

JOANA ISABEL DA COSTA SANTOS

**CONTRIBUTO DAS VARIÁVEIS FAMILIARES NA
QUALIDADE DE VIDA DAS
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO-
1: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Orientadora: Professora Doutora Teresa Mendes

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

JOANA ISABEL DA COSTA SANTOS

**CONTRIBUTO DAS VARIÁVEIS FAMILIARES NA
QUALIDADE DE VIDA DAS
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO-
1: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde no Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 6 de julho de 2022 perante o júri nomeado pelo seguinte Despacho de Nomeação do Júri N°203/2022, com a seguinte composição:

Presidente: Professor Doutor Sérgio Carvalho

Arguente: Professora Doutora Bárbara Gonzalez

Orientadora: Professora Doutora Teresa Mendes

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da vida

Lisboa

2022

Agradecimentos

Começo por agradecer a todos os que me apoiaram durante esta caminhada, quer tenha sido de forma direta ou indireta.

Quero agradecer à minha orientadora Prof.^a Doutora Teresa Mendes por todo o apoio, incentivo e disponibilidade ao longo de todo este percurso.

Um grande e especial agradecimento às pessoas mais importantes da minha vida, a minha família e ao meu namorado, por estarem sempre a meu lado, dando incentivo e palavras de conforto quando mais precisei.

A todos, muito obrigada!

Resumo

A diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma condição crónica de saúde diagnosticada com mais frequência em idades precoces. Ao receber esse diagnóstico tanto a criança como a família são confrontadas com diversos eventos stressantes a que têm de se adaptar. A literatura tem vindo a notar a importância das características familiares como promotoras na adaptação às condições crónicas de saúde pediátricas (CCSP). Este estudo teve como objetivos a caracterização descritiva da qualidade vida relacionada com a saúde (QdVRS) de crianças/adolescentes com DM1, dificuldades na gestão da vida familiar e o significado dos rituais familiares; examinar diferenças ao nível das variáveis de interesse em função dos grupos etários e sexo; análise das associações entre as variáveis em estudo; e análise do contributo dos rituais familiares enquanto moderador na associação entre as dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1. A amostra foi constituída por 22 famílias (pais/mães e filho/filha com DM1) e foi recolhida através do método de conveniência nas consultas externas dos serviços de pediatria do Hospital Garcia de Orta, EPE. Este estudo apresentou um desenho metodológico quantitativo, de natureza exploratória transversal. Os resultados mostraram que não existem diferenças significativas nas variáveis de interesse em função dos grupos etários (crianças vs. Adolescentes) e sexo das crianças/adolescentes (rapazes vs. Raparigas). Verificou-se a existência do papel moderador do significado dos rituais familiares na relação entre as dificuldades na gestão da vida familiar de crianças/adolescentes com DM1 e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1. O presente estudo mostrou dados relevantes que podem contribuir para intervenções clínicas com as famílias que convivem com esta realidade que é a DM1 pediátrica uma vez que as variáveis familiares podem desempenhar um papel fundamental na adaptação da criança/adolescente à DM1.

Joana Santos – Contributo das variáveis familiares na qualidade de vida de crianças/adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: um estudo exploratório

Palavras-chave: Diabetes Mellitus tipo 1; Qualidade de vida relacionada com a saúde; Dificuldades na Gestão da Vida Familiar; Significado dos Rituais Familiares

Abstract

Type 1 diabetes mellitus (T1D) is a chronic health condition most often diagnosed at an early age. Upon receiving the diagnosis both the child and the family are confronted with several stressful events to which they must adapt. The literature has noted the importance of family characteristics as promoters of adaptation to pediatric chronic health conditions (CCSP). This study aimed to descriptively characterize the health-related quality of life (HRQoL) of children/adolescents with T1DM, difficulties in managing family life and the meaning of family rituals; to examine differences in the variables of interest according to age groups and gender; to analyze the associations between the variables under study; and to analyze the contribution of family rituals as a moderator in the relationship between difficulties in managing family life and the HRQoL of children/adolescents with DM1. The sample consisted of 22 families (fathers/mothers and son/daughter with DM1) and was collected through the convenience method in the outpatient consultations of the pediatric services of the Hospital Garcia de Orta, EPE. This study presented a quantitative methodological design, of exploratory cross-sectional nature. The results showed that there were no significant associations in the variables of interest in terms of the age groups (children vs. adolescents) and the child/adolescent gender (boys vs. girls). The existence of the moderating role of the significance of family rituals in the relationship between difficulties in managing family life of children/adolescents with DM1 and HRQL of children/adolescents with DM1 was verified. The present study showed relevant data that can contribute to clinical interventions with families living with this reality that is pediatric DM1 since family variables can play a key role in the adaptation of the child/adolescents to DM1.

