mediação: papel das dificuldades da vida familiar na relação entre autorregulação parental e bem-estar familiar.....	49
Figura 6. Análise de mediação: papel das dificuldades da vida familiar na relação entre fatores protetores da família e bem-estar familiar.....	49
Figura 7. Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre autorregulação parental e bem-estar familiar.....	50
Figura 8. Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre fatores protetores da família e bem-estar familiar.....	51

Introdução

A Diabetes mellitus tipo 1 é uma das doenças crônicas mais frequentes nas crianças e jovens (Direção Geral de Saúde, 2010). O aumento da diabetes na população sinaliza um grande desafio para o fornecimento de recursos de saúde (Hamman et al., 2014). Esta doença constitui também um desafio para as famílias, uma vez que o seu tratamento é complexo e necessita de um envolvimento familiar elevado para uma gestão bem-sucedida (Frank, 2005). Os pais de crianças que, após o diagnóstico, passam a assumir novas responsabilidades e a estar em vigilância constante, experimentam sofrimento emocional e podem mesmo estar em risco aumentado de sintomatologia depressiva e ansiosa (Williams, Laffel & Hood, 2009; Whittemore, Urban, Tamborlane & Grey, 2003; Flynn, 2013; Thomson, Bergman & Herge, 2018). Apesar deste risco, e de uma longa história focada nos défices da doença, a investigação voltou a sua atenção para obter uma compreensão mais aprofundada dos fatores que promovem uma boa adaptação (Mendes, 2018). Folkman & Greer (2000) apontam que os estudos têm mostrado que as pessoas experimentam bem-estar sob as circunstâncias mais difíceis, o que foi negligenciado pela literatura durante vários anos.

Os estudos e as revisões sistemáticas sobre o funcionamento familiar na diabetes mellitus tipo 1 (DM1) têm focado variáveis como conflito familiar, coesão familiar, comunicação, resolução de problemas e acordo nas responsabilidades, a maioria das vezes, associadas ao controlo glicémico e aos níveis de psicopatologia parental (Anderson, 2004; Swallow, Macfadyen, Santacroce, & Lambert, 2012; Delamater, de Wit, McDarby, Malik, & Acerini, 2014; Rohan et al., 2015; Mendes, Crespo & Austin, 2016; Cohen et al., 2004; Dewey & Crawford, 2007; Marín, Ricoa, & Castillaa, 2015; Brown, Fouché & Coetzee, 2010). Contudo este estudo não pretende seguir esta perspetiva. Uma família que garanta baixas dificuldades no seu funcionamento, demonstra que os desafios que enfrenta como novas rotinas de cuidado, visitas regulares a serviços de saúde, agudizações ou até mesmo hospitalizações e custos financeiros, não afetam de forma angustiante a família, visto que esta tende a reorganizar-se e a alocar os mais variados recursos para dar uma resposta adequada às necessidades da criança (Butler et al., 2008; Moreland et al., 2004).

A adaptação familiar à DM1 tende a ser facilitada por meio de um trabalho conjunto e apoio mútuo nos cuidados prestados à criança, particularmente na forma de mutualidade parental (Brown et al., 2010). Ao receber um diagnóstico de DM1 pediátrica e, após um período inicial de choque, os pais tendem a acomodar-se à nova situação, enquanto

procuram recuperar algum sentido de normalidade e controlo (Iversen, Graue, Haugstvedta & Råheim, 2018; Knafl & Deatrick, 2002; Steffen, 1997). Esta exigência remete-nos para as dificuldades da vida familiar, em que os pais devem adaptar os seus comportamentos, rotinas familiares e modificar algumas significações em relação à criança e a si próprios (Wuest & Stern, 1990 cit in Knafl & Giliss, 2002; Horner, 1998; Jerrett, 1994; Santos & Barros, 2015). Esta capacidade de sentir controlo sobre as situações é favorecida quando os pais são autorregulados. Pais autorregulados percecionam-se como competentes, têm a capacidade de mudar as suas práticas parentais e assumem-se como responsáveis pelo processo de mudança (Sanders & Mazzucchelli, 2013; Hamilton, Matthews & Crawford, 2014). As famílias resilientes também são mais hábeis à necessidade de mudança face a novos desafios ou novas formas de stress, que requerem a mobilização ou a criação de novos recursos. Os desafios, as avaliações, o apoio social, as estratégias de coping e a adaptação são alguns fatores protetores da família, que interagem com os stressores e reduzem o seu efeito no funcionamento da família (Gardner, Steiner, Vazquez & Savage, 2008; Augusto, Araújo, Rodrigues & Figueiredo, 2014).

Sendo a diabetes pediátrica definida como uma "doença familiar" (Solowiejczyk, 2004 cit in Fornasini et al., 2020), que apresenta desafios no seu tratamento diário, este trabalho pretende explorar o que pode favorecer a sua adaptação. Assumindo a adaptação da família como um conceito multidimensional, considerámos como indicadores o funcionamento familiar e o bem-estar da família. Com a finalidade de entender quais as variáveis intervenientes neste processo, explorámos principalmente alguns fatores de resistência (autorregulação parental, mutualidade parental e fatores protetores da família) e de risco (como certas características da condição e da criança e as dificuldades da vida familiar que remetem para gestão familiar da doença).

A presente dissertação encontra-se dividida em cinco partes, iniciando-se com o enquadramento teórico relativamente aos principais construtos teóricos e quais as relações estudadas até ao momento. A segunda parte explica a metodologia utilizada no estudo, especificando objetivos, amostra, instrumentos e procedimentos utilizados. A terceira parte apresenta os resultados das análises estatísticas e a quarta parte contém a discussão dos resultados e as limitações do estudo. Por último são apresentadas sugestões para estudos futuros assim como para a prática clínica.

PARTE I. Enquadramento Teórico

1. Diabetes mellitus tipo 1 (DM1)

A diabetes de início pediátrico é diferente da diabetes em adultos devido à sua epidemiologia, fisiopatologia, considerações de desenvolvimento e resposta à terapêutica (Kalyva, Abdul-rasoul, Kehl, Barkai, & Lukács, 2016). A DM1 pode desenvolver-se em qualquer idade, mas ocorre com mais frequência em crianças e adolescentes. Na DM1, as células do pâncreas deixam de produzir insulina devido à perda de células beta pancreáticas. Na grande maioria dos doentes, a perda de células beta ocorre em consequência do aparecimento de autoimunidade, que se acompanha da formação de anticorpos contra as células beta, levando ao aparecimento da doença. Um pequeno número de doentes não apresenta auto anticorpos, sendo a causa da destruição das células beta desconhecida ou talvez de origem genética. O primeiro passo para o aparecimento da DM1 é o desencadear de autoimunidade e em seguida surge a intolerância à glicose (Correia, 2019).

O estudo SEARCH (Hamman et al., 2014), a nível global, declarou um aumento de 21,1% na prevalência de diabetes tipo 1 de 2001 a 2009, em jovens de 0 a 19 anos. Quanto à prevalência em Portugal, os últimos dados publicados sobre crianças e jovens correspondem ao ano de 2015, em que se atingiu 3 327 indivíduos com idades entre os 0-19 anos, correspondendo a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário, número que se tem mantido estável nos últimos anos (Observatório Nacional da Diabetes, 2016). Novamente em Portugal, e quanto à incidência, em 2015 foram detetados 13,3 novos casos de DM1 por cada 100 000 jovens com idades compreendidas entre os 0-14 anos, sendo este valor bastante inferior aos valores registados na última década (Registo DOCE, 2015 cit in Correia, 2019). É de ressaltar que a incidência da DM1 varia muito entre diferentes países, dentro dos países e até mesmo entre diferentes populações étnicas. A incidência global da DM1 tem vindo a aumentar numa percentagem de cerca de 3-4% por ano, sobretudo nas crianças mais jovens (Correia, 2019).

O principal objetivo do tratamento da diabetes é o controlo dos valores de glicemia (HbA1c), pois se estes estiverem dentro dos valores de referência, a probabilidade de se desenvolverem complicações relacionadas com a diabetes reduz-se significativamente (IDF, 2019). O tratamento da DM1 exige também, entre outras tarefas, o acompanhamento em consultas de vigilância periódica, a monitorização da glicemia, que

pode ocorrer cerca de 4 a 10 vezes ao dia, visto que ajuda os pais e a criança a ajustar o tratamento com insulina e o comportamento alimentar, e a administração das doses de insulina diárias, para manter os níveis de glicose no sangue, através de injeções ou de uma bomba intravenosa (Correia, 2019). A DM1 implica ainda a gestão diária dos vários aspetos do tratamento, para manter um controlo metabólico adequado. Para efeitos do mesmo é necessário manter certas restrições alimentares, como realizar a contagem dos carboidratos e manter uma dieta com baixo teor de açúcar, gordura e sal (IDF, 2019). Recomenda-se também a prática de atividade física regular, visto que ajuda a controlar os níveis de açúcar no sangue, uma vez que estimula a produção de insulina (Balkau, Valensic, Eschwègea, & Slamad 2007; Schwarz, Muylle, Valensi & Hall 2008; Choin et al., 2012). A má adaptação à DM1 durante os primeiros anos, pode gerar uma trajetória persistente de resultados negativos muito resistentes à mudança (Pierce, Kozikowski, Lee & Wysocki, 2015). O início precoce da doença, história de hipoglicemia grave ou crónica, pior controlo metabólico e taxa elevada de hospitalização (Marín et al., 2015), podem ser considerados fatores de risco associados a uma pior evolução da DM1.

O fracasso na monitorização e controlo dos níveis de açúcar no sangue e nas tomas de doses adequadas de insulina pode conduzir à hiperglicemia crónica (ocorrência de níveis de glicemia acima dos objetivos glicémicos estabelecidos individualmente) e hipoglicemia grave (o valor da glicemia está baixo < 70 mg/dl). A hipoglicemia pode resultar da falta ou atraso de uma refeição, da prática de exercício físico intenso sem se ter comido, de vômitos, recusa alimentar ou de um erro na dose de insulina (McNay & Coterio, 2010; Mompoin-Williams, Watts & Appel, 2011). A hipoglicemia é a complicação aguda mais frequente da DM1, uma das principais barreiras ao controlo glicémico ideal (Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group, 2010 cit in Correia, 2019) e uma das maiores preocupações dos pais (Grey et al., 2009; Halvorson, Yasuda, Carpenter, & Kaiserman, 2005; Kalyvaa, Malakonakia, Eiser & Mamoulakis, 2011; Haugstvedt, Larsen, Graue, Sovik & Rokne, 2010; Burns et al., 2013). A hipoglicemia grave pode resultar em consequências potencialmente fatais, incluindo perda de consciência, convulsão e, nos casos mais graves, morte (Frederick, Nyer, Shepard, Vajda & William, 2011; Correia, 2019). A incidência de hipoglicemia grave tem vindo a diminuir sendo, atualmente, entre 5 a 20/100 doentes/ano (Ly et al., 2014 cit in Correia, 2019).

Em Portugal não existem dados referentes ao controlo glicémico, modalidades de tratamento e de prevalência das complicações na DM1 em crianças e adolescentes. Ainda assim, Fagulha, Santos & o grupo de estudo da diabetes mellitus (2003) analisaram dados de diferentes hospitais, reunindo 1009 doentes dos 0 aos 22 anos, que ilustraram alguma preocupação. Constatou-se que a prevalência da retinopatia foi de 1,4% e de nefropatia de 6,4%. Valores de HbA1c inferiores a 7.5, foram atingidos por 12,5 % e superiores ou iguais a 9.5 foram atingidos por 40,5% da amostra. A insulinoterapia intensiva com três ou mais injeções diárias é a mais usada em 61,4% na população em estudo (Fagulha et al., 2003).

1.1. Desafios na gestão da DM1 em crianças

A DM1 é uma das doenças crónicas mais investigadas em crianças e adolescentes, sendo percecionada pelos pais como uma doença de baixa gravidade. Contudo, a diabetes é difícil de controlar, em qualquer idade, e a sua gestão deve ser inserida no estilo de vida familiar (Holden, Chmielewski, Nelson, Kager, & Foltz, 1997).

Após o diagnóstico, os pais sentem-se geralmente sobrecarregados com novas informações e responsabilidades (Patterson, 2002). As características dos tratamentos, as hospitalizações e a incerteza podem gerar tensão na relação familiar (Ferreira, 2013; Zamarlik, 2019).

A gestão eficaz da DM1 de uma criança requer aprendizagens contínuas e o treino de habilidades adequadas em relação a questões como administração de injeções de insulina, monitorização do açúcar no sangue, gestão de refeições e prática de atividade física moderada (Brown et al., 2010). Uma nova tarefa para estes pais é a necessidade de colaboração mútua com diferentes profissionais de saúde, para estarem mais envolvidos no tratamento e aumentarem a eficiência dos seus cuidados (Santos & Barros, 2015). Os pais devem estar atentos a acomodações necessárias para que a DM1 seja menos angustiante, como por exemplo, mudar a hora das refeições e os padrões alimentares para que toda a família possa comer junta e os mesmo alimentos (Beacham & Deatrick, 2019). De acordo com Rifshana e colaboradores (2017), a vida familiar precisou de passar a ser melhor planeada, face a atividades anteriormente espontâneas.

A infância é um período de rápido crescimento e maturação dos órgãos, o que implica mudanças contínuas das doses de insulina. Os pais devem manter os níveis de adesão e

supervisionar os comportamentos da criança para que colabore no tratamento (Santos & Barros, 2015), evitar a superproteção e fomentar autonomia no tratamento adequada à idade (Covinhas, Almeida & Xavier, 2019). No caso de ocorrência sistemática de episódios de hospitalização, a criança pode estar em risco de desenvolver uma autoimagem negativa, associada a uma baixa autoestima devido às limitações da doença (Carr, 2006). Os irmãos também experimentam os efeitos do diagnóstico, já que frequentemente auxiliam o cuidado da criança e podem experimentar sentimentos de desigualdade em relação à quantidade de atenção recebida por parte dos pais (Brown et al., 2010).

A criança encara a doença como um problema que altera o seu ritmo de vida, com certos níveis de limitações, não usuais nos pares da sua idade (Antão, 2013; Ferreira, 2013). Além de gerir os múltiplos desafios que o crescimento lhe impõe, também tem de aprender a conviver com a doença (Quach & Barnett, 2015). As características próprias de acordo com a fase de desenvolvimento são outro desafio, visto que a criança apresenta dependência normativa do cuidado dos pais e uma autorregulação lábil (Pierce et al., 2015). A criança acaba por absorver a maneira como os pais gerem a condição, no desenvolvimento da sua compreensão sobre si e sobre a doença, uma vez que apresentam menos insight (Beacham & Deatrck, 2019; Lohan, Morawska & Mitchell, 2017). As mudanças cognitivas também afetam os cuidados à medida que a capacidade das crianças de entender, verbalizar pensamentos e aprender novas informações evolui. Esta tarefa torna-se exigente uma vez que obriga os pais a adequarem o seu discurso ao desenvolvimento da criança e, preferencialmente, a ter um diálogo aberto que transmita otimismo e esperança (Santos & Barros, 2015).

Em suma, estes desafios demonstram a complexidade que é cuidar de pacientes pediátricos com DM1 (Halvorson et al., 2005), porém existem famílias que funcionam relativamente bem com a gestão da doença e que se conseguem adaptar (Yi-Frazier et al., 2010).

1.2. Adaptação familiar à doença crónica

A visão mais tradicional do impacto das condições crónicas de saúde centrava-se nos défices e nos resultados negativos, como nos sintomas psiquiátricos (Harper, 1991 cit in Mendes, 2018). A ênfase nesses sintomas, revela apenas parte da história sobre como as

peessoas lidam com a doença e constitui apenas um de vários indicadores. Outra parte da história diz respeito ao bem-estar psicológico e aos processos de coping que suportam o impacto da doença (Zautra, Reich & Guarnaccia, 1990; Folkman, 1997; Folkman & Greer, 2000). Neste contexto, a maioria das definições de adaptação aludem, ainda, à ausência de perturbação psicológica ou afeto negativo (Stanton, Revenson & Tennenet, 2007).

A literatura científica tem permitido destacar algumas conclusões sobre a adaptação à doença crónica: — (1) as doenças crónicas requerem adaptação em múltiplos domínios de vida (físico, funcional, emocional, comportamental e social); (2) tanto os indicadores de adaptação positivos como negativos são relevantes; (3) a adaptação é um processo dinâmico que se desenvolve ao longo do tempo, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de crise; (4) a adaptação não pode ser descrita sem a referência ao contexto particular do indivíduo; e (5) existe uma ampla heterogeneidade nos resultados de adaptação evidenciados por indivíduos confrontados com a mesma doença crónica (Batista, 2016).

Alguns modelos teóricos referem que a adaptação familiar à doença crónica pediátrica envolve um esforço parental para sair de um estado de choque e procurar acomodar-se à nova situação, enquanto se procura recuperar algum controlo e sentido de normalidade (Knafl & Giliss, 2002). As famílias têm que se adaptar a este evento com bastante rapidez (Brown et al., 2010). Após um período inicial, será necessário equilibrar o cuidado da doença com outras esferas da vida pessoal dos pais (Knafl, Darney, Gallo, Angst, 2010). Esta transição exige que os pais adaptem os seus comportamentos, as rotinas familiares e modifiquem algumas significações em relação à criança e a si próprios (Horner, 1998; Jerrett, 1994; Wuest & Stern, 1990 cit in Knafl & Giliss, 2002; Santos & Barros, 2015).

Este sentido de normalidade remete-nos para a normalização, um conceito já explorado por Deatrick, Knafl e Walsh (1988, p. 17 cit in Bossert, Holaday, Harkins, Turner-Henson, 1989), e que se caracteriza como o processo adaptativo de muitas famílias. Este processo inclui uma perspetiva familiar positiva que reforça e direciona comportamentos parentais, rotinas familiares e interações dentro e fora do ambiente familiar, que estão associados a uma "vida normal" e que procuram acomodar as mudanças às necessidades físicas e emocionais da criança ou do adolescente (Heaman, 1995; Hentinen & Kyngas, 1998; Rehm, 20001; Cope, 1997; McDougall, 2002; Knafl & Gillis, 2002; Knafl et al., 2010). Ao longo do tempo, os pais que adotam uma lente de normalidade enfatizam aspetos

normais das suas vidas, demonstrando que a vida familiar permanece inalterada, apesar da condição da criança (Knafl et al., 2010; Knafl & Deatrick, 2002). Contudo, a ausência de normalização nem sempre é um indicador de má adaptação. A normalização pode implicar a criação de um novo normal e não o retorno à vida familiar anterior (Steffen, 1997). Evidenciando que uma situação não normativa e indutora de stress, como uma doença crónica, nem sempre conduz as famílias a resultados negativos (Wallander & Varni, 1998).

Acredita-se que estes esforços de normalização afetem resultados como o funcionamento individual (por exemplo, menos sintomatologia depressiva) e o funcionamento familiar (por exemplo, flexibilidade da família na gestão do tratamento) (Knafl & Deatrick, 2002; Deatrick et al., 2006).

1.2.1. Resultados em adaptação familiar na DM1

Os principais resultados descritos nos estudos sobre adaptação familiar à DM1 pediátrica remetem sobretudo para a qualidade de vida do cuidador ou para a psicopatologia parental (Pierce et al., 2015).

O **stress familiar** foi uma variável explicativa frequentemente estudada na literatura e associada ao funcionamento familiar (Failla & Jones, 1991; Fink, 1995; Holden Chmielewski, Nelson, Kager & Foltz, 1997; LoBiondo-Wood, Bernier-Henn, & Williams, 1992; Wicks, 1997; Tsiouli, Alexopoulos, Stefanaki, Darviri & Chrousos, 2013). Sabemos que os pais de crianças com DM1 estão em risco aumentado de **sintomatologia depressiva e ansiosa** (Williams et al., 2009; Whittemore et al., 2003), principalmente as mães que são as principais cuidadoras (Jaser, Whittemore, Ambrosino, Lindemann & Grey, 2009; Hentinen & Kyngas, 1998; Katz, 2002; Moreira, Frontini, Bullinger, & Canavarro, 2013; Lundin, Hallström & Erlandsson, 2013) e que, por isso, possam ser menos capazes de fornecer um ambiente acolhedor associado a melhores resultados em jovens com DM1 (Jaser, 2011). Também as mães parecem reportar menor **qualidade de vida** e mais preocupação em comparação com os pais, após o diagnóstico e, sobretudo, em crianças mais novas (5 a 7 anos) (Jonsson, Lundqvist, Tiberg & Hallstrom, 2015). Percebe-se o impacto negativo desta doença, quando também os pais tendem a classificar a qualidade de vida dos seus filhos como pior do que as próprias crianças/adolescentes (Hesketh, Wake & Cameront, 2004; Kalyvaa, et al., 2011).