Keywords: Type 1 Diabetes Mellitus; Health-related Quality of Life; Difficulties in Managing Family Life; Meaning of Family Rituals

Lista de Abreviaturas, Siglas e Símbolos

APDP – Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

CCS – Condição Crónica de Saúde

CCSP – Condição Crónica de Saúde Pediátrica

DM1 – Diabetes Mellitus Tipo 1

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

WHO – *World Health Organization*

WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life Group*

Índice

INTRODUÇÃO	10
Diabetes Mellitus tipo 1 como condição crónica de saúde pediátrica	10
Qualidade de vida relacionada com a saúde nas crianças/adolescentes com DM1	11
Dificuldades na gestão da vida familiar da DM1	15
Rituais familiares	16
O presente estudo	18
Metodologia	19
Participantes	20
Instrumentos	21
Questionário Sociodemográfico e Clínico	21
Qualidade de vida relacionada com a saúde de crianças/adolescentes com DM1	21
Dificuldades na gestão da vida familiar de crianças/adolescentes com DM1	22
Significado dos Rituais Familiares	23
Procedimento	24
Estratégias de análise de dados	25
Resultados	26
Estatística descritiva das variáveis em estudo	26
Diferenças entre os grupos etários ao nível das variáveis em estudo	27
Diferenças entre sexos das crianças/adolescentes ao nível das variáveis em estudo	28
Associações entre as variáveis em estudo	28
Análise de moderação	29
DISCUSSÃO	31
Diferenças entre grupos etários	31
Diferenças entre sexos das crianças/adolescentes	33
Associações entre as variáveis em estudo	34
Efeito moderador do significado dos rituais familiares na relação entre as dificuldades na gestão familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1	35
Limitações e sugestões para estudos futuros	37
Implicações do estudo	37

Índice de Tabelas

Tabela 1. Características Sociodemográficas e Clínicas dos participantes e das suas famílias	20
Tabela 2. Estatística descritiva	27
Tabela 3. Comparações entre grupos etários das crianças/adolescentes com DM1 ao nível das variáveis em estudo	27
Tabela 4. Diferenças entre sexos das crianças/adolescentes ao nível das variáveis em estudo	28
Tabela 5. Matriz de associações entre as variáveis em estudo	29
Tabela 6. Análise do papel moderador dos Rituais Familiares na relação entre as Dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1	29

Índice de Figuras

Figura 1. Análise do papel moderador dos significados dos rituais familiares na relação entre as dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes...	31
---	-----------

INTRODUÇÃO

Diabetes Mellitus tipo 1 como condição crónica de saúde pediátrica

Uma condição crónica de saúde pediátrica (CCSP) é um construto que engloba diversas situações de saúde sem possibilidade de cura, necessitando de cuidados e assistência continuada e com medicação, onde o foco terapêutico não é na sua cura, mas sim o controlo da doença (Stanton *et al.*, 2007). Exemplos de situações de saúde são a epilepsia, asma, cancro pediátrico e a diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Apesar de cada CCSP comportar especificidades ao nível da sintomatologia, desafios associados aos tratamentos e gestão diária, no entanto, existem comunalidades ao nível das implicações psicossociais (Barros, 2003; Spínola, 2017). No presente estudo o foco será colocado na DM1 em idade pediátrica.