Apesar de se concluir que níveis mais elevados de perturbação emocional ocorrem principalmente durante os primeiros anos de adaptação (Edwards, 1987; Santos & Barros, 2015; Delamater et al., 2014; Kovacs et al., 1990; Frank, 2005), alerta-se para o facto de que nenhum estudo científico analisou estas famílias antes do diagnóstico, e, por isso, é impossível separar a psicopatologia já existente do efeito do impacto da doença (Pierce et al., 2015). Mesmo com o risco aumentado de psicopatologia parental, nem todos os pais relatam problemas psicológicos clinicamente significativos, visto que muitas famílias se mostram resilientes (Wallander & Varni, 1998; Cohen, 1999; Hamall et al., 2014; Monaghan, Clary, Stern, Hilliard e Streisand, 2015). Ainda assim, a grande parte dos estudos foca-se na perspetiva limitada de resultados negativos, como ausência ou presença de psicopatologia parental.

1.2.2. Bem-estar familiar

O bem-estar familiar carece de uma definição universalmente aceite e pode basear-se em diferentes teorias de acordo com o contexto e o propósito da pesquisa (Wollny, Apps & Henricson, 2014). O bem-estar familiar é predominantemente considerado como um conceito multidimensional que abrange diferentes domínios, como dimensões subjetivas e objetivas, e como um amálgama de diferentes tipos de bem-estar: físico, social, económico e psicológico. Existem critérios implícitos para caracterizar a família como mais ou menos saudável, que estão relacionados com a cultura. À semelhança do bem-estar individual, o bem-estar familiar pode ser conceptualizado em termos de funções, necessidades e a sua satisfação (Wollny et al., 2014).

Grande parte da literatura não especifica a natureza do conceito, não existindo consenso sobre a melhor forma de medi-lo, o que leva diversos estudos a excluir fatores significativos (Behnke & MacDermid, 2004). As avaliações do bem-estar familiar geralmente recaem sobre medidas de bem-estar individual e relativas a um membro da família (Wollny et al., 2014). Contudo o bem-estar familiar é algo mais do que a soma de um conjunto de dados individuais agregados e, ao existir inconsistências na distribuição do bem-estar dentro da família, recolher o nível de bem-estar de cada membro não será suficiente (Families Australia, 2006 cit in Wollny et al., 2014).

Outras avaliações incluem também medidas de recursos, funções ou necessidades familiares, medidas da qualidade dos relacionamentos entre os membros da família,

medidas do contexto social, político e cultural das famílias ou ainda indicadores negativos. Pesquisas longitudinais evidenciam que o bem-estar está relacionado com a maneira como fatores de risco e de proteção estão em constante interação (Wollny et al., 2014). A maioria das pesquisas sobre o bem-estar familiar tem se baseado em modelos multidimensionais, com diversos indicadores. Idealmente, os dados (dimensões objetivas e subjetivas) deveriam ser recolhidos através de estudos longitudinais, em todos os domínios e níveis ecológicos que influenciam o bem-estar da família (ao nível individual, relacional, familiar, comunitário e na sociedade em geral) e incluindo fatores de risco e proteção. O que nos remete para a limitação de não existir um instrumento que capte toda a multidimensionalidade do bem-estar (Wollny et al., 2014).

O estudo de McKeown, Haase, Pratschke & Kennedy (2003) demonstrou que o bem-estar de homens e mulheres é moldado principalmente por processos familiares (famílias monoparentais, a qualidade da relação mãe e filho e do relacionamento com o parceiro) e pelo ambiente socioeconómico (como eventos negativos de vida, problemas financeiros ou laborais). Outros aspetos com efeitos significativos, embora indiretos, foram as redes de apoio e a transgeracionalidade da família. Sugerindo que a rede de recursos disponíveis para os pais fora da família, contribui indiretamente para o seu bem-estar, contudo a dinâmica interna da família apresenta impacto maior (McKeown et al., 2003).

No caso da DM1, os estudos incidem sobre uma menor qualidade de vida individual, principalmente na mãe (Sikorová, & Bužgová, 2016; Thorsteinsson, Loi & Rayner, 2017). No contexto de doença crónica, os pais experienciam flutuações no seu bem-estar emocional, ao longo do tempo (Gannoni & Shute, 2010), visto que vivenciam menos bem-estar, principalmente, no período após o diagnóstico (Kovaks et al., 1985 cit in Flynn, 2013). No estudo DAWN2 de Burns e colaboradores (2013), com uma amostra internacional, mais da metade das famílias, em que um dos membros tinha diabetes tipo 1 ou 2, indicaram que a sua qualidade de vida era “boa” ou “muito boa” (51,4%) enquanto apenas 8% indicaram que a sua qualidade de vida era “má” ou “muito má”. Embora se refira a famílias em que a DM1 se manifesta no adulto (≥ 18 anos), pode retirar-se conclusões pertinentes. No estudo de Streisand, Mackey & Herge (2009), as mães de crianças com idades compreendidas entre 1 e 17 anos, com diabetes tipo 1 e 2 também relataram níveis elevados de bem-estar psicológico e físico, apenas com uma única pergunta para cada domínio. A monoparentalidade e a etnia foram fatores que se associaram a uma diminuição do bem-estar psicológico e físico. Por fim, no estudo

comparativo de Thomson e colaboradores (2018), não se verificaram diferenças significativas ao nível do stress, da ansiedade e da depressão, conceptualizado pelos autores como bem-estar psicológico, entre os cuidadores de crianças com e sem DM1.

1.2.3. Funcionamento familiar

A família, o primeiro agente de socialização, é um sistema formado por dois ou mais indivíduos (estrutura familiar) com padrões de relacionamento entre eles (funcionamento familiar) (Patterson, 2002). O funcionamento familiar é multidimensional e inclui dimensões como o cumprimento de tarefas, o desempenho de papéis, a comunicação, a expressão afetiva, o envolvimento, o controlo, os valores e as normas. As famílias são sistemas complexos e em constante mudança (Skinner, Steinhauer & Sitarenios, 2000). Para Stratton e colaboradores (2010) os recursos, a comunicação e a adaptação demonstram aspetos no dia-a-dia familiar e remetem para a forma de alcançar funcionalidade numa família. Segundo os autores, estes aspetos mudam à medida que a família começa a lidar melhor com os problemas que surgem.

Avaliar o funcionamento familiar pode ser difícil, uma vez que existem características dos membros individuais, diversas interações dentro e fora da família, uma história passada e atual da família, um sistema familiar como um todo e os seus subsistemas a considerar (Skinner, Steinhauer & Sitarenios, 2000). Sanderson e colaboradores (2009) alertam que a grande maioria dos estudos que pretende avaliar o funcionamento familiar não usou apenas uma escala, o que demonstra mais uma vez a dificuldade em mensurar este construto.

A DM1 apresenta um regime de tratamento que exige algumas mudanças nas funções e responsabilidades dentro do sistema familiar, o que pode interferir nos padrões de vida diária e no funcionamento familiar (Fiese & Everhart, 2008). No caso das doenças crónicas, o funcionamento familiar pode ser estudado como variável de processo se forem estudados os seus efeitos na gestão da doença, por exemplo, assim como variável de resultado, caso se procure perceber o impacto de variáveis que ajudem a suportar um funcionamento familiar saudável.

Relativamente ao funcionamento familiar como preditor da gestão da doença, sabemos que o conflito familiar, o acordo sobre as responsabilidades da DM1 entre os membros da família e a resolução de problemas foram associados à adesão ao tratamento, ao

controle glicémico e à psicopatologia parental (Davis et al., 2001; Sood et al., 2012; Shorer et al., 2011; 2014; Rohan et al., 2015; Anderson, 2004; Swallow, et al., 2012; Tsiouli et al., 2013; Anderson, Brackett, Finkelstein, 1997; Wysocki et al., 2008; Hilliard et al., 2013; Leeman et al., 2016). Vários estudos, transversais e longitudinais, mostraram que altos níveis de coesão familiar previram também níveis mais altos de adesão terapêutica (Mendes et al., 2016; Cohen et al., 2004). Os novos padrões de funcionamento, com a integração de diversos aspetos de tratamento, precisam de ser integrados com as antigas rotinas e rituais da família, que ajudam a alcançar um certo grau de normalidade (Brown et al., 2010; Knafl et al., 2010; Crespo et al., 2013).

Relativamente aos efeitos da doença no funcionamento familiar, de forma a entender a adaptação da família, sabemos que vários estudos apontam que a maioria das famílias se adaptam bastante bem e conseguem levar uma vida normal, após os primeiros anos aquando da notícia do diagnóstico (Thompson & Gustafson, 1996; Knafl et al., 2013; Crandell, Sandelowski, Leeman, Havill, & Knafl, 2018; Knafl & Gilliss, 2002; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009).

Após a exposição a riscos significativos, muitas famílias desenvolvem o seu senso de coesão, mencionado anteriormente e uma das dimensões do funcionamento familiar mais estudada na literatura (Holmbeck, Coakley, Hommeyer, Shapera & Westhoven 2002; Missotten, Luyckx & Seiffge-Krenke 2012). Ainda assim, não é claro se existem diferenças na coesão familiar em famílias de crianças com e sem DM1 (Overstreet et al., 1995; Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992; Mendes et al., 2016). No estudo comparativo de Herzer e colaboradores (2010) entre famílias de crianças com e sem condições crónicas (incluindo DM1), levantou-se a hipótese de que o funcionamento da família seria afetado segundo as características específicas da condição crónica, no entanto as famílias não diferiram significativamente entre si no seu funcionamento familiar. Os resultados revelaram que as médias para todas as dimensões de funcionamento da família estavam na faixa "saúdável", sugerindo que a presença de uma condição médica crónica por si só, não influencia negativamente o funcionamento genérico da família, uma vez que os pais foram mais propensos a relatar uma visão altamente positiva do que altamente negativa da vida familiar. No estudo de Rodrigues & Patterson (2007), com dois momentos de avaliação, classificou-se o impacto da doença crónica no funcionamento familiar em 262 pais e mães de crianças e adolescentes com diversas condições crónicas, onde não foi incluído DM1. As pontuações médias para todos os domínios do funcionamento da

família também se encontraram na faixa normal. Neste estudo a gravidade da doença associou-se a alguns domínios do funcionamento familiar, apenas em crianças mais novas. Finalmente, no estudo de Moreira e colaboradores (2013), os pais portugueses com filhos com DM1 apresentavam mais ansiedade e percecionavam menos coesão familiar, quando comparados com pais com filhos sem a doença.

1.3. Modelos teóricos de adaptação familiar à doença crónica pediátrica

Para Wallander & Varni (1998) o confronto e a adaptação da família à doença dependem da inter-relação entre a criança, a família e o meio que as envolve, bem como as crenças e percepções individuais e partilhadas pelos membros da família. O *Modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o stress* (1992 cit in Wallander & Varni, 1998) (Anexo A), tem sido utilizado na compreensão da forma como a família se adapta quando existe um filho com uma doença crónica. Este modelo configura a adaptação como um processo dinâmico, que evolui ao longo do desenvolvimento da criança, da família e da doença e multidimensional por englobar diferentes domínios de funcionamento, como a saúde mental, o funcionamento social e a saúde física.

Neste modelo, os fatores que desempenham algum papel na adaptação à doença crónica estão organizados em Fatores de Risco e Fatores de Resistência/Proteção. Entre os Fatores de Risco incluem-se os parâmetros da doença (e.g. severidade do diagnóstico, os sintomas, a visibilidade da doença), a dependência funcional (e.g. grau de disfuncionalidade) e stressores psicossociais (e.g. condições económicas). Os Fatores de Resistência/Proteção contemplam parâmetros intrapessoais (e.g. temperamento, competências de resolução de problemas), bem como fatores socioecológicos (e.g. ambiente familiar, suporte social, recursos disponíveis) (Wallander & Varni, 1998). O stress é o fator responsável pelo aumento do risco de desenvolvimento de problemas psicossociais. Contudo, é no processamento de stress que o indivíduo avalia o significado de um determinado evento e a adequação dos seus recursos para o enfrentar. Estes recursos podem ser estratégias de coping, que se referem aos pensamentos e comportamentos utilizados para regular o sofrimento e gerir o problema (Folkman & Greer, 2000).

Segundo este modelo, o diagnóstico de uma doença não determina, por si só, a adaptação, mas sim a interação entre os fatores da doença (e.g., curso de tratamento, prognóstico,

dependência funcional) e os fatores parentais e familiares (e.g., funcionamento familiar, processamento parental do stress) que influenciam a variabilidade nos resultados de adaptação. Em suma, de acordo com este modelo, nem sempre a vivência de uma doença crónica é um evento adverso na vida da criança e da família (Wallander & Varni, 1998).

O *Family Management Style Framework (FMSF)* (Knafl & Deatrick, 2003) é uma representação conceptual de padrões gerais de resposta familiar à condição crónica de uma criança. O FMSF direciona a nossa atenção para os processos internos da família e os esforços da mesma para integrar a gestão da condição na vida quotidiana. O FMSF está organizado em três componentes principais: influências contextuais, dimensões familiares e resultados.

São consideradas influências contextuais os recursos, o suporte social, os cuidados de saúde, o agregado familiar, a situação financeira, os profissionais de saúde, entre outros (Knafl & Deatrick, 2003).

As dimensões familiares (Anexo B) incluem a definição da situação, os comportamentos de gestão e as consequências percebidas. A definição da situação engloba: a identidade infantil, que remete para a interação entre a criança com a condição e de que forma a família acredita que a criança é semelhante ou mais vulnerável do que os seus pares; a visão da condição, que remete para a forma como a família e a criança percecionam a condição, como a sua causa, o que mudou, o que os preocupa agora ou no futuro; a mentalidade de gestão, que representa a interação entre a maneira como a criança e a sua família veem a facilidade ou dificuldade em realizar e integrar os tratamentos na sua vida familiar; e a mutualidade parental, que considera de que forma os pais trabalham juntos e fornecem apoio mútuo na gestão da condição da criança (Knafl & Deatrick, 2003).

Os comportamentos direcionados à gestão da condição, resumidamente, estão relacionados com a forma como a família perceciona os objetivos, as prioridades e as crenças que orientam a abordagem à gestão da condição, assim como as rotinas e estratégias para integrar a condição crónica na vida quotidiana (Knafl & Deatrick, 2003).

Finalmente as consequências percebidas direcionam-se para: o foco na família, que compreende a forma como a condição foi incorporada no meio familiar e se é perturbadora ou domina a vida familiar e as expetativas futuras, que dizem respeito às complicações da sua condição no futuro (Knafl & Deatrick, 2003). Estas dimensões

apresentadas são conceptualizadas como mediadoras entre as influências contextuais e os resultados do sistema individual e familiar (Knafl, Deatrick & Gallo, 2008).

Por fim os resultados esperados são relativos à criança e à família. Os resultados enquadram questões como a funcionalidade da criança e da família e, entre outros, medidas específicas de monitorização da condição (neste caso, níveis de HbA1c) (Knafl & Deatrick, 2003).

Neste trabalho será dado destaque às dimensões familiares do modelo uma vez que demonstram assumir um papel relevante nos resultados de adaptação familiar,

1.4. Fatores que contribuem para a adaptação

Dada a complexidade do modelo teórico de adaptação e confronto com a incapacidade e o stress, a abordagem utilizada tem sido testar os seus componentes ou submodelos (Wallander & Varni, 1998). Neste trabalho, foram considerados os seguintes subgrupos de fatores: variáveis sociodemográficas e clínicas, recursos do sistema familiar, recursos do subsistema parental e recursos do subsistema conjugal. Seguindo as propostas do FSMF (Knafl & Deatrick, 2003), consideraram-se recursos específicos da gestão da condição.

1.4.1. Variáveis sociodemográficas

Certas características sociodemográficas têm sido consideradas fatores de risco ou de proteção para os resultados de adaptação à DM1 (Pierce et al., 2015; Robinson et al., 2011; Benzies & Mychasiuk, 2009).

Famílias monoparentais, minorias étnicas e famílias com baixos recursos económicos apresentam maiores dificuldades em adaptar-se à doença, maiores níveis de stress e mais problemas no controlo glicémico (Knafl et al., 2013; Zhang, Wei, Shen, Zhang, 2015; Robinson et al., 2011; Delamater et al., 2014; McKeown et al., 2003; Tsiouli et al., 2013; Flynn, 2013; Streisand et al., 2009). Famílias em que ambos os pais estejam presentes, também apresentam melhores resultados na DM1 (Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein e Laffel, 1999; Wysocki, Buckloh, Lochrie e Antal, 2005; Benzies & Mychasiuk, 2009). Níveis socioeconómicos mais elevados são importantes para suportar os custos da doença crónica (Hentinen & Kyngas, 1998; Hansen, Weissbrod,

Schwartz, & Taylor, 2012) e a escolaridade materna parece estar associada à procura de cuidados médicos (Rabbani & Alexander, 2009 cit in Zhang et al., 2015). A idade da criança ou do adolescente pode ser considerada um fator de risco, visto que jovens mais velhos e diagnosticados há mais tempo, apresentam um controlo glicémico mais pobre e menor adesão à terapêutica (Hilliard et al., 2013; Anderson et al., 1997; Anderson et al., 2002; Pereira, Berg-Cross, Almeida & Machado, 2008).

1.4.2. Variáveis clínicas

Valores mal controlados de HbA1c associaram-se a sintomas depressivos e ansiosos nos jovens portadores da doença (Helgeson, Siminerio, Escobar, & Becker, 2008; La Greca, Swales, Klemp, & Madigan, 1995; Whittemore et al., 2002; Herzer & Hood, 2009), conflito familiar e períodos marcados por sentimentos de frustração (Wennick & Hallstrom, 2007). Num estudo longitudinal, a frequência na monitorização dos níveis de açúcar no sangue foi preditor de complicações de saúde futuras (Rohan et al., 2015). Quanto à hipoglicemia, vários episódios e o medo de episódios futuros podem contribuir para níveis elevados de stresse e ansiedade parental (Kamps, Roberts & Varela, 2005).

1.4.3. Recursos parentais: Autorregulação parental

A interação pais filhos requer a capacidade, por parte dos pais, de regular as suas reações, face à sua perceção e interpretação do comportamento da criança (Cheron et al., 2009 cit in Barros, Goes & Pereira, 2015).

O termo autorregulação parental oferece uma explicação mais ampla e dinâmica da eficácia dos pais, enfatizando quatro características que asseguram um sentido geral de competência e confiança: autoeficácia, autocontrolo, agência pessoal e resolução de problemas. A autoeficácia dos pais refere-se a crenças que estão intimamente ligadas à sua perceção de competência e que motivam e moldam os seus comportamentos parentais. O autocontrolo remete para as capacidades dos pais que permitem mudar as suas práticas parentais de modo a tornarem-se autossuficientes, com recursos, conhecimento e capacidade para educar o seu filho com um apoio mínimo de terceiros. Relativamente à agência pessoal, os pais são encorajados a assumirem-se como responsáveis pelo processo de mudança, atribuindo os acontecimentos aos seus esforços e da criança, em vez de

fatores incontrolláveis, como ter sorte. Por fim, a resolução de problemas diz respeito aos pais que conseguem definir problemas, formular opções, desenvolver planos de ação, executá-los e revê-los (Sanders & Mazzucchelli, 2019; Hamilton et al., 2014). Sanders e Mazzucchelli (2013) definiram uma sequência na autorregulação, onde existe um conjunto de competências que envolvem o ser capaz de reconhecer a necessidade de mudar, definir objetivos, observar-se, selecionar e aplicar estratégias de mudança, avaliar os seus resultados e autorreforçar-se em caso de sucesso.

Uma condição crónica na infância coloca à prova o senso de competência dos pais (Katz, 2002). Os processos de autorregulação podem ser ativados quando os pais são confrontados com este novo desafio de saúde, onde passa a ser necessário desenvolver novos padrões familiares para realizar atividades familiares de rotina e incorporar as necessidades da doença. Caso os pais atribuam baixo controlo à situação e sejam dominados por emoções negativas intensas, traduzidas em irritabilidade, depressão e ansiedade torna-se mais difícil exercer a sua capacidade de autorregulação (Barros, 2015).

A autorregulação dos pais acaba por ser um fator de proteção individual ao incluir variáveis como o locus de controlo interno, uma vez que se adaptam com mais facilidade aos stressores por acreditarem que exercem uma influência ativa nas situações, a regulação emocional ao controlar as suas ações, comportamentos e respostas emocionais, pensando com mais clareza em situações stressantes e a autoeficácia ao acreditarem na sua capacidade para alcançar sucesso numa meta específica, são recursos valiosos para a resiliência familiar (Benzies & Mychasiuk, 2009). Uma elevada autorregulação apresenta impacto em estratégias parentais específicas, como o estabelecimento de rotinas e a resolução de problemas (Baker, Morawska, & Mitchell, 2019; Sanders, Turner, & Metzler, 2019; Pierce et al., 2015), que pensamos serem fatores que facilitam a gestão da DM1 (Williams et al., 2009). Porém, pode existir alguma dificuldade em equilibrar todas as exigências, como verifica o estudo de Robinson e colaboradores (2011), em que os pais classificaram as metas parentais específicas para a DM1 como mais importantes do que as metas parentais gerais, como metas de desenvolvimento infantil.

A autoeficácia, uma das dimensões da autorregulação parental, tem sido mais explorada e, consequentemente, associada ao ajustamento psicossocial, controlo metabólico em jovens com DM1 (Griva, Myers & Newman, 2000; Grey et al., 2009) e qualidade de vida da mãe (Thorsteinsson et al., 2017). Contudo a relação entre autoeficácia de pais e crianças ainda não é clara, mas alicerça-se no facto da parentalidade ser imprescindível

na saúde das crianças (Marchante et al., 2014). Num estudo longitudinal com crianças dos 6 aos 12 anos, a autoeficácia dos pais e maior competência infantil percebida (quão competentes os pais sentiam os filhos na aplicação de insulina, na monitorização do nível de açúcar no sangue e dos sinais de hipoglicemia) associaram-se a uma maior normalização e menor seriedade percebida da doença, no sentido em que minimizava os sentimentos da criança e da família como sendo diferentes (Pattison, Moledina & Barrett, 2006).

Outra dimensão também estudada foi o autocontrolo, que quando é elevado no adolescente, na mãe e no pai, se associa a uma maior facilidade de adesão percebida pelo adolescente com DM1 (Lansing, Crochiere, Cueto, Wiebe & Berg, 2017). Um membro da família com forte autoeficácia e autocontrolo pode motivar os outros membros a envolverem-se em esforços ativos e cooperar em equipa, visto que quando os pais estão envolvidos, melhoram também o envolvimento do filho em comportamentos direcionados a objetivos, como adesão à terapêutica (King, Berg, Butner, Butler & Wiebe, 2014; Lohan et al., 2017; Lansing et al., 2017).

1.4.4. Recursos familiares: Fatores protetores da família

A resiliência familiar é perspectivada como uma habilidade da família para cultivar forças que permitem lidar com as mudanças na vida e situações de crise, encarando-as como uma oportunidade de crescimento (Augusto et al., 2014). As famílias resilientes são mais hábeis à necessidade de mudança a novos desafios ou novas formas de stress, que requerem a mobilização ou a criação de novos recursos (Gardner et al., 2008).

Segundo o Modelo de Adaptação Familiar de Drummond e colaboradores (2002 cit in Gardner et al., 2008), a dinâmica mediadora entre os processos de proteção e vulnerabilidade das famílias representa-se em cinco dimensões: os desafios, as avaliações, o apoio social, as estratégias de coping e a adaptação. Os stressores/desafios representam as vulnerabilidades das famílias e as avaliações, os apoios sociais, as estratégias de coping e a adaptação, são os fatores protetores da família, que interagem com os stressores para prever adaptação familiar. Estes fatores protetores reduzem o efeito dos stressores no funcionamento da família e contribuem para resultados familiares mais eficazes em diversos contextos (Garnder et al., 2008; Augusto et al., 2014). Dado que as famílias residem em ambientes dinâmicos, assume-se que a resiliência familiar é

um processo que varia ao longo do tempo, visto que os fatores de proteção e de risco também não são entidades estáticas (Benzies & Mychasiuk, 2009; Patterson, 2002). A promoção da resiliência ajuda a melhorar as estratégias de coping e o bem-estar emocional, o que pode permitir melhores resultados ao nível da saúde (Burton et al., 2010).

Uma resposta adaptativa a uma situação adversa é então explicada pela resiliência, uma vez que vários componentes de resiliência fornecem informações sobre como algumas pessoas, neste caso famílias, funcionam relativamente bem com a gestão da doença ao contrário de outras (Yi-Frazier et al., 2010). A mobilização de recursos, forças e estratégias permitem encontrar formas relativamente flexíveis e positivas de se adaptar à doença prolongada (Barros, 2010).

Tendo em conta que a abordagem à resiliência familiar pode tornar-se dispersa, por ser tão vasta, decidiu-se focar alguns componentes das dimensões integradas no instrumento utilizado neste estudo, o Inventory of family protective factors (Gardner et al., 2008), incluindo crenças de otimismo e reatribuição positiva, subentendidas na dimensão de adaptação, o recurso ao suporte social e ao senso de domínio que inclui sentimentos de controlo positivo e estratégias de resolução de problemas, sugerido pelos autores como experiências gratificantes.

Quando uma família passa por um evento de vida stressante, como uma doença crónica, é necessária uma reorganização no estilo de funcionamento da família. Um fator importante nessa reorganização é o significado que a família atribui ao evento. Este processo de construção de significado influencia como cada membro da família lida com a situação e quais as estratégias de coping que utiliza. A crença de uma família na sua capacidade para descobrir soluções e orientar novos recursos na gestão de desafios, promove um compromisso familiar em enfrentar um evento de crise juntos (Walsh 2003 cit in Benzies & Mychasiuk, 2009; Patterson, 2002). Conger & Conger (2002) afirmam que o senso de domínio de uma família, que diz respeito à sensação de significado e controlo sobre a vida, é um recurso psicológico compensatório e uma forma de reduzir sofrimento emocional. Num estudo longitudinal de Smith & Grzywacz (2014), o controlo percebido por parte dos pais, que tinham um filho com necessidades especiais de saúde, foi um preditor robusto nos resultados de saúde ao longo do tempo.

No estudo qualitativo de Azar & Solomon (2001), com famílias com filhos com DM1, as estratégias adotadas pelas famílias foram a resolução planeada de problemas, a procura de apoio social e a reavaliação positiva. No estudo quantitativo de Katz (2002), os comportamentos de coping usados frequentemente, por pais e mães de crianças com doença crónica, foram também a resolução de problemas familiares e em seguida o recurso ao suporte social.

A estratégia de resolução de problemas, sistematicamente apontada como uma dimensão alvo em intervenções destinadas a famílias com DM1, parece ser uma competência fundamental na autogestão da doença e na gestão realizada por um cuidador principal. Existindo algumas associações entre esta dimensão e a regulação nos níveis glicémicos (Kichler & Kaugars, 2015; Mulvaney, 2009; Glasgow, Fisher, Skaff, Mullan, Toobert, 2007; Wysocki et al., 2008).

A disponibilidade de apoio social tem sido associada ao bem-estar emocional, melhor funcionamento familiar, melhor satisfação conjugal e à capacidade de compensar condições de vida adversas (Katz, 2002). O apoio social e a esperança foram associados de forma negativa ao sofrimento de mães com filhos com doenças crónicas, incluindo DM1 (Horton & Wallander, 2001).

Finalmente, a reavaliação positiva aproveita os recursos familiares disponíveis, reduz o stress e melhora o funcionamento familiar (Azar & Solomon, 2001). Algumas famílias desenvolveram significados positivos sobre a sua situação e sobre a forma de lidar com a doença, como ter a família mais próxima em torno de um objetivo e expressar otimismo face ao futuro (Knafl et al., 2010). Na abordagem qualitativa de Pierce e colaboradores (2017) as famílias destacavam uma melhor organização e gestão de tempo, maior atenção, assertividade, empatia, equilíbrio trabalho-família, sentiram-se inspirados pela força e resiliência do seu filho e adotaram uma abordagem orientada para a fé e espiritualidade.

Alguns fatores de resiliência no contexto de DM1, destacados por Brown e colaboradores (2010) foram as rotinas da família, a comunicação, a aceitação da DM1, a adesão ao tratamento, o trabalho em equipa da família, a procura de conhecimentos sobre a doença, a mutualidade parental, a capacidade de resolução de problemas, a expressão de emoções, o apoio instrumental e a espiritualidade.

O otimismo e a esperança parecem ser também fatores protetores com influência neste processo de adaptação. Mães que tinham opiniões muito otimistas sobre o futuro dos seus

filhos sentiam a diabetes controlada, e isso foi associado a menos sintomas depressivos maternos (Freckleton, Sharpe & Mullan, 2014). A esperança em pacientes com DM1 pode facilitar a aceitação do tratamento, a automonitorização e associou-se negativamente à sintomatologia depressiva e aos níveis de HbA1c (Ghazavi, Sardashti, Kajbaf & Esmailzadeh, 2015; Mednick et al., 2007; Allen et al., 2016). Este viés positivo, compartilhado pela família, alimenta a iniciativa, a perseverança, pode otimizar a qualidade de vida, mesmo com a progressão da doença, e ajuda a compreender como uma família percebe domínio e controlo sobre a situação de doença (Rolland & Walsh, 2006).

Estudos que investigaram recursos psicossociais positivos ou dimensões da resiliência pessoal em adultos e adolescentes demonstraram que variáveis como autoestima, autoeficácia, autodomínio, otimismo e adaptação têm sido associadas a menos sofrimento e melhor qualidade de vida, níveis de hemoglobina mais baixos e melhor monitorização do próprio progresso (Fournier, De Ridder & Bensing, 2002; Johnston-Brooks, Lewis & Garg, 2002; Rose, Fliege, Hildenbrandt, Schirop & Klapp, 2002; Sousa, Zauszniewski, Musil, Price Lea & Davis, 2005). Quanto à resiliência familiar, deparamo-nos com a dificuldade que é medir este construto, uma vez que se continua a aceder às perceções individuais de cada membro da família, extrapolando-as para o nível familiar, e não à família em si (De Haan, Hawley, & Deal, 2002). Estudos sobre resiliência familiar ainda se encontram num estágio muito inicial e, por isso, é difícil estabelecer ligações entre variáveis (Augusto et al., 2014).

1.4.5. Gestão familiar da condição

Pesquisas anteriores sugerem que além do funcionamento geral da família, a experiência específica da gestão da condição é fundamental para a compreensão e adaptação dos membros da família (Mendes et al., 2016). As famílias têm uma maneira particular de responder às doenças crónicas da infância, intitulada estilo de gestão familiar (McDougall, 2002). Os estilos de gestão familiar podem mudar com o tempo e dependem de diversas circunstâncias, como a fase de diagnóstico ou tratamento, entre outros stressores familiares (Knafl & Deatrick, 2002). No entanto, estudos relatam que dentro desta nova normalidade, os pais têm que lidar com a tensão entre prioridades da diabetes e outras dimensões da vida diária (Fornasini et al., 2020).

A normalização reflete-se num estilo de gestão próspero. Neste estilo de gestão familiar a condição é incorporada na vida familiar diária e, com o passar do tempo, minimizam-se os aspetos perturbadores da sua gestão, os pais tornam-se mais competentes na execução da terapêutica e alcançam um equilíbrio entre o tratamento e outros aspetos da vida familiar (Knafl et al., 2010). Menos esforços de normalização conduzem a piores resultados na satisfação com o funcionamento familiar (Boebel et al., 2012). Nos casos em que as famílias experimentam muita dificuldade em integrar a gestão da doença numa rotina familiar estável, a doença torna-se o foco indesejado da vida familiar e aumenta o sentimento de diferença percecionado pela família. Este foco torna-se uma barreira ao bem-estar da família e ao processo de normalização (Knafl & Deatrick, 2002; Paterson, 2002; Knafl & Gilliss, 2002; Knafl et al., 2010). No estudo de Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore (1999), mães de crianças e jovens diagnosticados com alguma condição de saúde (incluindo DM1) tentavam manter um estilo de vida familiar não centrado totalmente no cuidado do seu filho, na sobrecarga enquanto cuidador e na vulnerabilidade infantil.

A Family Management Measure (Knafl et al., 2011) avalia as perceções parentais das áreas de força e dificuldade relacionadas com a gestão quotidiana da condição crónica de saúde da criança e com a incorporação do respetivo tratamento na vida familiar. Consideram-se três dimensões positivas da gestão familiar da condição (vida diária da criança, capacidade de gestão familiar, mutualidade parental) e três dimensões negativas (esforço na gestão familiar, dificuldades na gestão familiar e impacto da condição de saúde), em que resultados mais altos nas dimensões positivas sugerem um estilo mais focado na família enquanto resultados mais altos nas dimensões negativas sugerem um estilo focado na condição.

Com base nestas dimensões, os autores têm explorado os estilos de gestão familiar da condição, como no estudo de Knafl e colaboradores (2013) com 414 famílias de crianças com diversas condições crónicas, onde se procurou enquadrar o estilo de gestão familiar da condição. A maioria das famílias (57%) estava no padrão saudável, focado na família ou um pouco focado na família, onde minimizaram as dificuldades e o impacto associado à gestão da condição. Este padrão de resposta evidenciou um alto nível de mutualidade parental, assim como concordância entre ambos os pais nesta escala. Pelo contrário, famílias que pontuaram na designação focado na condição, percecionaram a vida dos seus filhos como diferente da dos colegas da mesma idade, demonstraram um esforço considerável na gestão da condição e duvidaram da sua capacidade para o fazer com

eficácia. Este padrão foi representado por pontuações elevadas na escala de dificuldades da vida familiar.

O presente estudo centrou a sua atenção em duas dimensões específicas da gestão familiar da condição: as dificuldades da vida familiar e a mutualidade parental, que representam polos opostos no estilo de gestão familiar da condição.

1.4.5.1. Dificuldades da vida familiar

A rotina diária da gestão da DM1 tem um elevado grau de exigência para o próprio, mas também para a família. O seu grau de imprevisibilidade aumenta as dificuldades sentidas pelas famílias (Cohen, 1999; Streisand, Swift, Wickmark, Chen & Holmes, 2005). Um estudo de Burns e colaboradores (2013) revelou que um terço das famílias de diversos países referem impacto negativo nos seguintes domínios: bem-estar emocional, situação financeira, atividades de lazer e na própria saúde física dos seus elementos.

As dificuldades da vida familiar remetem para as perceções dos pais sobre até que ponto ter um filho com doença crónica dificulta a vida familiar. O processo de normalização da vida familiar deve envolver estratégias para aderir ao regime de tratamento, enquanto se mantêm as atividades habituais da criança e da família (Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore, 1999). Se a família for absorvida por atividades e comunicação relacionadas com a doença, a identidade da família pode ser afetada ao ficar restrita à condição (Crespo et al., 2013; Knafl et al., 2013).

Um estudo de Mendes e colaboradores (2016) investigou famílias com crianças e adolescentes com diferentes condições crónicas (incluindo DM1). Os pais de crianças com DM1 relataram níveis mais altos de dificuldades na vida familiar e níveis mais baixos de qualidade de vida relacionada à saúde da criança (HrQoL), comparativamente às outras doenças. O estudo apurou ainda que as dificuldades na vida familiar mediarão a relação entre coesão familiar e HrQoL da criança e ainda a relação entre coesão familiar e ansiedade parental. Apurando-se alguma relação existente entre as dificuldades da vida familiar com uma dimensão do funcionamento familiar, neste caso, a coesão familiar.

No estudo de Zhang e colaboradores (2015) as dificuldades da vida familiar foram associadas a influências contextuais e sociodemográficas (rendimento familiar e mudanças no emprego dos pais).

1.4.5.2. Mutualidade parental

Nas famílias em que as funções parentais são partilhadas, os pais constituem uma fonte primária de apoio mútuo, tanto a nível prático, como emocional (Raina et al., 2004). A adaptação em famílias que vivem com uma criança com DM1 tende a ser facilitada por meio de um trabalho conjunto, particularmente na forma de mutualidade parental (Brown et al., 2010). Segundo Knafl & Deatrick (2003), neste contexto, a mutualidade parental remete para a forma como os pais trabalham juntos e fornecem apoio mútuo na gestão da condição da criança. Estas crenças sobre a doença, a parentalidade e a abordagem à gestão da condição da criança podem ser compartilhadas ou discrepantes dentro do casal parental e, caso sejam discrepantes, podem gerar uma fonte de conflito (Knafl & Deatrick, 2002; Deatrick et al., 2006; Knafl et al., 2012).

Embora a literatura aponte as mães, também por estarem mais disponíveis para a investigação, como principais responsáveis pela gestão da doença e os pais como apoio mais indireto (Bowes, Lowes, Warner, & Gregory, 2009; Smaldone & Ritholz 2011; Ferreira, 2013; Hansen et al., 2012), a divisão de responsabilidades deve envolver igualmente ambos os pais, a fim de evitar uma sensação de falta de apoio, conflitos, quebra de relacionamento e deterioração da comunicação entre o casal (Zamarlik, 2019). O envolvimento paterno associou-se a melhores indicadores de funcionamento psicológico materno como sintomas depressivos, satisfação conjugal (Wysocki & Gavin, 2006; Hansen et al., 2012), resiliência familiar (Conguer & Conguer, 2002), níveis mais baixos de HbA1c em crianças (Wysocki et al., 2008), níveis mais altos de adesão e manutenção do tratamento (Gavin & Wysocki, 2006).

A mutualidade dos pais tem sido associada a famílias que prosperam e que não veem a condição do filho como uma ameaça para a felicidade futura da família ou para a satisfação conjugal (Brown et al., 2010). Revelando-se um preditor de adaptação bem-sucedida, uma vez que promove a satisfação conjugal (Wysocki & Gavin, 2006), favorece a tomada de decisão, a mudança nos estilos de vida da família, a definição de papéis e as responsabilidades quanto ao tratamento e à partilha de cuidados (Cleve, 1989 cit in Hentinen & Kyngas, 1998; Cohen, 1999; Wysocki & Gavin, 2006). No estudo de Mendes e colaboradores (2016), a mutualidade parental foi positivamente associadas à HrQoL da criança, na perspetiva dos pais, e negativamente associada aos sintomas de psicopatologia parental.

PARTE II. Metodologia

2.1. Objetivos

O presente estudo insere-se num projeto mais abrangente, em curso no Católica Research Centre for Psychological, Family and Social Wellbeing da Faculdade de Ciências Humanas (Universidade Católica Portuguesa), que pretende analisar o contributo de variáveis individuais, familiares e contextuais para o bem-estar familiar no contexto da doença crónica pediátrica. Este trabalho foi desenvolvido no âmbito do estudo dirigido à compreensão da adaptação de famílias de crianças e adolescentes (6-18 anos) com diabetes tipo 1. O trabalho que deu origem a esta dissertação tem como objetivo estudar os fatores que contribuem para adaptação familiar à DM1, em famílias de crianças de idade escolar. A literatura tem mostrado que existe uma grande variabilidade nas respostas de adaptação familiar à doença crónica pediátrica, apontando a necessidade de explorar variáveis que possam contribuir de forma positiva ou negativa para esses resultados. Neste trabalho, tomámos como quadro de referência o Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stress, para explorar o papel de fatores de resistência do sistema familiar (fatores protetores da família) e parental (autorregulação parental) para a adaptação de pais de crianças com DM1. Seguindo as propostas teóricas do Family Management Style Framework, considerámos também o papel de variáveis da gestão da condição crónica pediátrica. Este estudo pretende, assim, explorar o papel dos recursos do sistema familiar (fatores protetores da família), do subsistema parental (autorregulação parental) e de variáveis relacionadas com a gestão da condição (dificuldades na vida familiar e mutualidade parental) na adaptação de famílias de crianças de idade escolar (6 a 12 anos) com DM1. Assumindo a adaptação da família como um conceito multidimensional, consideramos como indicadores o funcionamento familiar e o bem-estar da família, considerando assim a adaptação no sentido positivo e remetendo para a família enquanto unidade de investigação.

Tendo por base o estado da arte e no sentido de colmatar lacunas identificadas na literatura atual sobre a adaptação familiar na DM1, foram delineados os seguintes objetivos:

2.1.1. Explorar o papel de variáveis sociodemográficas e clínicas e de recursos parentais e familiares para o funcionamento familiar e bem-estar familiar:

Examinar a associação entre variáveis sociodemográficas (escolaridade do cuidador, agregado familiar, idade da criança, sexo da criança) e clínicas (último valor de HbA1c

registado e idade de diagnóstico) e adaptação familiar (funcionamento familiar e bem-estar familiar).

Analisar o contributo da autorregulação parental, fatores protetores da família, dificuldades da vida familiar e mutualidade parental para as dificuldades do funcionamento familiar e bem-estar familiar.

2.1.2. Examinar os mecanismos através dos quais os recursos familiares e parentais contribuem para a adaptação familiar e as condições em que estes contributos ocorrem:

Examinar o papel mediador das variáveis de gestão da condição (dificuldades da vida familiar e mutualidade parental) na relação entre recursos parentais (autorregulação) e familiares (fatores protetores da família) e dificuldades do funcionamento familiar.

Examinar o papel mediador das variáveis de gestão da condição (dificuldades da vida familiar e mutualidade parental) na relação entre recursos parentais (autorregulação) e familiares (fatores protetores da família) e bem-estar familiar.

Testar o papel moderador de variáveis sociodemográficas e clínicas na associação entre recursos parentais e familiares e resultados de adaptação da família.