De acordo com a Associação Americana de Diabetes (2019), a DM1 é uma condição crónica de saúde que afeta não só a produção de insulina no pâncreas, originando hiperglicemia ou uma intolerância à glicose, como também a eficácia da ação da insulina (Zimmet *et al.*, 2003). Qualquer faixa etária pode ser afetada com a DM1, no entanto, esta costuma ser detetada e diagnosticada em idades mais precoces (Van Tilburg *et al.*, 2001).

A DM1 é caracterizada pela autodestruição das células beta no pâncreas afetando a produção de insulina (Bluestone *et al.*, 2010; Della Manna *et al.*, 2016; Todd, 2010). Segundo Mayer-Davis e colegas (2018), para se proceder ao diagnóstico da DM1 é necessário fazer-se vários testes à glucose no sangue, tanto na presença de sintomas como também na inexistência dos mesmos. Por um lado, quando há sintomas, estes normalmente podem ser a noctúria, a enurese, a perda de peso e até visão turva. Por outro lado, quando não existem sintomas, a DM1 pode ser diagnosticada através de algum rastreio onde a criança participe de forma voluntária e se descubra níveis muito elevados de glucose (hiperglicemia) (American Diabetes Association, 2018; World Health Organization [WHO], 2006).

É na Europa que se regista um maior número de crianças/adolescentes com DM1 (Patterson *et al.*, 2014). De acordo com o Observatório Nacional da Diabetes (OND, 2015) a prevalência da DM1 em Portugal é de 0,16% em crianças/adolescentes entre os 0 e os 19 anos de idade.

Qualidade de vida relacionada com a saúde nas crianças/adolescentes com DM1

O diagnóstico de qualquer condição crónica de saúde pediátrica (CCSP) carrega consigo o confronto com diversos eventos stressantes a que a criança/adolescente e a sua família têm de se adaptar. No caso das crianças/adolescente com diabetes mellitus tipo 1 (DM1) estas devem de cumprir com diversas tarefas devido às características da doença, como é o caso da monitorização do nível glicémico, fazer insulinoaterapia, alteração das refeições para refeições mais equilibradas, fazer exercício físico de forma mais regular e haver um constante autocontrolo e automonitorização (Barroso-Lorenzo *et al.*, 2015; Correia *et al.*, 2012; Serrabulho *et al.*, 2015).

O tratamento exigente da DM1 é um desafio para todos os diabéticos, mas em especial para as crianças/adolescentes, que gostariam de ter uma vida como a dos seus pares (Schiffrin, 2001). Além de todas as exigências diárias comuns às colocadas sobre as outras crianças/adolescentes, estas estão frequentemente expostas a crises metabólicas e hospitalizações frequentes (Schiffrin, 2001). Estes eventos trazem à criança/adolescente a dificuldade de se ajustarem psicologicamente à DM1, podendo estas não aceitar a doença e tornarem-se mais dependentes dos pais, originando um possível incumprimento ou até mesmo recusar o tratamento (Weissberg-Benchell *et al.*, 1995). As crianças/adolescentes com DM1, muitas vezes não conseguem conciliar as exigências do seu ambiente social (e.g., escola) com as exigências do tratamento (Schiffrin, 2001; Warschburger *et al.*, 2021). Outros dos motivos para que haja incumprimento do tratamento é a vergonha que muitas crianças/adolescentes têm

em relação à doença e medo de serem excluídos pelos seus pares, levando-os muitas vezes a esconder a doença (Celik, Kelleci & Satman, 2015; Karirohlu & Handan Zincir, 2018; Zheng & Chen, 2013).

De acordo com a literatura, este incumprimento ou má gestão da DM1 pode influenciar o desenvolvimento nas várias áreas de funcionamento importantes da criança/adolescente (Kadirohlu & Handan Zincir, 2018). A literatura mostra que as crianças/adolescentes com DM1 podem estar mais predispostas a desenvolverem problemas psicológicos tais como a ansiedade e a depressão (Schiffrin, 2001; Warschburger *et al.*, 2021).

As crianças/adolescentes têm assim de fazer alterações nas suas vidas quotidianas a diferentes níveis e adaptar-se a todos estes desafios acrescidos (DiMeglio *et al.*, 2018; Troncone *et al.*, 2021). Na literatura da DM1 pediátrica, há dois marcadores que são frequentemente utilizados para aferir uma adaptação bem-sucedida, mais concretamente o controlo glicémico e a qualidade de vida da criança (Kamody *et al.*, 2018). Este último indicador será o foco de interesse no presente estudo.