2.2. Desenho da investigação

O presente estudo adota uma abordagem quantitativa, com um desenho transversal e correlacional. Segundo Cohen, Manion e Morrison (2001 cit in Coutinho, 2008) os estudos correlacionais podem ser estudos exploratórios de relação entre variáveis, em que o investigador tenta compreender melhor a complexidade de um fenómeno, estudando as relações entre variáveis, sobre as quais são colocadas hipóteses. Enquanto os estudos correlacionais de previsão são desenvolvidos em áreas em que o conhecimento está mais alicerçado na investigação anterior (Heiman, 1996 cit in Coutinho, 2008). Baseia-se no pressuposto de que, pelo menos, um dos fatores que está a ser estudado, conduz ao comportamento da variável que se quer prever (Punch, 1998 cit in Coutinho, 2008).

2.3. Participantes

Este estudo contou com a participação de mães e pais de crianças em idade escolar (6 aos 12 anos) diagnosticadas com DM1, há pelo menos 3 meses. Nesta amostra apenas se incluiu um progenitor de cada criança (cuidador principal) e cada progenitor respondeu apenas em relação a um filho. Como critérios de exclusão teríamos a incompreensão da língua Portuguesa que inviabilizasse a interpretação do enunciado e o preenchimento dos questionários.

O tipo de procedimento de amostragem utilizado foi não probabilístico por bola de neve. Iniciaram o preenchimento do protocolo de recolha de dados 421 participantes, tendo sido eliminados 189 participantes por não completarem todo o protocolo. Dos protocolos válidos, foram selecionados os que correspondiam à etapa do desenvolvimento contemplada neste trabalho. A amostra final foi constituída por 104 mães e 17 pais, com idades compreendidas entre os 26 e os 53 anos ($M=40.8$ $DP=5.22$). Os participantes eram maioritariamente casados (80.2%) e grande parte tinham dois filhos (41.3%). Cerca de 57,1% dos pais apresentava estudos superiores. No que se refere às crianças, 62 eram raparigas (51.2%) e tinham uma média de idades de 9.38. anos ($DP=2.01$). A maioria destas crianças vivia no seio de uma família nuclear (79.3%). Relativamente ao último valor de HbA1c, 72 crianças (59.5%) registaram um valor menor ou igual a 7.5 (Anexo C).

2.4. Instrumentos de recolha de dados

2.4.1. Questionário de variáveis sociodemográficas e clínicas - Os pais preencheram um questionário para recolha de dados sociodemográficos sobre a criança (idade e sexo) e o seu contexto familiar (agregado familiar), bem como sobre o pai/mãe participante (relação com a criança, estado civil, idade e escolaridade). Foi também contemplado um conjunto de variáveis relacionadas com a doença, como a idade do diagnóstico, história familiar da doença, último valor de HbA1c registado, qual o sistema de medição e tratamento utilizado e episódios de internamento, hipoglicemia ou hiperglicemia (Anexo D).

2.4.2. Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15; Stratton, Bland, Janes, & Lask, 2010; versão portuguesa Relvas, Vilaça, Sotero, Cunha & Portugal, 2010 cit in Vilaça, Silva & Relvas, 2014) O SCORE-15 é uma medida de autorrelato de

processos familiares derivado do SCORE-40 original (Stratton et al., 2010). O SCORE-15 permite que os membros da família relatem aspetos das suas interações que tenham significado clínico e são provavelmente relevantes para os processos terapêuticos. Vários aspetos do funcionamento familiar distribuem-se por três dimensões: Recursos Familiares (5 itens), Comunicação na Família (5 itens) e Dificuldades Familiares (5 itens). A dimensão recursos familiares refere-se à capacidade de adaptação da família (“na minha família falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós”), a comunicação avalia a comunicação no sistema familiar (“na minha família muitas vezes não se diz a verdade uns aos outros”) e as dificuldades familiares remetem para a sobrecarga das dificuldades no sistema familiar (“sentimos que é difícil enfrentar os problemas do dia a dia”). É composto por 15 itens respondidos numa escala Likert de 5 pontos, de 1 (“Descreve-nos muito bem”) a 5 (“Descreve-nos muito mal”). Resultados mais baixos sugerem melhor funcionamento familiar e bem-estar, pelo contrário resultados mais altos sugerem maiores dificuldades na vida familiar e por isso pior funcionamento familiar. Relativamente à fiabilidade do instrumento, este apresentou uma boa consistência interna, apresentando um alfa de Cronbach na versão original de .89 na escala global, semelhante à versão portuguesa ($\alpha = .84$) e superior .75 em todas as subescalas, tanto na versão portuguesa como na original (Vilaça et al., 2014). Na presente amostra, a escala global apresentou uma boa consistência interna ($\alpha = .84$) assim como as suas subescalas, com valores de alfa entre .64 e .82.

2.4.3. Family Management Measure (FaMM; Knafl et al., 2011; versão portuguesa Mendes e Crespo, 2018) A FaMM é composta por 53 itens, incluindo 8 itens adicionais dirigidos exclusivamente a pais que vivam com um companheiro com quem partilham responsabilidades parentais da criança, distribuídos por seis escalas referidas anteriormente. Os itens são respondidos numa escala Likert de 5 pontos de 1 (“Discordo muito”) a 5 (“Concordo muito”). Relativamente ao alfa de Cronbach do instrumento, este apenas apresenta resultados para as subescalas, que variaram entre .73 e .90 (Knafl et al., 2009). Nos estudos portugueses de validação, apenas as subescalas Vida diária da criança ($\alpha = .72$), Dificuldades na vida familiar ($\alpha = .89$) e Mutualidade Parental ($\alpha = .77$) apresentaram fiabilidade satisfatória (Mendes & Crespo, 2018). No presente estudo apenas foram utilizadas duas subescalas: Dificuldades da Vida Familiar, que mede as perceções dos pais sobre até que ponto ter um filho com doença crónica dificulta a vida familiar (*“É como se a condição de saúde do nosso filho controlasse as relações*

familiares”) e Mutualidade Parental, que aborda a satisfação com a forma como os parceiros trabalham em cooperação para gerir a condição da criança (“*Eu e o meu companheiro temos ideias diferentes em relação à gravidade da condição de saúde do nosso filho*”). Na amostra deste estudo, as escalas de Mutualidade Parental ($\alpha = .87$) e Dificuldades da Vida Familiar ($\alpha = .86$), obtiveram uma boa consistência interna.

2.4.4. Me as a Parent (Maap; Hamilton et al., 2014; versão portuguesa Marques, Cadete, Barros & Pereira, 2015) O Maap é composto por 16 itens, que avaliam a percepção dos pais em relação à sua autorregulação parental, segundo 4 dimensões: autoeficácia que remete para as crenças acerca da capacidade para ultrapassar/resolver problemas (“*Tenho confiança em mim próprio como pai/mãe*”); agência pessoal, que remete para o locus de controlo, esforços dos pais vs. “sorte” (“*Quando algo corre mal entre mim e o(a) meu(minha) filho(a), há pouco que eu posso fazer para resolver a situação*”); autocontrolo que remete para a definição de objetivos, automonitorização e autoavaliação; e a autossuficiência remete para a resolução de problemas de forma independente, através de recursos do próprio ou identificação de recursos externos. Na versão portuguesa da escala, a análise fatorial confirmatória evidenciou uma estrutura em que as escalas autossuficiência e autocontrolo integram uma única escala (“*Sei como resolver a maioria dos problemas que surgem na parentalidade*”), pelo que se consideraram apenas três dimensões. Os pais avaliam até que ponto concordam com cada afirmação usando uma escala do tipo Likert de 5 pontos de 1 (“Discordo totalmente”) a 5 (“Concordo totalmente”). Relativamente à fiabilidade do instrumento, este apresenta uma boa consistência interna, apresentando um alfa de Cronbach na versão original de .85 na escala global e nas subescalas variou entre .45 a .75 (Hamilton et al., 2014). Na versão portuguesa o alfa de Cronbach é de .86 na escala global e as subescalas variaram entre .49 e .79, sendo a agência pessoal a mais baixa (Pereira, Marques & Barros, 2017). No presente estudo a escala global apresenta uma boa consistência interna, sendo o alfa de Cronbach da escala global de .81 e entre .59 e .75 nas subescalas, sendo a dimensão Agência Pessoal a que apresentou uma consistência interna mais baixa.

2.4.5. Inventory of family protective factors (IFPF; Gardner et al., 2008; versão portuguesa Augusto, Araújo, Rodrigues, Figueiredo, 2014) A Escala de Fatores Protetores da Família é composta por 16 itens e foi desenvolvida como uma medida breve para avaliar o grau de exigências ou stressores e fatores familiares de proteção (resiliência familiar) percebidos no ambiente familiar de um indivíduo, prevendo assim o processo

de adaptação através de quatro dimensões. A dimensão das necessidades habituais refere-se a família tem mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, situação financeira, família e amigos e trabalho/escola (*“Houve mais experiências positivas do que problemas de saúde nos últimos três meses”*); a adaptação remete para a perceção da família na forma como aborda situações desafiantes, incluindo um conjunto de crenças como autoestima, otimismo, criatividade e desembaraço (*“A nossa família é criativa, desembaraçada e independente”*); o suporte social refere-se à existência de pelo menos um bom relacionamento com uma pessoa que presta apoio, que é carinhosa, em quem se pode confiar e que se interessa pela família (*“A nossa família tem pelo menos um bom relacionamento com uma pessoa que nos apoia”*); e as experiências gratificantes e significativas abordam a experiência da família de domínio num contexto de adversidade que inclui sentimentos de controlo positivo, em algumas das situações desafiadoras (*“Muitas vezes, a nossa família tem sido capaz de superar e “tirar partido” de uma situação má”*). Os participantes classificam cada fator de proteção numa escala Likert de 5 pontos, de 1 (Quase sempre) a 5 (Nunca), onde 5 indica um grau alto do fator de proteção. Relativamente à fiabilidade do instrumento, a versão original apresentou uma boa consistência interna para a escala total ($\alpha = .88$) e valores de alfa entre .53 e .92 nas subescalas (Gardner et al., 2008). Na versão portuguesa o alfa de Cronbach é de .90 para a escala global e nas subescalas entre .57 e .93 (Augusto et al., 2014). No presente estudo, a escala global apresenta uma boa consistência interna, sendo o alfa de Cronbach da escala global de .88 e superior a .77 nas subescalas.

2.4.6. Perceção subjetiva de Bem-estar Familiar O bem-estar familiar é predominantemente considerado como um conceito multidimensional e não existe consenso sobre a melhor forma de medi-lo. Idealmente, os dados deveriam ser recolhidos em todos os domínios (físico, social, económico e psicológico) e níveis ecológicos (individual, relacional, familiar, comunitário e na sociedade em geral) que influenciam o bem-estar da família. Dada a impossibilidade de avaliar esta multidimensionalidade, de destrinçar inconsistências na distribuição do bem-estar nos membros das famílias e de recorrer a um estudo longitudinal (Wollny et al., 2014), decidiu-se incluir no presente estudo, uma escala subjetiva de bem-estar familiar na perspetiva do cuidador da criança com DM1. Os pais responderam a uma única pergunta (*“Como classifica o nível de bem-estar da sua família?”*), utilizando uma escala likert de 0 a 10 pontos, representando 10 o nível máximo de bem-estar.

2.5. Procedimento

A recolha de dados para o presente estudo foi realizada através da plataforma de inquéritos online Qualtrics. Para o recrutamento de participantes, o estudo foi divulgado através do Facebook, nomeadamente em grupos de pais (*“Pais de crianças com diabetes tipo 1 Portugal”*). Após uma explicação dos objetivos do estudo e das condições de participação (como a participação voluntária, anónima e confidencial de um pai ou mãe de crianças ou adolescentes diagnosticados, no mínimo acerca de 3 meses, com diabetes tipo 1 e com idades compreendidas entre os 6 aos 18 anos), os pais deram o seu consentimento para a participação no estudo, avançado depois para o preenchimento do questionário (Anexo E).

2.6. Análise de Dados

Os dados quantitativos recolhidos foram submetidos a tratamento estatístico através do software IBM SPSS Statistics 23.

No que se refere à normalidade da amostra, assumimos o teorema do limite central, que presume que para amostra de superiores a 30 participantes a distribuição média da amostra é satisfatoriamente aproximada à normal. Assumindo assim que à medida que a dimensão da amostra aumenta, a distribuição média tende para a distribuição normal da amostra (Maroco, 2009). Desta forma, recorreu-se a testes paramétricos, considerando-se estatisticamente significativas as análises estatísticas cujo valor-p fosse inferior ou igual a .05.

Após algumas análises descritivas, com recurso a medidas de tendência central e a frequências, realizaram-se correlações com recurso ao coeficiente de correlação de Pearson. Para avaliar o efeito e a força das correlações, foi utilizada a classificação de Cohen (1992), em que uma correlação é considerada fraca se apresentar valores inferiores .39, moderada quando os valores estão entre .40 e .49, e forte quando os valores são superiores a .50. Para dados categóricos, realizaram-se testes de comparações de médias, através do recurso à recodificação e dicotimização de variáveis sociodemográficas (por exemplo a divisão do agregado familiar em família monoparental ou família com um casal coabitante, pai ou padrasto).

Foram realizadas análises de regressão linear múltipla, para se aprofundar o contributo relativo de recursos parentais e familiares para a adaptação da família. As variáveis foram

incluídas nos modelos de acordo com a significância estatística observada nas análises bivariadas. Deste modo decidiu-se não incluir qualquer variável sociodemográfica ou clínica no modelo de análise da regressão.

As mediações, com o procedimento de Baron & Kenny (1986), procuraram aprofundar de que forma os preditores, por intermédio de outras variáveis relacionadas à gestão da condição, contribuíram para os resultados de adaptação familiar à DM1.

Finalmente, através das análises de moderação, também se examinou as condições específicas (idade de diagnóstico, último HbA1c registado e idade da criança) em que as associações entre recursos familiares, parentais e variáveis de gestão da condição e os resultados de adaptação familiar ocorreram. A moderação é testada com a introdução, no modelo, de um termo de interação entre a variável independente e a moderadora. No presente estudo, apenas foram reportadas as moderações em que o termo de interação foi significativo e posteriormente a variável moderadora foi decomposta, passando a ser utilizados -1 desvio padrão e + 1 desvio padrão, como elementos centrais da distribuição dos dois novos grupos gerados, de modo a especificar em que condição as associações ocorrem.

PARTE III. Resultados

3.1. Análises Descritivas e Bivariadas - Correlações Entre As Variáveis Em Estudo

Na tabela 1, apresentam-se as correlações bivariadas entre as variáveis em estudos e variáveis clínicas e socio demográficas, obtidas através do coeficiente de correlação de Pearson. Relativamente às variáveis sociodemográficas e clínicas, as correlações mostraram que o bem-estar familiar e o funcionamento familiar não se associaram significativamente com a idade da criança ($r=-.053$, $p >.05$ e $r=.068$, $p >.05$ respetivamente), a idade de diagnóstico ($r=-.019$, $p >.05$ e $r=.046$, $p >.05$ respetivamente), e último valor de HbA1c ($r=.056$, $p >.05$ e $r=-.097$, $p >.05$ respetivamente).

Os testes de comparação de médias mostraram também que o bem-estar familiar e o funcionamento familiar não diferiam em função do sexo da criança ($t(119) = -.881$, $p > .05$; $t(119) = -1.089$, $p > .05$ respetivamente), do nível de escolaridade de pais com o ensino obrigatório ou com estudo superiores ($t(119) = -.285$, $p > .05$; $t(117,171) = 1.641$, $p > .05$ respetivamente) e para famílias monoparentais ou pais que coabitavam com um parceiro, padrasto ou pai da criança ($t(119) = -.959$, $p > .05$; $t(119) = .634$, $p > .05$ respetivamente).

Tabela 1. Correlações Bivariadas

Variável	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Amplitude	<i>M</i>	<i>DP</i>
B.E.F (1)	1									4-10	7.86	1.37
SCORE-15 (2)	.491**	1								1-3	1.86	.45
MaaP (3)	.439**	-.467**	1							48-79	63.86	6.06
IFPF (4)	.500***	-.538***	.590***	1						42-75	64.28	7.45
Dificuldades V.F. (5)	-.435**	.435**	-.320**	-.456**	1					1-4	2.43	.61
Mutualidade Parental (6)	.354**	-.517***	.301**	.519***	-.434**	1				2-5	3.97	.63
Idade criança (7)	-.053	.068	-.118	-.168	-.007	.244**	1			6-12	9.38	2.01
Idade de diagnostico (8)	-.019	.046	-.068	-.110	-.005	-.102	.423**	1		1-12	6.00	2.88
HbA1C (9)	.056	-.097	.125	.025	-.830	.237*	.090	.150	1	5.5-13.5	7.54	1.30

* $p \leq .05$. ** $p \leq .01$

No que diz respeito aos recursos parentais e familiares, verificou-se uma correlação positiva moderada entre as dificuldades do funcionamento familiar e as dificuldades da vida familiar ($r=.435$, $p<.01$). As dificuldades no funcionamento familiar correlacionaram-se também de forma negativa forte com a mutualidade parental ($r=-.517$, $p<.01$) e com os fatores protetores da família ($r=-.538$, $p<.01$). Finalmente, verificou-se uma correlação negativa moderada entre as dificuldades de funcionamento familiar e a autorregulação parental ($r=-.467$, $p<.001$). No que diz respeito ao bem-estar familiar, verificou-se uma correlação positiva forte com os fatores protetores da família ($r=.500$, $p<.01$). Verificaram-se também correlações positivas moderadas com a mutualidade parental ($r=.354$, $p<.01$) e com a autorregulação parental ($r=.467$, $p<.01$). Finalmente, a variável dificuldades da vida familiar correlacionou-se com o bem-estar familiar de forma negativa e moderada ($r=-.435$, $p<.01$).

3.2. Recursos parentais e familiares e adaptação da família à Diabetes tipo 1:

Análises de regressão

3.2.1. Contributo dos recursos parentais e familiares para o funcionamento familiar

Foi conduzida uma análise de regressão para testar o papel dos recursos parentais e familiares no funcionamento familiar. As variáveis relativas aos recursos parentais e familiares gerais foram inseridas no modelo 1 e as variáveis relativas à gestão da condição foram incluídas no modelo 2 (tabela 2). Os resultados revelaram que o modelo 1 foi estatisticamente significativo, $F(2,94) = 17.316$, $p < .05$, explicando 26,9% da variância no funcionamento familiar. Neste modelo, apenas os fatores protetores contribuíram de forma significativa para o funcionamento familiar. O modelo 2, com a inserção das variáveis de gestão da condição, também foi significativo, $F(2,92) = 12.543$, $p < .05$, explicando 42,6% ($R^2 = .426$) da variância no funcionamento familiar. No modelo final, apenas a mutualidade parental e as dificuldades da gestão familiar foram preditores significativos das dificuldades do funcionamento familiar.

Tabela 2. Análises de regressão múltipla dos preditores das dificuldades do funcionamento familiar

Variável	Modelo 1			Modelo 2		
	B	SE B	β	B	SE B	β
Autorregulação parental	-.008	.008	-.102	-.005	.007	-.062
Fatores Protetores da família	-.027	.006	-.456***	-.012	.006	-.202
Dificuldades da vida familiar				.234	.069	.312**
Mutualidade parental				-.173	.064	-.258**
R^2		.269			.426	
F for change in R^2		.254			.401	

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

3.2.2. Contributo dos recursos parentais e familiares para bem-estar familiar

Foi conduzida uma análise de regressão para testar o papel dos recursos parentais e familiares no bem-estar familiar. As variáveis relativas aos recursos parentais e familiares foram inseridas no modelo 1 e as variáveis relativas à gestão da condição foram incluídas no modelo 2 (tabela 3). Os resultados revelaram que o modelo 1 foi estatisticamente significativo $F(2,94) = 11.062$, $p < .001$, explicando 19,1% ($R^2 = .191$) da variância no bem-estar familiar. Neste modelo, apenas os fatores protetores da família foram um preditor significativo para o bem-estar familiar. O modelo 2, com a inserção das variáveis de gestão da condição, também foi significativo, $F(2,92) = 5.285$, $p < .05$, explicando

27,4% ($R^2 = .274$) da variância no bem-estar familiar. No modelo final, apenas as dificuldades da vida familiar foram preditoras do bem-estar das famílias.

Tabela 3. *Análises de regressão múltipla dos preditores do bem-estar familiar*

Variável	Modelo 1			Modelo 2		
	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β
Autorregulação parental	.026	.026	.110	.018	.025	.076
Fatores Protetores da família	.067	.020	-.366**	.037	.022	.201
Dificuldades da vida familiar				-.671	.244	-.286**
Mutualidade parental				.216	.226	.103
R^2		.191			.173	
F for change in R^2		.274			.242	

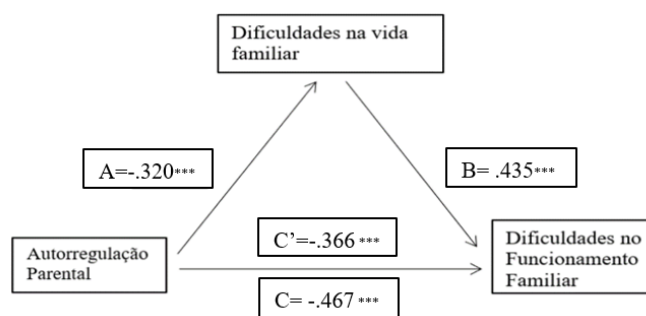
* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

3.3. Papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socio ecológicos e adaptação da família

3.3.1. Funcionamento Familiar

Para testar o efeito mediador das **dificuldades da vida familiar** na relação entre autorregulação parental e funcionamento familiar, seguiram-se os passos indicados por Baron & Kenny (1986). Os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a autorregulação parental e o funcionamento familiar ($\beta = -.467$, $t = -5.768$, $p < .001$), entre a autorregulação parental e as dificuldades da vida familiar ($\beta = -.320$, $t = -.368$, $p < .001$) e entre o funcionamento familiar e as dificuldades da vida familiar ($\beta = .435$, $t = 5.272$, $p < .001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre a autorregulação parental e o funcionamento familiar ($\beta = -.366$, $t = -4.526$, $p < .001$) é parcialmente mediada pelas dificuldades da vida familiar ($\beta = .318$, $t = 3.939$, $p < .001$). Portanto níveis mais elevados de autorregulação associaram-se a níveis mais baixos de dificuldade na vida familiar, que por sua vez se associaram a menores dificuldades no funcionamento familiar. O modelo de mediação é assim adequado e explicou 30.9% da variabilidade das dificuldades do funcionamento familiar ($F(2,118) = 26.420$, $p < .000$).

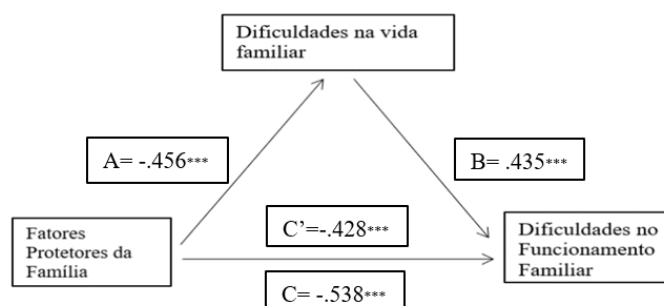
Figura 1. *Análise de mediação: papel das dificuldades na vida familiar na relação entre autorregulação parental e dificuldades do funcionamento familiar*



*** $p < .001$, * $p < .05$; c= coeficiente estandarizado da regressão simples e c'= coeficiente estandarizado da regressão múltipla

Os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a fatores protetores da família e o funcionamento familiar ($\beta = -.538$, $t = -6.954$, $p < .001$), entre fatores protetores da família e as dificuldades da vida familiar ($\beta = -.456$, $t = -5.594$, $p < .001$) e entre o funcionamento familiar e as dificuldades da vida familiar ($\beta = .435$, $t = 5.272$, $p < .001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre os fatores protetores da família e o funcionamento familiar ($\beta = -.428$, $t = -5.072$, $p < .001$) é parcialmente mediada pelas dificuldades da vida familiar ($\beta = .240$, $t = 2.842$, $p < .05$). Portanto níveis mais elevados de fatores protetores associaram-se a níveis mais baixos de dificuldade na vida familiar, que por sua vez se associaram a menores dificuldades no funcionamento familiar. O modelo de mediação é assim adequado e explicou 33,4% da variabilidade das dificuldades do funcionamento familiar ($F(2,118) = 29.653$, $p < .000$).

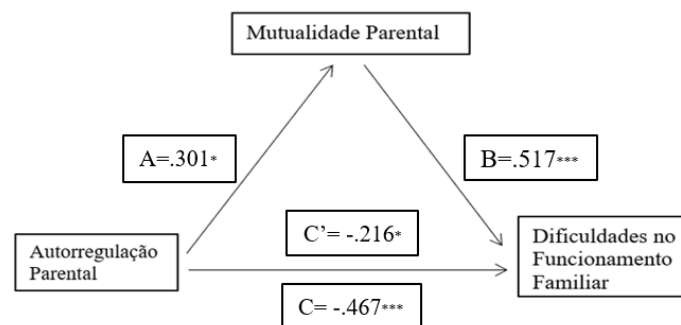
Figura 2. *Análise de mediação: papel das dificuldades na vida familiar na relação entre fatores protetores da família e dificuldades do funcionamento familiar*



*** $p < .001$, * $p < .05$; c= coeficiente estandarizado da regressão simples e c'= coeficiente estandarizado da regressão múltipla

Quanto à análise do efeito mediador da **mutualidade parental** na relação entre autorregulação parental e funcionamento familiar, os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a autorregulação parental e o funcionamento familiar ($\beta = -.467$, $t = -5.768$, $p < .001$), entre a autorregulação parental e a mutualidade parental ($\beta = .301$, $t = 3.078$, $p < .05$) e entre o funcionamento familiar e a mutualidade parental ($\beta = -.517$, $t = -5.886$, $p < .001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre a autorregulação parental e o funcionamento familiar ($\beta = -.216$, $t = -2.405$, $p < .05$) é parcialmente mediada pela mutualidade parental ($\beta = -.452$, $t = -5.028$, $p < .001$). Portanto níveis mais elevados de autorregulação associaram-se a níveis mais elevados de mutualidade parental, que por sua vez se associaram a menores dificuldades no funcionamento familiar. O modelo de mediação é assim adequado e explicou 31% da variabilidade das dificuldades de funcionamento familiar ($F(2,94) = 21.087$, $p < .000$).

Figura 3. *Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre autorregulação parental e dificuldades do funcionamento familiar*

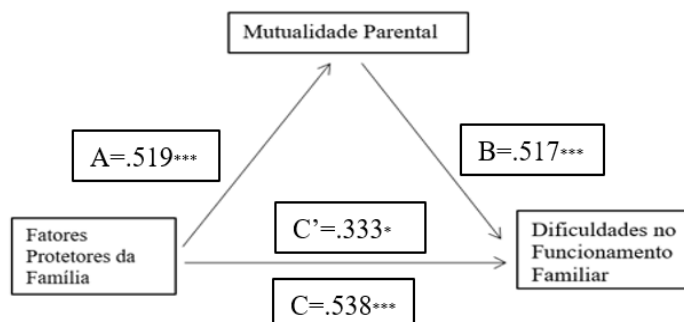


*** $p < .001$, * $p < .05$; c = coeficiente estandarizado da regressão simples e c' = coeficiente estandarizado da regressão múltipla

Os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a fatores protetores da família e o funcionamento familiar ($\beta = -.538$, $t = -6.954$, $p < .001$), entre fatores protetores da família e a mutualidade parental ($\beta = .519$, $t = 5.919$, $p < .001$) e entre o funcionamento familiar e a mutualidade parental ($\beta = -.517$, $t = -5.886$, $p < .001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre os fatores protetores da família e o funcionamento familiar ($\beta = -.333$, $t = -3.421$, $p < .05$) é parcialmente mediada pela mutualidade parental ($\beta = -.334$, $t = -3.531$, $p < .05$). Portanto níveis mais elevados de fatores protetores associaram-se a níveis mais altos de mutualidade parental, que por sua vez se associaram a menores dificuldades no funcionamento familiar. O modelo de

mediação é assim adequado e explicou 34,8% da variabilidade do funcionamento familiar ($F(2,94) = 25.125, p < .000$).

Figura 4. *Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre fatores protetores da família e dificuldades do funcionamento familiar*

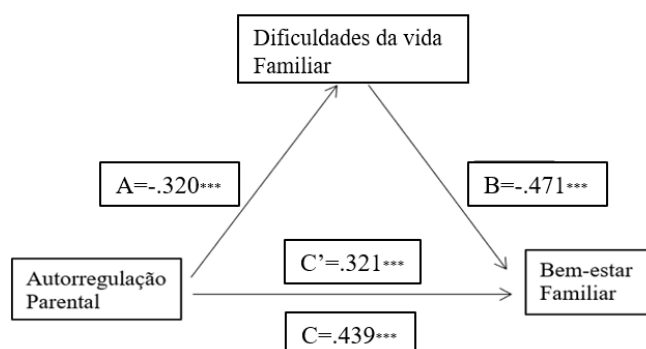


*** $p < .001$, * $p < .05$; c = coeficiente estandarizado da regressão simples e c' = coeficiente estandarizado da regressão múltipla

3.3.2. Bem-estar Familiar

Nas análises para testar o efeito mediador das **dificuldades da vida familiar** na relação entre autorregulação parental e bem-estar familiar, os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a autorregulação parental e o bem-estar familiar ($\beta = .439, t = 5.323, p < .001$), entre a autorregulação parental e as dificuldades da vida familiar ($\beta = -.320, t = -3.688, p < .001$) e entre o bem-estar familiar e as dificuldades da vida familiar ($\beta = -.471, t = -5.822, p < .001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre a autorregulação parental e o bem-estar familiar ($\beta = .321, t = 3.984, p < .001$) é parcialmente mediada pelas dificuldades da vida familiar ($\beta = -.368, t = -4.574, p < .001$). Portanto níveis mais elevados de autorregulação associaram-se a níveis mais baixos de dificuldade na vida familiar, que por sua vez se associaram a maiores níveis de bem-estar familiar. O modelo de mediação é assim adequado e explicou 31,4% da variabilidade do funcionamento familiar ($F(2,128) = 27.004, p < .000$).

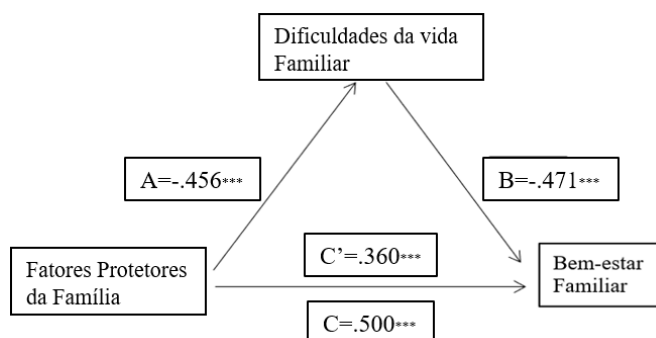
Figura 5. *Análise de mediação: papel das dificuldades da vida familiar na relação entre autorregulação parental e bem-estar familiar*



*** $p < .001$, * $p < .05$; c= coeficiente estandarizado da regressão simples e c'= coeficiente estandarizado da regressão múltipla

Os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre os Fatores Protetores da Família e o bem-estar familiar ($\beta = .500$, $t = 6.302$, $p < .001$), entre os Fatores Protetores da Família e as dificuldades da vida familiar ($\beta = -.456$, $t = -5.594$, $p < .001$) e entre o bem-estar familiar e as dificuldades da vida familiar ($\beta = -.471$, $t = -5.822$, $p < .001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre os Fatores protetores da família e o bem-estar familiar ($\beta = .360$, $t = 4.239$, $p < .001$) é mediada pelas dificuldades da vida familiar ($\beta = -.306$, $t = -3.604$, $p < .001$). Portanto níveis mais elevados de fatores protetores associaram-se a níveis mais baixos de dificuldade na vida familiar, que por sua vez se associaram a maiores níveis de bem-estar familiar. O modelo de mediação é assim adequado e explicou 32,5% da variabilidade do bem-estar familiar ($F(2,118) = 28.353$, $p < .000$).

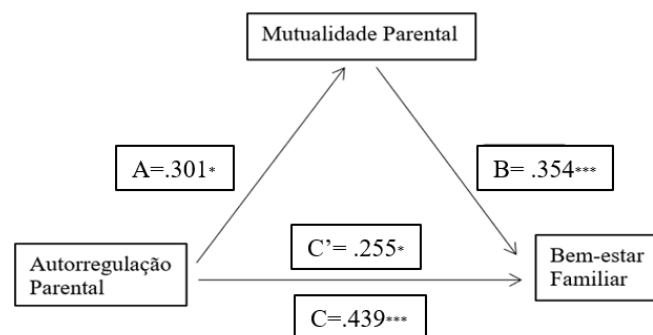
Figura 6. *Análise de mediação: papel das dificuldades da vida familiar na relação entre fatores protetores da família e bem-estar familiar*



*** $p < .001$, * $p < .05$; c= coeficiente estandarizado da regressão simples e c'= coeficiente estandarizado da regressão múltipla

Relativamente ao efeito mediador da **mutualidade parental**, os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a autorregulação parental e o bem-estar familiar ($\beta=.439$, $t=5.323$, $p<.001$), entre a autorregulação parental e a mutualidade parental ($\beta=.301$, $t=3.078$, $p<.05$) e entre o bem-estar familiar e a mutualidade parental ($\beta=.354$, $t=3.695$, $p<.001$). No modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre a autorregulação parental e o bem-estar familiar ($\beta=.225$, $t=2.283$, $p<.05$) é parcialmente mediado pela mutualidade parental ($\beta=.287$, $t=2.913$, $p<.05$). Portanto níveis mais elevados de autorregulação associaram-se a níveis mais elevados de mutualidade parental, que por sua vez se associaram a maiores níveis de bem-estar familiar. O modelo de mediação é assim adequado, embora tenha explicado apenas 17,2% da variabilidade do funcionamento familiar ($F(2,94)=9.732$, $p<.000$).

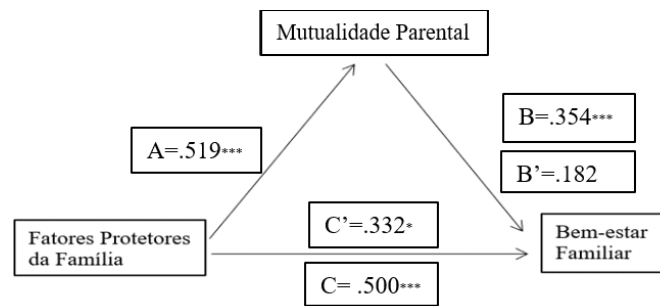
Figura 7. *Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre autorregulação parental e bem-estar familiar*



*** $p<.001$, * $p<.05$; c= coeficiente estandardizado da regressão simples e c'= coeficiente estandardizado da regressão múltipla

Os modelos de regressão simples confirmaram a relação entre a fatores protetores da família e o bem-estar familiar ($\beta=.500$, $t=6.302$, $p<.001$), entre fatores protetores da família e a mutualidade parental ($\beta=.519$, $t=5.919$, $p<.001$) e entre o bem-estar familiar e a mutualidade parental ($\beta=.354$, $t=3.695$, $p<.001$). Contudo, no modelo de regressão múltipla, verificou-se que a relação entre os fatores protetores da família e o bem-estar familiar ($\beta=.332$, $t=3.089$, $p<.05$) não é mediado pela mutualidade parental ($\beta=.182$, $t=1.694$, $p>.05$).

Figura 8. *Análise de mediação: papel da mutualidade parental na relação entre fatores protetores da família e bem-estar familiar*



*** $p < .001$, * $p < .05$; c= coeficiente estandarizado da regressão simples, c'= coeficiente estandarizado da regressão múltipla e b'= coeficiente estandarizado da regressão múltipla entre mediador e variável dependente

3.4. Efeito moderador das variáveis clínicas e sociodemográficas na relação entre recursos socioecológicos e adaptação da família

Para testar o papel moderador de variáveis sociodemográficas (idade da criança) e clínicas (idade de diagnóstico e último valor de HbA1c registado) na associação entre recursos parentais, familiares e de gestão da condição e resultados de adaptação da família, realizaram-se análises de moderação. Em seguida, apenas são reportadas as análises em que o termo de interação foi significativo.

Para testar se o efeito da mutualidade parental nas dificuldades do funcionamento familiar era moderado pelo **último HbA1c registado**, realizámos uma análise de regressão múltipla, em que a mutualidade, o último registo de HbA1c e o termo de interação entraram como preditoras e as dificuldades do funcionamento familiar como variável dependente. Verificámos que apenas a mutualidade parental ($\beta = -.606$, $p < .001$) prediz significativamente as dificuldades do funcionamento familiar. Este efeito é qualificado por um efeito de interação ($\beta = .261$, $p < .05$). Ao decompor a análise de interação, verificámos que o efeito da mutualidade nas dificuldades do funcionamento familiar é estatisticamente significativo tanto para níveis altos de HbA1c ($\beta = -.471$, $p < .001$) como para os níveis baixos ($\beta = -.740$, $p < .001$), contudo o efeito é mais forte para as famílias cujos filhos registaram valores mais baixos na última medição ($\beta = -.740$, $p < .001$; -1DP).

Para testar se o efeito da autorregulação parental no bem-estar familiar era moderado pela **idade da criança**, realizámos uma análise de regressão múltipla, em que a autorregulação parental, a idade da criança e o termo de interação entraram como preditoras e o bem-estar familiar como variável dependente. Verificámos que a autorregulação parental

prediz significativamente o bem-estar familiar ($\beta=.398$, $p<.001$) ao contrário da idade da criança ($\beta=-.016$, $p>.05$). Este efeito é qualificado por um efeito de interação ($\beta=-.189$, $p<.05$). Ao decompor a análise de interação, verificámos que a autorregulação prediz de forma significativa o bem-estar familiar apenas para famílias de crianças mais novas ($\beta=.569$, $p<.001$ -1DP) mas não para pais de crianças mais velhas ($\beta=.228$, $p>.05$ + 1DP).

Para testar se o efeito da autorregulação parental no bem-estar familiar era moderado pela **idade em que a criança foi diagnosticada com DM1**, realizámos uma análise de regressão múltipla, em que a autorregulação parental, a idade de diagnóstico e o termo de interação entraram como preditoras e o bem-estar familiar como variável dependente. Verificámos que a autorregulação parental prediz significativamente o bem-estar familiar ($\beta=.423$, $p<.001$) ao contrário da idade de diagnóstico ($\beta=.638$, $p>.05$). Este efeito é qualificado por um efeito de interação ($\beta=-.200$, $p<.05$). Ao decompor a análise de interação, verificámos que a autorregulação prediz de forma significativa o bem-estar familiar apenas para famílias de crianças que foram diagnosticadas com idades mais novas ($\beta=.636$, $p<.001$ +1DP) mas não crianças que foram diagnosticadas mais velhas ($\beta=.211$, $p>.05$ -1DP).

PARTE IV. Discussão De Resultados

A presente investigação teve como objetivo geral aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento e bem-estar de famílias, de crianças de idade escolar (6 a 12 anos) com DM1, considerando o papel dos recursos do sistema familiar (fatores protetores da família), do subsistema parental (autorregulação parental) e de variáveis relacionadas com a gestão da condição (dificuldades da vida familiar e mutualidade parental).

4.1. Funcionamento e bem-estar familiar: papel de variáveis sociodemográficas e clínicas

Em média, a nossa amostra relatou níveis de bem-estar familiar elevados ($M=7.86$, $DP=1.368$) e baixas dificuldades no funcionamento familiar ($M=1.86$, $DP=.449$). Resultados estes que vão ao encontro da literatura (Burns et al., 2013; Streisand et al., 2009; Herzer et al., 2010; Rodrigues & Patterson, 2007) e que demonstram níveis de adaptação familiar positivos.

Quanto às variáveis relacionadas com a gestão da condição, os resultados também foram positivos. A nossa amostra revelou valores muito semelhantes comparativamente ao grupo com DM1 no estudo de Mendes e colaboradores (2016).

Noutros estudos, a idade da criança, o número de filhos, os recursos socioeconómicos e o agregado familiar, especificamente as famílias monoparentais, relacionaram-se de forma significativa com o funcionamento da família e o bem-estar (Streisand et al., 2009; Herzer et al., 2010; Wollny et al., 2014). No mesmo sentido, o modelo proposto por Wallander & Varni (1998) apoia o papel de variáveis clínicas e sociodemográficas na adaptação. Porém, no nosso trabalho, não foram verificadas quaisquer associações entre variáveis clínicas e sociodemográficas e o funcionamento e o bem-estar familiar. Importa destacar que a nossa amostra foi constituída maioritariamente por famílias com condições sociodemográficas favoráveis, que podem ter explicado elevados níveis de bem-estar e baixas dificuldades no funcionamento familiar. Por exemplo, a maior parte tratava-se de famílias nucleares (79,3%), em que o cuidador/a pode partilhar as responsabilidades da doença e da vida familiar com o parceiro (Brown et al., 2010; Knafl & Deatrick, 2003; Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein e Laffel, 1999; Wysocki, Buckloh, Lochrie & Antal, 2005; Benzies & Mychasiuk, 2009). Os cuidadores apresentaram também elevados níveis de escolaridade (57,1% concluíram os estudos superiores). Sabemos que pais escolarizados podem ter mais acesso à saúde e à informação, o que também promove o processo de adaptação (Rabbani & Alexander, 2009 cit in Zhang et al., 2015; Rodrigues & Patterson, 2007). Desta forma, as características da amostra e a sua distribuição podem não ter permitido captar os efeitos deste tipo de variáveis na adaptação.