A qualidade de vida (QdV) é um conceito subjetivo de bem-estar geral, de satisfação com a vida quotidiana, estatuto emocional e social de um indivíduo (Hilliard *et al.*, 2020). No contexto das condições crónicas de saúde (CCS) é mais frequentemente utilizado um construto mais específico que o construto geral de QdV, denominado como qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS). A QdVRS diz respeito ao bem-estar dos indivíduos em relação à sua saúde física, às suas preocupações relacionadas com a saúde, ao impacto de uma CCS no seu funcionamento emocional, físico e social e respetivo tratamento (Hilliard *et al.*, 2020; Levi & Drotar, 1998;). A avaliação da QdVRS facilita o processo de deteção de comorbilidades e das necessidades de saúde que não são possíveis de detetar através dos métodos mais tradicionais (Maria *et al.*, 2017; Varni *et al.*, 2005).

Com a monitorização do estado de saúde ao longo do tempo, a identificação de subgrupos com menor QdVRS e desenvolvimento de intervenções permite-se que exista uma promoção da QdVRS bem como avaliar o impacto na saúde pública da população (World Health Organization Quality of Life [WHOQOL], 1998).

Um estudo desenvolvido por Nieuwesteeg e colegas (2012) mostra que a QdVRS pode ser mais baixa em crianças com DM1 em idades mais novas, na puberdade, em particular nas raparigas. Contudo, conforme estas vão ficando mais velhas parece que a QdVRS também vai melhorando (Nieuwesteeg *et al.*, 2012). Resultados contrastantes são apresentados por Spínola (2017), que sugere ser na adolescência que se verificam maiores dificuldades na aceitação e na adaptação à DM1 devido às preocupações acrescidas dos adolescentes com a imagem corporal e com a aceitação dos pares (Barros, 2003). Todos os adolescentes têm de lidar com os conflitos que são característicos da adolescência, contudo, aqueles que têm DM1 deparam-se também com a disciplina e mudança de hábitos que esta CCS acarreta. Com isto, os jovens precisam de fazer mudanças significativas na sua vida diária, afetando a sua condição física, emocional e social e por consequência afetar a QdVRS (Cruz *et al.*, 2018).

Estudos conduzidos na área da asma pediátrica mostram que as rotinas associadas a esta CCSP podem afetar negativamente a QdVRS das crianças/adolescentes (Fiese *et al.*, 2005; Fiese *et al.*, 2008). Num estudo comparativo realizado por Mendes e colegas (2016) apurou-se que as crianças/adolescentes com DM1 apresentam níveis inferiores de QdVRS quando comparadas com crianças/adolescentes com asma ou com epilepsia.

Com o objetivo de compreender o modo como as crianças/adolescentes e os respetivos cuidadores se adaptam ao contexto não normativo imposto pela CCSP, ao longo dos anos têm sido desenvolvidos alguns modelos teóricos no campo das várias CCSP (Wallander & Thompson, 1995). O impacto que uma CCSP, não depende apenas das características da

doença. De acordo com Wallander e Varni (1995), as CCSP são vistas como uma tensão crónica para a criança/adolescente e seus cuidadores, necessitando assim, de um ajustamento contínuo. Estes autores destacam o contributo de três níveis de fatores que podem influenciar as consequências da CCSP nas crianças/adolescentes: os fatores relacionados com a doença, os intrapessoais e os relacionados com o ambiente. Os fatores relacionados com a doença centram-se na severidade e tratamentos necessários que são característicos de cada CCSP. Nos fatores intrapessoais estão englobados aspetos de personalidade e cognitivos. Nos fatores ambientes estão integradas as particularidades da família e o ambiente onde a mesma está inserida. Este modelo de Wallander e Varni (1992, 1995) sugere que as características familiares, como é o caso da coesão familiar, é mais consistentemente preditiva do ajustamento. Processos como o empenho, ajuda e o apoio podem promover o ajustamento das crianças/adolescentes que enfrentam um recém diagnóstico (Wallander & Varni, 1998).