4.2. Funcionamento familiar

4.2.1. Análises bivariadas

Os resultados apoiaram o papel de recursos familiares e parentais no funcionamento familiar. Relativamente aos recursos familiares, os fatores protetores da família associaram-se, de forma negativa, com as dificuldades no funcionamento familiar. Esta associação pode ser explicada devido ao facto de que maiores níveis de resiliência capacitam as famílias para gerir uma nova fonte de stress (Gardner et al., 2008; Burton et al., 2010). A capacidade de manter o funcionamento familiar saudável, adaptar-se a

eventos stressantes da vida e desenvolver forças e habilidades, reflete a resiliência de uma família (Rolland & Walsh, 2006).

Ao nível dos recursos parentais, a autorregulação parental correlacionou-se, de forma negativa, com as dificuldades no funcionamento familiar. Os processos de autorregulação podem ser ativados quando os pais são confrontados com um novo desafio de saúde, como receber o diagnóstico de DM1. Os pais autorregulados são capazes de desenvolver novos padrões familiares para realizar atividades de rotina e incorporar as necessidades da doença, visto que se sentem responsáveis pelo processo de mudança (Santos & Barros, 2015; Sanders & Mazzucchelli, 2013). As rotinas e rituais da família, além de estarem ligados a resultados positivos de adaptação, constituem-se recursos estratégicos na gestão da condição, visto que proporcionam à família um senso de normalidade (Crespo et al., 2013).

No que se refere às variáveis específicas da gestão da condição, as dificuldades da vida familiar associaram-se, de forma positiva, com as dificuldades do funcionamento familiar. As dificuldades da vida familiar podem refletir a dificuldade em equilibrar o cuidado da criança, como implementar o tratamento diário, incluindo a monitorização dos níveis de glicose no sangue, a administração de insulina e os cuidados com a alimentação, com outras esferas da vida familiar (Brown et al., 2010). Caso existam mais dificuldades na vida familiar maiores serão também as dificuldades no funcionamento familiar. Por seu turno, a mutualidade parental correlacionou-se, de forma negativa, com o funcionamento familiar. A mutualidade parental pode permitir que os pais se sintam menos sobrecarregados com as exigências da doença, o que pode explicar uma diminuição das dificuldades de funcionamento familiar (McDougall, 2002).

Deste modo, os nossos resultados são consistentes com os estudos anteriores que apontaram uma associação entre gestão familiar da condição e funcionamento familiar (Knafl et al., 2012; Zhang et al., 2015).

4.2.2. Contributo dos recursos parentais e familiares para o funcionamento familiar: análises multivariadas

Analisou-se o contributo relativo da autorregulação parental, fatores protetores da família, dificuldades da vida familiar e mutualidade parental para as dificuldades do funcionamento familiar. Este modelo conceptual explicou 42,6% da variância nas

dificuldades do funcionamento familiar. Contudo, no modelo final, apenas a mutualidade parental e as dificuldades da vida familiar foram preditores significativos das dificuldades do funcionamento familiar. Uma possível hipótese para este resultado poderá ser o facto de que as variáveis da gestão da condição possam ter absorvido o efeito de variáveis mais distais, já que no modelo do FMSF são propostas como mediadoras entre as influências contextuais e os resultados familiares (Knafl et al., 2011; Knafl & Deatrick, 2002; Zhang et al., 2015).

4.2.3. Papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socio ecológicos e funcionamento familiar

Relativamente às mediações, as variáveis de gestão da condição confirmaram o seu efeito mediador na relação entre recursos parentais e familiares e funcionamento familiar. Nesta amostra, verificou-se uma mediação parcial na relação entre os recursos familiares e parentais e a adaptação das famílias, tanto ao nível do funcionamento familiar como do bem-estar familiar.

4.2.4. Condições em que os recursos socio ecológicos contribuem para o funcionamento familiar

A fim de explorar em que condições algumas associações deste estudo ocorreram, testaram-se moderadores que constituem uma sobrecarga para o sistema familiar. Segundo Wallander & Varni (1998), existem alguns aspetos da doença que importam para o processo de adaptação, por serem considerados a causa de stressores familiares e, por isso, fatores de risco. O último registo de HbA1c é um dos indicadores deste estudo relacionados com os parâmetros da doença e daí a sua pertinência em ser estudado. Da mesma forma, os autores apontam também algumas características pessoais que podem ser analisadas neste processo, como o nível de desenvolvimento da criança. Variáveis como a idade da criança e a idade de diagnóstico, podem fazer variar as exigências do cuidador e por isso devem ser consideradas (Smaldone & Ritholz, 2011; Whittemore et al., 2012).

Verificámos que o efeito da mutualidade nas dificuldades do funcionamento familiar é estatisticamente significativo tanto para níveis altos de **HbA1c**, como para os níveis baixos, contudo o efeito é mais forte para as famílias cujos filhos registaram valores mais

baixos na última medição. Estudos anteriores demonstraram algum tipo de efeito, na relação entre mutualidade parental ou o envolvimento paterno e medidas relacionadas com o controlo da doença (Wysocki et al., 2008; Gavin & Wysocki, 2006). O resultado apresentado neste estudo pode ser explicado pelo facto da satisfação na forma como os parceiros trabalham juntos para gerir a condição da criança poder ser posta à prova em situações de doença mal controlada, como valores baixos de HbA1c que podem estar associados ao risco de hipoglicemia, o que pode aumentar o seu efeito no funcionamento da família.

4.3. Bem-estar familiar

4.3.1. Análises bivariadas

Os nossos resultados sugerem também que os recursos familiares e parentais contribuem de forma significativa para o bem-estar familiar. Relativamente aos recursos familiares, os fatores protetores da família correlacionaram-se, de forma positiva, com o bem-estar familiar. Estudos anteriores verificaram uma relação significativa entre alguns fatores de resiliência individual e qualidade de vida, em contexto de doença crónica (Fournier et al., 2002; Johnston-Brooks et al., 2002; Rose et al., 2002; Sousa et al., 2005), tendo o nosso estudo apoiado que a resiliência familiar também está associada ao bem-estar da família. Uma relação pouco estudada até agora, visto que os estudos sobre resiliência familiar ainda se encontrem num estágio muito inicial (Augusto et al., 2014).

A autorregulação parental correlacionou-se de forma positiva com o bem-estar familiar. A autorregulação é um processo chave para entender o que motiva os pais a envolverem-se na mudança do seu próprio comportamento, a fim de produzir mudanças nos resultados comportamentais e de saúde dos seus filhos (Barros et al., 2015). Sendo a DM1 uma doença que implica inúmeras mudanças seria de esperar que uma capacidade de autorregulação mais alta se associasse também a melhores níveis de bem-estar.

Relativamente às variáveis de gestão da condição, as dificuldades da vida familiar correlacionaram-se com o bem-estar familiar, de forma negativa. Sabemos que em momentos de exacerbação das manifestações da doença, a condição da criança passa para o foco da vida familiar, o que diminui a perceção de bem-estar familiar e aumenta o sentimento de diferença indesejado (Knafl & Deatrick, 2002; Paterson, 2002). Por seu turno, a mutualidade parental correlacionou-se, de forma positiva, com o bem-estar

familiar. Estudos anteriores já tinham suportado uma relação entre mutualidade parental e o envolvimento paterno nos cuidados da criança e a satisfação conjugal (; Cleve, 1989 cit in Hentinen & Kyngas, 1998; Wysocki & Gavin, 2006; Mendes et al., 2016; Hansen et al., 2012). Adicionalmente, o nosso estudo, revelou também que esta dimensão se associa ao bem-estar da família.

4.3.2. Contributo dos recursos parentais e familiares para o bem-estar familiar

O mesmo modelo testado para o funcionamento familiar foi também testado para o bem-estar familiar, explicando apenas 27,4% da sua variância. Embora o modelo seja significativo, a percentagem da variância explicada é muito mais baixa, sugerindo que existem outras variáveis com maior poder explicativo. As dificuldades da vida familiar foram o único preditor do bem-estar das famílias. O resultado não fica claro, talvez por ser o bem-estar familiar um conceito complexo e multidimensional que no nosso estudo foi avaliado apenas por uma questão muito abrangente. Ainda que McKeown e colaboradores (2003) apenas se refiram ao bem-estar individual, alertam para o facto de existir múltiplas variáveis a influenciar este construto.

As análises de regressão não mostraram um efeito significativo da autorregulação parental no bem-estar familiar, constituindo um resultado inesperado e merecedor de maior exploração. Por outro lado, os fatores protetores da família perderam o seu poder explicativo quando inseridos juntamente com variáveis relacionadas com a gestão da condição. Este resultado pode remeter para o facto de ser uma variável mais proximal, por um lado, e mais inerente à família como um todo. No mesmo sentido do que acontece para o funcionamento familiar, também este resultado é coerente com a proposta do FMSF.

4.3.3. Papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socio ecológicos e bem-estar familiar

De forma coerente com o FSMF e com o sugerido no modelo de regressão múltipla, as análises de mediação confirmaram o papel mediador das variáveis de gestão da condição na relação entre recursos socioecológicos e bem-estar familiar. A exceção verificou-se para a análise do papel mediador da mutualidade parental na relação entre fatores protetores da família e bem-estar familiar, em que os resultados não confirmaram a

mediação. Importa referir que o poder explicativo destes modelos de mediação simples é baixo e não permite captar outros efeitos mais complexos, sendo essencial explorar estes mecanismos com análises mais sofisticadas.

4.3.4. Condições em que os recursos socio ecológicos contribuem para o bem-estar familiar

Quanto aos moderadores, a **idade de diagnóstico** moderou o efeito da autorregulação parental no bem-estar familiar, verificando-se apenas para famílias com crianças que foram diagnosticadas mais cedo na vida. Este efeito confirma a importância de parâmetros da doença, nomeadamente a idade de diagnóstico, para os processos de adaptação, sugerindo que a forma como os recursos parentais são mobilizados pode variar em função da natureza dos desafios com que a família se está a confrontar em cada momento, assim como o efeito desses recursos nos resultados de adaptação. Um diagnóstico precoce permite aos pais adquirirem mais tempo e mais experiência para desenvolverem estratégias que os tornam mais competentes na execução do tratamento, na interação com os profissionais de saúde e em garantir o equilíbrio da gestão da condição com outros aspetos da vida familiar (Knafl et al., 2010; Moreira et al., 2013; Kovacs et al., 1990; Rodrigues & Patterson, 2007)

A **idade da criança** também moderou o efeito da autorregulação parental no bem-estar familiar. Verificámos que a autorregulação prediz de forma estatisticamente significativa o bem-estar familiar apenas para famílias com crianças mais novas. Embora Cadete (2016) não tenha apurado diferenças em função da idade das crianças na autorregulação dos pais, se considerarmos a idade como um indicador do grau de desenvolvimento, parece inegável a sua importância (Lima, 2005). Uma das nossas hipóteses explicativas é que os pais possam percecionar a doença como mais ameaçadora quando a criança é mais nova, visto que ainda é muito dependente do seu cuidado. Com efeito, o estudo de Moreira e colaboradores (2013) verificou que as exigências de cuidado em crianças mais novas eram maiores devido à sua dependência o que, segundo os autores, pode ter contribuído para os níveis mais elevados de stress familiar em comparação com crianças mais velhas. Também Streisand e colaboradores (2005), no seu estudo de pais com filhos com DM1, sugeriram que em crianças mais novas os pais relataram mais stress parental, devido ao facto de assumirem mais responsabilidades pelo controlo da DM1. O facto de os pais de crianças mais novas sentirem uma maior sobrecarga da doença poderá fazer com que as

suas competências de autorregulação assumam um papel mais importante para o bem-estar familiar. Eventualmente, esse efeito pode diluir-se ao longo da idade escolar, por estarem em causa outros desafios e a influência de outros contextos (Rodrigues & Patterson, 2007). O nosso estudo levanta a possibilidade de a autorregulação ser um recurso importante que pode servir de amortecedor em períodos de maior stress familiar, merecendo exploração posterior.

Não se verificaram efeitos de moderação na relação entre os recursos familiares e os resultados de adaptação. Os fatores protetores da família podem ser inseridos nos fatores de resistência da família (e.g., estratégias de coping, suporte social, resolução de problemas, competência percebida...) que, segundo Wallander & Varni (1998), podem ter uma influência tanto de forma direta como indireta, por meio das avaliações cognitivas, nos resultados de adaptação. Demonstrando que os pontos fortes da família influenciam a adaptação familiar independentemente das características da criança ou da doença, aqui mencionadas, entre outras que foram testadas, mas não descritas no estudo.

4.4. Limitações

Como em qualquer estudo, existiram algumas limitações que podem ser vistas como oportunidades de melhoria em investigações futuras. As limitações do nosso estudo remetem para o baixo número de participantes e a distribuição das suas características, uma vez que grande parte apresentou características sociodemográficas favoráveis. Tratou-se de uma amostra essencialmente constituída por mães, não permitindo comparações, com níveis elevados de escolaridade e condições familiares conhecidas como favoráveis à gestão da doença e adaptação da família. Naturalmente, é essencial explorar os processos e resultados de adaptação em famílias com características mais diversas. A recolha apenas do último valor de HbA1c fornece pouca informação sobre o controlo glicémico, nomeadamente numa etapa do desenvolvimento em que é conhecida uma flutuação substancial destes valores. Tratando-se de um estudo transversal, não é possível determinar em definitivo a direccionalidade das associações e também não foi explorada a bidireccionalidade das associações, sendo provável que possam haver associações noutro sentido. Para estudos futuros seria importante tentar incluir mais figuras paternas e a perspetiva dos dois progenitores; realizar estudos longitudinais, uma vez que, a adaptação é um percurso que só é visível ao longo do tempo; apostar noutras análises estatísticas mais sofisticadas e que esclarecem melhor o tipo de relações entre

variáveis; incluir diversos indicadores de bem-estar e de adaptação; e, finalmente, obter indicadores da doença com mais consistência e valor temporal.

Conclusão

Este estudo configurou uma tentativa de balanço entre fatores de risco (como características da condição que constituem uma sobrecarga para as famílias e dificuldades em integrar a gestão da doença na vida familiar) e de proteção (autorregulação parental, fatores protetores na família e mutualidade parental) no processo de adaptação familiar à DM1.

Os resultados acima discutidos confirmaram, pelo menos parcialmente, o quadro conceptual deste estudo (Anexo F), ao mostrar o efeito de recursos parentais e familiares nos resultados de adaptação. Adicionalmente, confirmou-se o papel das variáveis de gestão da condição enquanto mediadoras entre influências socioecológicas mais gerais e os resultados de adaptação do sistema familiar, conforme previsto pelo Family Management Style Framework. Finalmente, a especificidade dos resultados encontrados para o funcionamento familiar e para o bem-estar familiar confirma a complexidade dos processos de adaptação e a importância de considerar os resultados das famílias numa perspetiva multidimensional, tal como proposto por Wallander e colaboradores (1998).

A literatura tem apoiado a importância de intervenções familiares para o controlo e o tratamento da DM1 (Grey, 2000). Este trabalho reforçou a importância de fatores positivos e modificáveis, como a autorregulação parental, os fatores protetores da família, o apoio emocional e instrumental entre parceiros e esforços de focalização na vida familiar e não apenas na gestão da condição. Estes aspetos podem constituir áreas a considerar em intervenções destinadas a ajudar as famílias a superar os desafios da doença. Por outro lado, fica patente a importância de adotar uma perspetiva holista na abordagem à DM1, considerando os recursos e resultados da família e não apenas o tratamento da DM1 numa perspetiva de controlo glicémico.

Referências bibliográficas

- Allen, V. J., Steele, R. G., Nelson, M. B., Peugh, J., Egan, A., Clements, M., & Patton, S. R. (2016). A longitudinal examination of hope and optimism and their role in type 1 diabetes in youths. *Journal of pediatric psychology*, 41(7), 741-749. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv113>
- Anderson, B. J. (2004). Family conflict and diabetes management in youth: clinical lessons from child development and diabetes research. *Diabetes Spectrum*, 17(1), 22-26. Doi: <https://doi.org/10.2337/diaspect.17.1.22>
- Anderson, B. J., Brackett, J., Ho, J., & Laffel, L. M. (1999). An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. *Diabetes Care*, 22, 713-721. Doi: [10.2337/diacare.22.5.713](https://doi.org/10.2337/diacare.22.5.713)
- Anderson, B. J., Ho, J., Brackett, J., Finkelstein, D., & Laffel, L. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of pediatrics*, 130(2), 257-265. Doi: [10.1093/jpepsy/jsq088](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq088)
- Anderson, B. J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Goebel-Fabbri, A., & Laffel, L. M. B. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic medicine*, 19(8), 635-642. Doi: <https://doi.org/10.2337/diaspect.17.1.22>
- Antão, J. M. (2013). *O ajustamento de crianças com doença crónica e o brincar no hospital*. (Tese de Doutoramento em Psicologia). Universidade de Aveiro. Disponível em Repositório Institucional da Universidade de Aveiro.
- Augusto, C. C., Araújo, B. R., Rodrigues, V. M., Figueiredo, M. C. (2014). Adaptação e Validação do Instrumento Inventory of Family Protective Factors para a cultura portuguesa. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 22(6), 1001-1008. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3315.2509>.
- Azar, R., & Solomon, C. R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(6), 418-428. Doi: [10.1053/jpdn.2001.27878](https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.27878)

- Balkau, B., Valensic, P., Eschwège, E. & Slamad, G. (2007). *A review of the metabolic syndrome*. Elsevier, 33(3), 405-413. Doi: 10.1016/j.diabet.2007.08.001
- Baker, S., Morawska, A., & Mitchell, A. (2019). Promoting Children's Healthy Habits Through Self-Regulation Via Parenting. *Clinical child and family psychology review*, 22(1), 52-62. Doi: [10.1007/s10567-019-00280-6](https://doi.org/10.1007/s10567-019-00280-6)
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of personality and social psychology*, 51(6), 1173-1182. Doi: [10.1037//0022-3514.51.6.1173](https://doi.org/10.1037//0022-3514.51.6.1173)
- Barros, L. (2010). Família, saúde e doença: a intervenção dirigida aos pais. *Alicerces*, 3 (3), 207-221. Disponível em <http://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/768>
- Barros, L. (2015). Intervenção com Pais: Processos e Fases de Mudança. In Pereira, A. I., Goes A. R., & Barros L. (2015). *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e Adolescentes*. (1ª edição) Lisboa: Coisas de ler Edições.
- Barros, L., Goes, R. A., & Pereira, I. A. (2015). Parental self-regulation, emotional regulation and temperament: Implications for intervention. *Estudos de Psicologia Campinas*, 32(2), 295-306. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200013>
- Batista, J. V. A. (2016). *Adaptação à doença crónica- O caso das doenças autoimunes*. (Tese de Mestrado em Medicina). Universidade do Porto. Disponível em Repositório Aberto da Universidade do Porto.
- Beacham, B. L., & Deatrick, J. A. (2019). Adapting the family management styles framework to include children. *Journal of pediatric nursing*, 45, 26-36. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.006>
- Behnke, A. and MacDermid, S. (2004) *Family wellbeing. Basic concepts and definitions. Encyclopaedic brief*. Boston College: Sloan Work and Family Research Network. Disponível em http://wfnetwork.bc.edu/encyclopedia_entry.php?id=235
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, 14(1), 103-114. Doi:

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2008.00586.x>

- Bossert, E., Holaday, B., Harkins, A., & Turner-Henson, A. N. N. E. (1990). Strategies of normalization used by parents of chronically ill school age children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 3(2), 57-61. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.1990.tb00450.x>
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with T1DM. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992-1000. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>
- Brown, O., Fouche, P., & Coetzee, M. (2010). Bouncing forward: Families living with a type I diabetic child. *South African Family Practice*, 52(6), 536-541. Doi: [10.1080/20786204.2010.10874044](https://doi.org/10.1080/20786204.2010.10874044)
- Burns, K. K., Nicolucci, A., Holt, R. I. G., Willaing, I., Hermanns, N., Kalra, S., & Peyrot, M. (2013). Educational and Psychological Issues Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Second Study (DAWN2TM): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabetic Medicine*, 30(7), 778-788. Doi: 10.1111/dme.12245
- Burton, N. W., Pakenham, K. I., Brown, W. J. (2010). Feasibility and effectiveness of psychosocial resilience training: A pilot study of the READY program. *Psychology, Health & Medicine*, 15(3), 266-277. Doi: <https://doi.org/10.1080/13548501003758710>
- Butler, D. A., Zuehlke, J. B., Tovar, A., Volkening, L. K., Anderson, B. J., & Laffel, L. M. (2008). The impact of modifiable family factors on glycemic control among youth with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 9(4), 373-381. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00370.x>
- Cadete, P. C. (2016). *Relação entre a autorregulação parental, as reações parentais às emoções negativas das crianças e o comportamento das crianças*. (Tese de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Universidade de Lisboa. Disponível em Repositório da Universidade de Lisboa
- Carr, A. (2014). *Manual da psicologia clínica de criança e do adolescente – Uma abordagem contextual*. (3ª edição). Lisboa: Psiquilibrios edições.

- Choin, K., Han, K., Hwang, S., Hong, H., Choi, N., Yoo, H., Baik, S., Choi, D. & Mink, W. (2012). Effects of Exercise on sRAGE Levels and Cardiometabolic Risk Factors in Patients with Type 2 Diabetes: A Randomized Controlled Trial. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 97(10), 3751-3758. Doi: [10.1210/jc.2012-1951](https://doi.org/10.1210/jc.2012-1951)
- Cohen, D., Lumley, M., Naar-King, S., Partridge, T., & Cakan, N. (2004). Child behavior problems and family functioning as predictors of adherence and glycemic control in economically disadvantaged children with Type 1 Diabetes: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 171-184. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh019>
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155–159.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health*, 17(2), 149–164. Doi: <https://doi.org/10.1037/h0089879>
- Conger, R. D., & Conger, K. J. (2002). Resilience in Midwestern families: Selected findings from the first decade of a prospective, longitudinal study. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 361–373. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00361.x>
- Correia, C. C. (2019). Módulo 2 - O que é a DM1. 1. Definição, etiologia, epidemiologia e fisiopatologia. In Martins, F., A., Fitas, L., A., Covinhas, L., A., Cabral, M., A., Osório, S., A., Monteiro, A., ... (2019). *Crianças E Jovens Com Diabetes Mellitus Tipo 1 Manual De Formação Para Apoio Aos Profissionais De Saúde E De Educação*. Editor: Direção-Geral da Saúde. ISBN: 978-972-675-291-2
- Cope, I.T. (1997). Chronic illness: The importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 121 -129.
- Coutinho, C. P. (2008). Estudos correlacionais em educação: potencialidade e limitações. *Psicologia, Educação e Cultura*, 12(1), 143-169. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/8549>
- Covinhas, Almeida & Xavier (2019). Módulo 3 - A Educação Terapêutica das crianças e dos jovens com DM1. 1. Desafios psicossociais da família, das crianças e dos jovens. In Martins, F., A., Fitas, L., A., Covinhas, L., A., Cabral, M., A., Osório, S., A.,

- Monteiro, A., ... (2019). *Crianças E Jovens Com Diabetes Mellitus Tipo 1 Manual De Formação Para Apoio Aos Profissionais De Saúde E De Educação*. Editor: Direção-Geral da Saúde. ISBN: 978-972-675-291-2
- Crandell, J. L., Sandelowski, M., Leeman, J., Havill, N. L., & Knafl, K. (2018). Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Families, Systems, & Health*, 36(1), 45. Doi: [10.1037/fsh0000305](https://doi.org/10.1037/fsh0000305)
- Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Feres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 48(5), 729–746. Doi: <https://doi.org/10.1080/00207594.2013.806811>
- Davis, C. L., Delamater, A. M., Shaw, K. H., La Greca, A. M., Eidson, M. S., Perez-Rodriguez, J. E., & Nemery, R. (2001). Parenting styles, regimen adherence, and glycemic control in 4-to 10-year-old children with diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 26(2), 123-129. Doi: [10.1093/jpepsy/26.2.123](https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.2.123)
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 209-214. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00482.x>
- Deatrick, J. A., Thibodeaux, A. G., Mooney, K., Schmus, C., Pollack, R., Davey, B., H. (2006) Family management style framework: A new tool with potential to assess families who have children with brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1):19–27. Doi: [10.1177/1043454205283574](https://doi.org/10.1177/1043454205283574)
- De Haan, L., Hawley, D. R., & Deal, J. E. (2002). Operationalizing family resilience: a methodological strategy. *The American Journal of Family Therapy*, 30(4), 275-291. Doi: <https://doi.org/10.1080/01926180290033439>
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(S20), 232-244. Doi: <https://doi.org/10.1111/pedi.12191>
- Dewey, D., & Crawford, S. G. (2007). Correlates of maternal and paternal adjustment to chronic childhood disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(3), 219-226. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10880-007-9069-4>

- Direção Geral de Saúde. (2010). Registo Nacional de Diabetes Tipo 1 e Tipo 2, infantojuvenil: DOCE (Diabetes: registo de Crianças e jovens) N°: 02/PNPCD. Disponível em <https://www.dgs.pt/?cr=15395> [Consultado em 27/10/2020];
- Edwards, D. R. (1987). Initial psychosocial impact of insulin-dependent diabetes mellitus on the pediatric client and family. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 10(4), 199-207. Doi: [10.3109/01460868709094376](https://doi.org/10.3109/01460868709094376)
- Fagulha, A., Santos, I. & Grupo De Estudo Da Diabetes Mellitus (2003) Glycemic control and treatments in type 1 diabetes in childhood and adolescence in Portugal. *Acta MedPortuguesa*. 17, 173–179.
- Failla, S., & Jones, C. (1991). Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness. *Research in Nursing and Health*, 14(1), 41-50. Doi: <https://doi.org/10.1002/nur.4770140107>
- Ferreira, P. (2013). Doença crónica na criança: Importância do núcleo familiar (Monografia de Licenciatura). Universidade Católica Portuguesa. Braga. <https://doi.org/1646-6977>
- Fiese, B., & Everhart, R. (2008). Medical adherence and childhood chronic illness: Family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 551–557. Doi: [10.1097/01.mop.0000245357.68207.9b](https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245357.68207.9b)
- Fink, S. V. (1995). The influence of family resources and family demands on the strains and well-being of caregiving families. *Applied Nursing Research*, 44(3), 139-146.
- Flynn, R. (2013). Coping with children with diabetes: Is this burden too great for parents to bear?. *Journal of Endocrinology, Metabolism and Diabetes of South Africa*, 18(2), 82-86. Doi: 10.1080/22201009.2013.10872310
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social science & medicine*, 45(8), 1207-1221. Doi: 10.1016/s0277-9536(97)00040-3
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 9(1), 11-19. Doi: [10.1002/\(sici\)1099-1611\(200001/02\)9:1<11::aid-](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1611(200001/02)9:1<11::aid-)

- Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2020). The consequences of type 1 diabetes onset on family life. An integrative review. *Journal of Child and Family Studies*, 29(5), 1467-1483. Doi: 10.1007/s10826-019-01544-z
- Fournier, M., De Ridder, D., & Bensing, J. (2002). Optimism and adaptation to chronic disease: The role of optimism in relation to self-care options of type 1 diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, 7(4), 409–432. Doi: 10.1348/135910702320645390
- Frank, M. R. (2005). Psychological issues in the care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Paediatrics & child health*, 10(1), 18.
- Freckleton, E., Sharpe, L., & Mullan, B. (2014). Reasons for the overly optimistic beliefs of parents of children with diabetes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(4), 294-300. Doi: <https://doi.org/10.1111/jpc.12489>
- Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2010). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 39-53. Doi: [10.1177/1359104509338432](https://doi.org/10.1177/1359104509338432)
- Gardner, D. L., Huber, C. H., Steiner, R., Vazquez, L. A., & Savage, T. A. (2008). The development and validation of the inventory of family protective factors: A brief assessment for family counseling. *The Family Journal*, 16(2), 107-117. Doi: <https://doi.org/10.1177/1066480708314259>
- Ghazavi, Z., Khaledi-Sardashti, F., Kajbaf, M. B., & Esmailzadeh, M. (2015). Effect of hope therapy on the hope of diabetic patients. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 20(1), 75. PMID: [25709694](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25709694/)
- Glasgow, R. E., Fisher, L., Skaff, M., Mullan, J., & Toobert, D. J. (2007). Problem solving and diabetes self-management: investigation in a large, multiracial sample. *Diabetes Care*, 30(1), 33-37. Doi: <https://doi.org/10.2337/dc06-1390>
- Frederick, L. G., Nyer, M., Shepard, J. A., Vajda, K., & Clarke, W. (2011). Assessing fear of hypoglycemia in children with type 1 diabetes and their parents. *Diabetes management (London, England)*, 1(6), 627–639. Doi: [10.2217/DMT.11.60](https://doi.org/10.2217/DMT.11.60)
- Grey, M. (2000). Interventions for children with diabetes and their families. *Annual*

Review of Nursing Research, 18(1), 149-170. Doi: 10.1891/arnr.18.1

- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L., ... & Dziura, J. (2009). Effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in nursing & health*, 32(4), 405-418. Doi: [10.1002/nur.20336](https://doi.org/10.1002/nur.20336)
- Griva, K., Myers, L. B., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15(6), 733-750. Doi: <https://doi.org/10.1080/08870440008405578>
- Halvorson, M., Yasuda, P., Carpenter, S., & Kaiserman, K. (2005). Unique challenges for pediatric patients with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 18(3), 167-173. Doi: 10.2337/diaspect.18.3.167
- Hamall, K. M., Heard, T. R., Inder, K. J., McGill, K. M., & Kay-Lambkin, F. (2014). The Child Illness and Resilience Program (CHiRP): a study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. *BMC psychology*, 2(1), 1-10. Doi: [10.1186/2050-7283-2-5](https://doi.org/10.1186/2050-7283-2-5)
- Hamlett, K., Pellegrini, D., & Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 33-47. Doi:10.1093/jpepsy/17.1.33
- Hamman, R. F., Bell, R. A., Dabelea, D., D'Agostino, R. B., Dolan, L., Imperatore, G., ... & Pihoker, C. (2014). The SEARCH for Diabetes in Youth study: rationale, findings, and future directions. *Diabetes care*, 37(12), 3336-3344. Doi: <https://doi.org/10.2337/dc14-0574>
- Hamilton, V., Matthews, J., & Crawford, S. (2014). Development and Preliminary Validation of a Parenting Self-Regulation Scale: "Me as a Parent". *Journal of Child and Family Studies*, 24(10), 2853-2864. Doi:10.1007/s10826-014-0089-z
- Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Taylor, W. P. (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: Fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems, & Health*, 30(1), 47-59. Doi: 10.1037/a0027519

- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., Søvik, O., & Rokne, B. (2010). Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with Type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population-based study. *Diabetic Medicine*, 27(1), 72-78. Doi: [10.1111/j.1464-5491.2009.02867.x](https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02867.x)
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Clinical Nursing*, 10(5), 311-320. Doi: [10.1016/S0882-5963\(05\)80049-1](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80049-1)
- Helgeson, V. S., Siminerio, L., Escobar, O., & Becker, D. (2008). Predictors of metabolic control among adolescents with diabetes: A 4-year longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 254–270. Doi: [10.1093/jpepsy/jsn079](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn079)
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7(4), 316-324. Doi: [10.1046/j.1365-2702.1998.00154.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00154.x)
- Herzer, M., & Hood, K. K. (2009). Anxiety symptoms in adolescents with type 1 diabetes: association with blood glucose monitoring and glycemic control. *Journal of pediatric psychology*, 35(4), 415-425. Doi: 10.1093/jpepsy/jsp063
- Herzer, M. D., Godiwala, N., Hommel, K. A. D., Driscoll, K., ... Ph, D. (2010). Family Functioning in the Context of Pediatric Chronic Conditions. *NIH Public Access*. 31(1), 1–14. Doi: <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181c7226b>
- Hesketh, K. D., Wake, M. A., Cameron, F. J. (2004). Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes: a prospective cohort study. *Diabetes Care*, 27(2), 415-20. Doi: 10.2337/diacare.27.2.415.
- Hilliard, M. E., Holmes, C. S., Chen, R., Maher, K., Robinson, E., & Streisand, R. (2013). Disentangling the roles of parental monitoring and family conflict in adolescents' management of type 1 diabetes. *Health Psychology*, 32(4), 388-396. Doi: 10.1037/a0027811
- Holden, E., Chmielewski, D., Nelson, C., Kager, V., & Foltz, L. (1997). Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 15-27. Doi: [10.1093/jpepsy/22.1.15](https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.1.15)

- Holden, E. W., Chmielewski, D., Nelson, C. C., Kager, V. A., & Foltz, L. (1997). Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(1), 15–27. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.1.15>
- Holmbeck, G., Coakley, R., Hommeyer, J., Shapera, W., & Westhoven, V. (2002). Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 177–189. Doi:10.1093/jpepsy/27.2.177
- Horner, S. D. (1998). Catching the asthma: Family care for schoolaged children with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), 356-366. Doi: [10.1016/s0882-5963\(98\)80024-9](https://doi.org/10.1016/s0882-5963(98)80024-9)
- Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 382-399. Doi: <https://doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.382>
- International Diabetes Federation (2019). IDF Diabetes Atlas (9th ed). Brussels, Belgium: International Diabetes Federation. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org>
- Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1487758. Doi: <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>
- Jaser, S. S. (2011). Family interaction in pediatric diabetes. *Current Diabetes Reports*, 11(6), 480-485. Doi: 10.1007/s11892-011-0222-y
- Jaser, S. S., Whittemore, R., Ambrosino, J. M., Lindemann, E., & Grey, M. (2009). Coping and psychosocial adjustment in mothers of young children with type 1 diabetes. *Children's Health Care*, 38(2), 91–106. Doi: <https://doi.org/10.1080/02739610902813229>
- Jerrett, M. D. (1994). Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1050-1056. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01187.x>

- Johnston-Brooks, C. H., Lewis, M. A., & Garg, S. (2002). Self-efficacy impacts self-care and HbA1c in young adults with type 1 diabetes. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 43–51. Doi: [10.1097/00006842-200201000-00007](https://doi.org/10.1097/00006842-200201000-00007)
- Jonsson, L., Lundqvist, P., Tiberg, I., Hallstrom, I. (2015). Type 1 diabetes – impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child’s diagnosis. *Nordic College of Caring Science*, 29(7), 126-135. Doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12140>
- Kalyva, E., Abdul-rasoul, M., Kehl, D., Barkai, L., & Lukács, A. (2016). A cross-cultural study on perceived health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 30(3), 482–487. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2015.12.021>
- Kalyva, E., Malakonaki, E., Eiser, C., & Mamoulakis, D. (2011). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric diabetes*, 12(1), 34-40. Doi: [10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x)
- Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4), 257-269. Doi: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.126709>
- Kichler, J. C., & Kaugars, A. S. (2015). Topical review: Applying positive development principles to group interventions for the promotion of family resilience in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 978-980. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu115>
- King, P. S., Berg, C. A., Butner, J., Butler, J. M., & Wiebe, D. J. (2014). Longitudinal trajectories of parental involvement in Type 1 diabetes and adolescents’ adherence. *Health Psychology*, 33(5), 424–432. Doi: <https://doi.org/10.1037/a0032804>
- Kamps, J. L., Roberts, M. C., & Varela, E. R. (2005). Development of a new fear of hypoglycemia scale: Preliminary results. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 287–291. Doi: [10.1093/jpepsy/jsi038](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi038)
- Knafl, K. A., Darney, B. G., Gallo, A. M., & Angst, D. B. (2010). Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. *Research in nursing & health*, 33(2),

87-98. Doi: [10.1002/nur.20367](https://doi.org/10.1002/nur.20367)

Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28(1), 49. Doi: [10.1016/j.pedn.2013.03.006](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006)

Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2003). Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232-256. Doi: <https://doi.org/10.1177/1074840703255435>

Knafl, K. A., & Gilliss, C. L. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198. Doi: [10.1177/107484070200800302](https://doi.org/10.1177/107484070200800302)

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G., & O'Malley, J. (2011). Assessment of the Psychometric Properties of the Family Management Measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 494–505. Doi: [10.1093/jpepsy/jsp034](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp034)

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523–535. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006>

Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Stewart, J., Obrosky, D. S., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Journal of pediatric psychology*, 15(5), 619-632. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.5.619>

La Greca, A. M., Swales, T., Klemp, S., & Madigan, S. (1995). Adolescents with diabetes: Gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Children's Health Care*, 24(1), 61–78. Doi: https://doi.org/10.1207/s15326888chc2401_6

Lansing, A. H., Crochiere, R., Cueto, C., Wiebe, D. J., & Berg, C. A. (2017). Mother, father, and adolescent self-control and adherence in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Family Psychology*, 31(4), 495–503. Doi: <https://doi.org/10.1037/fam0000292>

Leeman, J., Crandell, J. L., Lee, A., Bai, J., Sandelowski, M., & Knafl, K. (2016). Family

- Functioning and the Well-Being of Children With Chronic Conditions: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 39(4), 229–243. Doi: <https://doi.org/10.1002/nur.21725>
- Lima, M. M. L. (2005). *A Criança Com Asma. Estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas*. (Doutoramento em Psicologia). Universidade Do Porto. Disponível em Repositório Aberto da Universidade do Porto
- LoBiondo-Wood, G., Bernier-Henn, M., & Williams, L. (1992). Impact of the child's liver transplant on the family: Maternal perspective. *Pediatric Nursing*, 18(5), 461-466.
- Lohan, A., Morawska, A., Mitchell, A. (2017) Associations Between Parental Factors and Child Diabetes-Management-Related Behaviors. *J Dev Behav Pediatr*. 38(5):330-338. Doi: 10.1097/DBP.0000000000000447.
- Lundin, C. S., Hallström, I., & Erlandsson, L. K. (2013). Challenges, strategies, and gender relations among parents of children recently diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*, 19(2), 249-273. Doi: <https://doi.org/10.1177/1074840713484386>
- Marchante, A. N., Pulgaron, E. R., Daigre, A., Patiño-Fernandez, A. M., Sanchez, J., Sanders, L. M., & Delamater, A. M. (2014). Measurement of parental self-efficacy for diabetes management in young children. *Children's Health Care*, 43(2), 110-119. Doi: [10.1080/02739615.2014.849957](https://doi.org/10.1080/02739615.2014.849957)
- Marín, P., M., Ricoa, G., I., Castilla, M., I. (2015). Type 1 Diabetes Mellitus: Psychosocial factors and adjustment of pediatric patient and his/her family Review. *Arch Argent Pediatr*, 113(2), 158-162. Doi: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.158>
- Maroco, J. (2009). *Análise Estatística com a utilização do SPSS (3.ª Edição)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marques, T., Cadete, C., Barros, L., Pereira, A. I. (2015). Versão portuguesa do questionário *Me as a Parent* (MaaP). Manuscrito não publicado. Lisboa: Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa
- McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7(3), 113-120. Doi:

<https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2002.tb00160.x>

- McNay, E. & Cotero, V. (2010). Mini-review: Impact of recurrent hypoglycemia on cognitive and brain function. *Physiology & behavior*, 100(3), 234-238. Doi: [10.1016/j.physbeh.2010.01.004](https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2010.01.004)
- McKeown, K., Haase, T., Pratschke, J., & Kennedy, G. (2003). *Family well-being: what makes a difference?* (p. 5). Ceifin Centre and Department of Social and Family Affairs. Disponível em <http://trutzhaase.eu/publications/family-well-being-%E2%80%93-what-makes-a-difference/>
- Mendes, T. P. G. P. (2018). *A família no contexto da epilepsia pediátrica: resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais*. (Tese de Doutoramento em Psicologia Clínica). Universidade de Coimbra. Tese não publicada
- Mendes, T. P. G. P., & Crespo, C. A. M. (2018). *Resultados Da Versão Portuguesa Da Family Management Measure Com Famílias Com Condições Crónicas Pediátricas*. Paper presented at the 12º Congresso Nacional De Psicologia Da Saúde, “Promover E Inovar Em Psicologia Da Saúde”, 25-27. ISPA-IU, Lisboa.
- Mendes, T. P. G. P., Crespo, C. A. M., & Austin, J. K. (2016). Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: The missing link of the family’s condition management. *Journal of Child and Family Studies*, 25(9), 2820-2831. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>
- Mednick, L., Cogen, F., Henderson, C., Rohrbeck, C. A., Kitessa, D., & Streisand, R. (2007). Hope more, worry less: Hope as a potential resilience factor in mothers of very young children with type 1 diabetes. *Children's Healthcare*, 36(4), 385-396. Doi: <https://doi.org/10.1080/02739610701601403>
- Missotten, L., Luyckx, K., & Seiffge-Krenke, I. (2012). Family climate of adolescents with and without type 1 diabetes: Longitudinal associations with psychosocial adaptation. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 347-359. Doi: 10.1007/s10826-012-9585-1
- Mompoin-Williams, D., Watts, P. & Appel, S. (2012). Detecting and treating hypoglycemia in patients with diabetes. *Nursing*, 42(8), 50-52.

- Monaghan, M., Clary, L., Stern, A., Hilliard, M. E., & Streisand, R. (2015). Protective factors in young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 878-887. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv041>
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2013). Family cohesion and health-related quality of life of children with type 1 diabetes: the mediating role of parental adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 347–359. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9758-6>
- Moreland, E. C., Tovar, A., Zuehlke, J. B., Butler, D. A., Milaszewski, K., & Laffel, L. M. (2004). The impact of physiological, therapeutic and psychosocial variables on glycemic control in youth with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Endocrinology Metabolism*, 17(11), 1533–1544. Doi: <https://doi.org/10.1515/JPEM.2004.17.11.1533>
- Mulvaney, S. A. (2009). Improving patient problem solving to reduce barriers to diabetes self-management. *Clinical Diabetes*, 27(3), 99-105. Doi: 10.2337/diaclin.27.3.99.
- Observatório Nacional da Diabetes (2016). Diabetes – factos e números. O ano de 2015. Relatório anual do observatório anual da diabetes – edição de 2016. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia.
- Overstreet, S., Goins, J., Chen, R., Holmes, S., Greer, T., Dunlap, W., et al. (1995). Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4), 435–447. Doi: 10.1093/jpepsy/20.4.435
- Patterson, J. M. (2002). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233–246. Doi: <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>
- Pattison, H. M., Moledina, S., & Barrett, T. G. (2006). The relationship between parental perceptions of diabetes and glycaemic control. *Archives of Disease in Childhood*, 91(6), 487-490. Doi: 10.1136/adc.2004.061416
- Pereira, A., Marques, T., Barros, L. (2017, July). Factor structure of the Portuguese version of the “Me as a parent” scale. Paper presented at the 14th European conference on Psychological Assessment, European Association of Psychological Assessment, Lisboa.

- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, J. C. (2008). Impact of family environment and support of adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 187–193. Doi: <https://doi.org/10.1080/10705500802222436>
- Pierce, J. S., Aroian, K., Caldwell, C., Ross, J. L., Lee, J. M., Schifano, E., ... & Wysocki, T. (2017). The ups and downs of parenting young children with type 1 diabetes: a Crowdsourcing study. *Journal of pediatric psychology*, 42(8), 846-860. Doi: [10.1093/jpepsy/jsx056](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx056)
- Pierce, J. S., Kozikowski, C., Lee, J. M., & Wysocki, T. (2015). Type 1 diabetes in very young children: a model of parent and child influences on management and outcomes. *Pediatric diabetes*, 18(1), 17-25. Doi: 10.1111/pedi.12351
- Quach, J., & Barnett, T. (2015). Impact of chronic illness timing and persistence at school entry on child and parent outcomes: Australian Longitudinal Study. *Academic Pediatrics*, 15(1), 89–95. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.08.004>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., . . . Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4(1), 1-13. Doi:10.1186/1471-2431-4-1
- Rehm, R. S. (2000). Parental encouragement, protection, and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(2), 89-98. Doi: <https://doi.org/10.1053/jn.2000.5448>
- Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E., & Ross, K. (2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3226–3236. Doi: [https:// doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5](https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5)
- Robinson, E. M., Iannotti, R. J., Schneider, S., Nansel, T. R., Haynie, D. L., & Sobel, D. O. (2011). Parenting goals: predictors of parent involvement in disease management of children with type 1 diabetes. *Journal of Child Health Care*, 15(3), 199-209. Doi: [10.1177/1367493511406567](https://doi.org/10.1177/1367493511406567)
- Rodrigues, N., & Patterson, J. M. (2007). Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 417-426. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl031>

- Rohan, J. M., Huang, B., Pendley, J. S., Delamater, A., Dolan, L., Reeves, G., & Drotar, D. (2015). Predicting health resilience in pediatric type 1 diabetes: A test of the resilience model framework. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 956-967. Doi: [10.1093/jpepsy/jsv061](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv061)
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in pediatrics*, 18(5), 527-538. Doi: 10.1097/01.mop.0000245354.83454.68
- Rose, M., Fliege, H., Hildenbrandt, M., Schirop, T., & Klapp, B. F. (2002). The network of psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and metabolic control. *Diabetes Care*, 25(1), 35-42. Doi: [10.2337/diacare.25.1.35](https://doi.org/10.2337/diacare.25.1.35)
- Sanders, M. R. & Mazzucchelli, T. G. (2013). The promotion of self-regulation through parenting interventions. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16(1), 1-17. Doi: 10.1007/s10567-013-0129-z
- Sanders, M. R., Turner, K. M., & Metzler, C. W. (2019). Applying self-regulation principles in the delivery of parenting interventions. *Clinical child and family psychology review*, 22(1), 24-42. Doi: [10.1007/s10567-019-00287-z](https://doi.org/10.1007/s10567-019-00287-z)
- Sanderson, J., Kosutic, I., Garcia, M., Melendez, T., Donoghue, J., Perumbilly, S. et al. (2009). The measurement of outcome variables in couple and family therapy research. *American Journal of Family Therapy*, 37(3), 239- 257. Doi: 10.1080/01926180802405935
- Santos, M. C., & Barros, L. (2015). Intervenções com Pais de Crianças com Doença Crónica. In Pereira, A. I., Goes A. R., & Barros L. (2015). *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e Adolescentes*. (1ª edição) Lisboa: Coisas de ler Edições.
- Schwarz, P., Muylle, F., Valensi, P. & Hall M. (2008). The European Perspective of Diabetes Prevention. *Hormone and Metabolic Research*, 40(8), 511-514. Doi: 10.1055/s-2008-1081501
- Shorer, M., David, R., Schoenberg-Taz, M., Levavi-Lavi, I., Phillip, M., & Meyerovitch, J. (2011). Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34(8), 1735-1737. Doi:

<https://doi.org/10.2337/dc10-1602>

- Sikorová, L., & Bužgová, R. (2016). Associations between the quality of life of children with chronic diseases, their parents' quality of life and family coping strategies. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 7(4), 534-41. Doi: 10.15452/CEJNM.2016.07.0026
- Skinner, H., Steinhauer, P., & Sitarenios, G. (2000). Family Assessment Measure (FAM) and process model of family functioning. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 190-210. Doi: <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00146>
- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 87–95. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>
- Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 303-312. Doi: <https://doi.org/10.1037/fsh0000049>
- Sood, E. D., Pendley, J. S., Delamater, A. M., Rohan, J. M., Pulgaron, E. R., & Drotar, D. (2012). Mother–father informant discrepancies regarding diabetes management: Associations with diabetes-specific family conflict and glycemic control. *Health Psychology*, 31(5), 571–579. Doi: <https://doi.org/10.1037/a0029006>
- Sousa, V. D., Zauszniewski, J. A., Musil, C. M., Price Lea, P. J., & Davis, S. A. (2005). Relationships among self-care agency, self-efficacy, self-care, and glycemic control. *Research and Theory for Nursing Practice*, 19(3), 217–230. Doi: 10.1891/rtnp.2005.19.3.217
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592. Doi: [10.1146/annurev.psych.58.110405.085615](https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615)
- Steffen, C. L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278–287. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(97\)80045-0](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80045-0)
- Stratton, P., Bland, J., Janes, E., & Lask, J. (2010). Developing an indicator of family function and a practicable outcome measure for systemic family and couple therapy:

- the SCORE. *Journal of Family Therapy*, 32(3), 232-258. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2010.00507.x>
- Streisand, R., Mackey, E. R., & Herge, W. (2009). Associations of parent coping, stress, and well-being in mothers of children with diabetes: Examination of data from a national sample. *Maternal and Child Health Journal*, 14(4), 612-617. Doi: 10.1007/s10995-009-0497-7
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of pediatric psychology*, 30(6), 513-521. Doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi076>
- Swallow, V., Macfadyen, A., Santacroce, S. J., & Lambert, H. (2012). Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: A narrative review of the literature. *Health Expectations*, 15(2), 157-175. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00674.x>
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Psychological adjustment of parents and siblings. Adaptation to chronic childhood illness* (p. 157-176). American Psychological Association. Doi: <https://doi.org/10.1037/10188-006>
- Thomson, F. E., Bergman, P. B., & Hay, M. (2018). Psychological well-being of carers of children with type 1 diabetes: a comparison with carers of children without a chronic condition. *Journal of Social Health and Diabetes*, 6(02), 096-103. Doi: <https://doi.org/10.1055/s-0038-1673741>
- Thorsteinsson, E. B., Loi, N. M., & Rayner, K. (2017). Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes. *PeerJ*, 5(10), e3961. Doi: <https://doi.org/10.7717/peerj.3961>
- Toly, V. B., Musil, C. M., & Carl, J. C. (2012). Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *Western Journal of Nursing Research*, 34(1), 52-71. Doi: [10.1177/0193945910389623](https://doi.org/10.1177/0193945910389623)
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G. P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: Systematic review. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 59(2), 143-149.

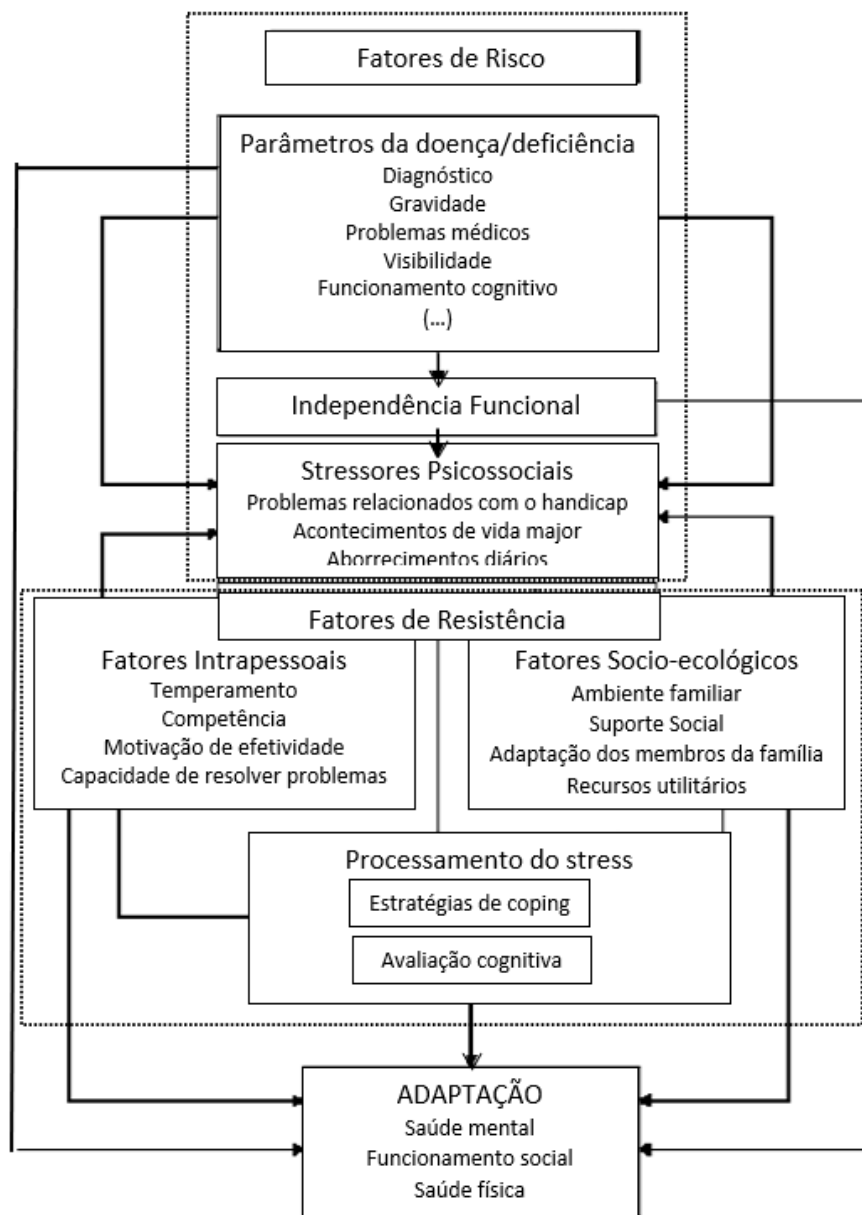
- Vilaça, M., Silva, J. T. D., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15. *Avaliação familiar: Funcionamento e intervenção, 1*, 23-41.
- Wallander, J. L., & Varni, W. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child. *Journal of Child Psychology*, 39(1), 29–46. Doi: [10.1111/1469-7610.00302](https://doi.org/10.1111/1469-7610.00302)
- Wennick, A., & Hallstrom, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299–307. Doi: [10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x)
- Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230. Doi: [10.1016/j.pedn.2008.02.028](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028)
- Whittemore, R., Kanner, S., Singleton, S., Hamrin, V., Chiu, J., & Grey, M. (2002). Correlates of depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 3(3), 135–143. Doi: <https://doi.org/10.1034/j.1399-5448.2002.30303.x>
- Whittemore, R., Urban, A. D., Tamborlane, W. V., & Grey, M. (2003) Quality of life in school-age children with type 1 diabetes on intensive treatment and their parents. *Diabetes Education*, 29, 847–854.
- Wicks, M. N. (1997). A test of the Wicks family health model in families coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Nursing*, 3(2), 189-212. Doi: <https://doi.org/10.1177/107484079700300206>
- Williams, L. B., Laffel, L., Hood, K. & K. (2009) Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric Type 1 diabetes. *Diabet Med*, 26(9), 908-914. Doi: [10.1111/j.1464-5491.2009.02794.x](https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02794.x)
- Wollny, I., Apps, J., & Henricson, C. (2014). *Can government measure family wellbeing*. London: Family and Parenting Institute Printing Ltd.
- Wysocki, T., Buckloh, L. M., Lochrie, A. S., & Antal, H. (2005). The psychologic context of pediatric diabetes. *Pediatric Clinics*, 52(6), 1755-1778. Doi: [10.1016/j.pcl.2005.07.003](https://doi.org/10.1016/j.pcl.2005.07.003)
- Wysocki, T., & Gavin, L. (2006). Paternal involvement in the management of pediatric chronic diseases: associations with adherence, quality of life, and health status. *J*

Pediatr Psychol, 31(5), 501–511. Doi: [10.1093/jpepsy/jsj042](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj042)

- Wysocki, T., Nansel, T. R., Holmbeck, G. N., Chen, R., Laffel, L., ... Anderson, B. J. (2008). Collaborative Involvement of Primary and Secondary Caregivers: Associations with Youths' Diabetes Outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 869–881. Doi:10.1093/jpepsy/jsn136
- Yi-Frazier, J. P., Smith, R. E., Vitaliano, P. P., Yi, J. C., Mai, S., Hillman, M., & Weinger, K. (2010). A person-focused analysis of resilience resources and coping in patients with diabetes. *Stress and health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 26(1), 51-60. Doi: [10.1002/smi.1258](https://doi.org/10.1002/smi.1258)
- Zamarlik, A. (2019). The degree of fathers' involvement in taking care of children with diabetes and its implications in family functioning in the assessment of diabetic children's mothers. *Pediatr Endocrinol Diabetes Metab*, 25(2), 60-66. Doi: <https://doi.org/10.5114/peddm.2019.85815>
- Zautra, A. J., Reich, J. W. and Guarnaccia, C. A. (1990) Some everyday life consequences of disability and bereavement for older adults. *Personality Soc. Psychol*, 59(3), 550–561. Doi: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.3.550>
- Zhang, Y., Wei, M., Shen, N., & Zhang, Y. (2015). Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 160-173. Doi: [10.1016/j.pedn.2014.10.002](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.002)

Anexos

Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e Stress (Wallander & Varni, 1998)



Anexo B

Componentes e Dimensões de Family Management Style Framework (FMSF) (Knafl & Deatrick, 2003).

Components and Dimensions of the Family Management Style Framework (Knafl & Deatrick, 2003)

Conceptual Component	Dimensions of Component
Definition of the situation	<i>Child Identity</i>: Parents' views of the child and the extent to which those views focus on illness or normalcy and capabilities or vulnerabilities. <i>Illness View</i>: Parents' beliefs about the cause, seriousness, predictability, and course of the illness. <i>Management Mindset</i>: Parents' views of the ease or difficulty of carrying out the treatment regimen and their ability to manage effectively <i>Parental Mutuality</i>: Caregivers' beliefs about the extent to which they have shared or discrepant views of the child, the illness, their parenting philosophy, and their approach to illness management.
Management behaviors	<i>Parenting Philosophy</i>: Parents' goals, priorities, and values that guide the overall approach and specific strategies for illness management. <i>Management Approach</i>: Parents' assessment of the extent to which they have developed a routine, and related strategies, for managing the illness and incorporating it into family life.
Perceived consequences	<i>Family Focus</i>: Parents' assessment of the balance between illness management and other aspects of family life. <i>Future Expectation</i>: Parents' assessment of the implications of the illness for their child's and family's future.

Caraterísticas	Pais e mães de crianças com diabetes (N=121)
	Frequência/Percentagem
Participante	
Mãe	104 (86,0%)
Pai	17 (14,0%)
Idade dos pais	
Mínimo=26	
Máximo=53	
Média=40,87	
Desvio-Padrão=5,226	
Escolaridade	
Básico	6 (5,0%)
Secundário	43 (35,5%)
Licenciatura	56 (46,3%)
Mestrado	10 (8,3%)
Doutoramento	3 (2,5%)
Outro	3 (2,5%)
Estado civil	
Solteiro	12 (9,9%)
Casado/União de facto	97 (80,2%)
Divorciado	12 (9,9%)
Número de filhos	
Um filho	1 (0,8%)
Dois filhos	50 (41,3%)
Três filhos	56 (46,3%)
Quatro filhos	14 (11,6%)
Agregado familiar	
Nuclear	96 (79,3%)
Reconstituída	4 (3,3%)
Monoparental	21 (17,4%)
Sexo da criança	
Masculino	59 (48,8%)
Feminino	62 (51,2%)
Idade do filho diagnosticado com DM1	
Mínimo=6	
Máximo=12	
Média=9,38	
Desvio-Padrão=2,014	
Idade de diagnóstico	
Mínimo=1	
Máximo=12	

Média=6,00	
Desvio-Padrão=2,875	
História clínica de diabetes na família	
Sim	26 (21,5%)
Não	95 (78,5%)
Medição HbA1c	
Teste de glicemia “picadinha”	69 (57,0%)
Sensor Freestyle libre	52 (43,0%)
Sistema de tratamento	
Insulinoterapia com canetas de insulina	75 (62,0%)
Insulinoterapia através de sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina (bomba de insulina)	46 (38,0%)
Internamentos por descompensação no último ano	
Mínimo= 0	
Máximo=18	
Média= 0,42	
Desvio-Padrão= 1,728	
Episódio de hipoglicemia ocorrido no último mês	
Sim	101 (83,5%)
Não	20 (16,5%)
Episódio de hiperglicemia ocorrido no último ano	
Sim	110 (90,9%)
Não	11 (9,1%)
Último valor de hemoglobina glicada (HbA1c) registrado	
Mínimo=5,5	
Máximo=13,5	
Média=7,540	
Desvio-Padrão=1,2995	

Questionário sociodemográfico e clínico

1. Qual é a idade do seu filho/a?
2. Qual foi a idade em que a doença foi diagnosticada?
3. Com quem vive o seu filho/a?
4. Qual o sexo do seu filho/a?
5. Qual o seu grau de parentesco?
6. Quais são as suas habilitações literárias? (Mãe e Pai)
7. Tem alguém na família que também sofra da mesma doença?
8. Quem é o responsável pelas rotinas diárias de medicação do seu filho/a?
9. Alguma vez o seu filho/a interrompeu a medicação?
10. Já ocorreu algum episódio de hipoglicemia?
11. Número de internamentos hospitalares no último ano por descompensação?
12. Quantas vezes o seu filho realiza medições da glicémia por dia?
13. Houve algum episódio de hiperglicemia ocorrido no último mês?
14. Qual é o tratamento que o seu filho/a faz regularmente? Utiliza o aparelho Freestyle Libre?

Consentimento Informado

Gostaríamos de o convidar a participar no estudo “Adaptação familiar à diabetes tipo 1 em crianças e adolescentes: recursos parentais e familiares”. Caso seja pai ou mãe de crianças ou adolescentes diagnosticados com diabetes tipo 1, no mínimo há três meses, e com idades compreendidas entre os 6 aos 18 anos, a sua participação é muito importante

Este trabalho está a ser realizado por duas estudantes (Carolina Cardoso e Inês Ribeiro) do Curso de Mestrado em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde, da Universidade Católica Portuguesa, sob a orientação da Professora Doutora Ana Rita Goes, no âmbito das suas dissertações de mestrado.

A diabetes tipo 1 em crianças e adolescentes tem um impacto significativo tanto no próprio, como em todo o sistema familiar. Ter um filho com uma condição crónica representa um conjunto único de desafios, que podem afetar o funcionamento familiar e o bem-estar das famílias. Este trabalho pretende contribuir para clarificar os efeitos da doença no bem-estar e funcionamento da família bem como para identificar fatores que influenciam a ocorrência de resultados mais positivos ou mais negativos.

Se aceitar participar, pedimos-lhe que responda a um conjunto de questionários, com a duração de cerca de 20 minutos de preenchimento. As suas respostas são anónimas e confidenciais e os resultados não serão analisados individualmente, mas sim em termos gerais, juntamente com as respostas dos outros participantes.

A sua participação nesta investigação é voluntária, podendo desistir em qualquer momento sem qualquer consequência para si.

Ao clicar no botão abaixo, reconhece que a sua participação no estudo é voluntária, anónima e confidencial, que tem pelo menos 18 anos de idade e que tem conhecimento que pode escolher terminar a sua participação neste estudo em qualquer momento e por qualquer razão.

Para alguma informação adicional contactar acarolinamarquescardoso@gmail.com ou inessauderibeiro1@gmail.com.

Gratas pela sua atenção!

Mapa conceptual do estudo