Whittmore e colaboradores (2010) desenharam um quadro de adaptação das crianças/adolescentes com DM1 propondo que as características individuais e familiares podem promover e interagir na adaptação à CCSP, o que por sua vez pode influenciar não só as respostas psicossociais das crianças/adolescentes (e.g., stress) como também as respostas individuais e familiares (e.g., *coping*) (Kamody *et al.*, 2018). Assim, analisar o contributo das variáveis familiares na variabilidade dos resultados de adaptação das crianças/adolescentes com DM1 reveste-se de uma enorme relevância (Drotar, 1997).

Pretende-se de seguida colocar o foco na análise do contributo de dois tipos de variáveis familiares na adaptação destas crianças/adolescentes: as dificuldades na gestão da vida familiar da DM1 e o significado dos rituais familiares.

Dificuldades na gestão da vida familiar da DM1

Quando uma criança nasce com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), ou é diagnosticada durante a infância/adolescência existe uma transição de grande importância para a família. Essa transição pode estar associada a um aumento de stress tanto para a criança/adolescente que recebe o diagnóstico como para os restantes membros da família (Compas, 2012). Contudo, apesar da fase de diagnóstico ser exigente, o facto da DM1 ser uma condição crónica de saúde pediátrica (CCSP) de longo prazo, vão surgindo novos desafios que precisam de uma adaptação contínua, constituída por condições específicas e transições ligadas às fases de desenvolvimento individual e familiar (Crespo *et al.*, 2013; Rolland, 1987 & 2003).

Integrar os diversos elementos da terapêutica da DM1 na vida familiar, pode tornar-se um desafio complexo (Cohen, 1999; Rolland, 1994). A DM1 exige que a família passe a estar ativamente envolvida em tarefas diárias de gestão da condição crónica de saúde (CCS). A DM1 necessita de uma gestão diária intensiva concretizada em tarefas como monitorização frequente da glucose no sangue; adaptação da alimentação; ter cuidado com o peso prevenindo ou reduzindo o excesso; controlo dos níveis de colesterol e pressão arterial (American Diabetes Association, 2016; Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal [APDP], 2014; Patton, 2011). Todas estas exigências de adaptação ao contexto da DM1 colocam uma pressão acrescida sobre os diferentes elementos da família (Compas, 2012). Os pais passam a assumir um papel de cuidadores familiares para a DM1 do seu filho, auxiliando e dirigindo os cuidados necessários até que a criança consiga realizar os mesmos de forma mais autónoma (Martins & Pires, 2001). Assim, a família irá ter de comunicar e trabalhar em equipa de forma que se cumpram todas as exigências necessárias que dizem respeito aos cuidados de saúde da criança/adolescente (Knafl *et al.*, 2013). Para tal, é desejável que os pais tenham um domínio acerca do regime terapêutico da DM1 do seu filho/a e que balancem isso com outras necessidades individuais e familiares (Knafl *et al.*, 2013; Knafl & Giliss, 2002), enquanto para

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Escola de Psicologia e Ciências da Vida

as crianças/adolescentes, é desejável que cooperem com o tratamento, aceitando que as atividades habituais do quotidiano vão sofrer alterações (Cohen, 1999).

A DM1 pode ter impacto em todas as áreas de funcionamento da vida em família bem como em cada membro da mesma e por isso, para se fazer uma gestão positiva da doença é necessário que dentro da família haja uma redistribuição e uma reorganização das responsabilidades e prioridades familiares (Fiese *et al.*, 2008; Patterson, 1993; Schiffrin, 2010).

A literatura refere que particularmente crianças/adolescentes com epilepsia, DM1 e asma e os seus cuidadores podem apresentar um melhor ajustamento quando estão envolvidos num meio familiar mais coeso (Anderson, 2004; Crespo *et al.*, 2011; Ferro *et al.*, 2011; Wu *et al.*, 2014). Assim, é possível que os níveis elevados de conflitos familiares possam influenciar negativamente a qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) das crianças/adolescentes (Wu *et al.*, 2014). O estudo comparativo de Mendes e colaboradores (2016) revelou que as dificuldades na gestão da vida familiar podem ser mais expressivas em famílias de crianças/adolescentes com DM1 do que em famílias de crianças/adolescentes com asma, não tendo sido detetadas diferenças significativas com as famílias com filhos com obesidade ou com epilepsia.

Rituais familiares

A vida familiar é marcada por diversos acontecimentos diários, desde encontros e despedidas até a conversas tidas às refeições. Todos estes acontecimentos, designados de rituais familiares, são desenvolvidos pela família como um todo, tendo uma forma natural (Crespo, 2011). Segundo Wolin e Bennet (1984) os rituais familiares podem ser categorizados em três grandes tipos: as celebrações, as tradições familiares e as interações familiares. As celebrações integram os rituais de passagem de grande importância (e.g., casamentos e funerais) e celebrações anuais (e.g., aniversários e feriados religiosos). As tradições familiares são mais

específicas para cada família (e.g., celebrações de aniversários). As interações familiares dizem respeito aos vários atos que estão integrados no quotidiano da família (e.g., hora das refeições).

Estes rituais familiares significativos fornecem aos elementos da família uma previsão de estrutura para orientar o comportamento tanto individual como grupal e promovem um sentimento de segurança e pertença, constituindo-se assim como uma função de destaque para as famílias (Crespo *et al.*, 2013; Fiese, 2006). A previsibilidade e a ordem no agregado familiar estão associadas a resultados de saúde mais positivos tanto para as crianças/adolescentes como para os adultos (Fiese, 2006). Estudos anteriores apontam ainda para o papel do significado atribuído aos rituais familiares na promoção da coesão, da comunicação, da reflexão e da construção de memórias familiares conjuntas (Crespo, 2011; Pryor, 2006; Roberts, 1988).

No caso das famílias que convivem com uma condição crónica de saúde pediátrica (CCSP), como a diabetes mellitus tipo 1 (DM1), os rituais familiares podem funcionar como uma fonte de bem-estar (Fiese & Wamboldt, 2000; Markson & Fiese, 2000; Spagnola & Fiese, 2007). Na literatura foram destacadas as três principais funções dos rituais familiares relativos às famílias com filhos com uma CCSP: (1) auxiliar na gestão diária da doença; (2) fornecer apoio emocional entre cada um dos membros da família; (3) prevenir uma atenção excessiva na doença, dando assim um sentido de normalidade à família (Crespo *et al.*, 2013). Steinglass (1998) afirma que os rituais familiares podem contribuir para que se consiga controlar a doença, pois a família ao se envolver em interações significativas e mais positivas podem experimentar um sentimento de alívio e impedir que haja um foco excessivo sobre a doença (Fiese, 2006; Roberts, 2003). Assim, ainda que os rituais familiares possam ser afetados pela reorganização familiar necessária tanto pelo início da CCSP como pelo peso associado ao desenvolvimento da mesma, constituem-se como um recurso importante para o ajustamento de cada um de forma individual, e da família como um todo (Crespo *et al.*, 2013).

As famílias diferem no significado que atribuem aos rituais familiares (Crespo, 2011). Estudos realizados com outras CCSP, como a asma pediátrica, mostraram que famílias que evidenciam maior significado atribuído aos rituais familiares demonstram maiores níveis de coesão e laços mais fortes entre os membros familiares (Crespo *et al.*, 2013; Fiese *et al.*, 2002; Fiese, 2006; Santos *et al.*, 2015). Ainda dentro da área da asma pediátrica, vários estudos sugerem que os rituais familiares podem estar associados de forma positiva a vários indicadores de adaptação, como é o caso da QdVRS, e a níveis inferiores de expressão de problemas emocionais e comportamentais nessas crianças/adolescentes (Markson & Fiese, 2000; Santos *et al.*, 2012).

Estudos na DM1 pediátrica revelam que podem existir mudanças nas rotinas familiares relacionadas com as refeições familiares, como é o caso de agendar atividades de forma a existir um equilíbrio entre as refeições e a administração de insulina nas crianças/adolescentes (Faulkner, 1996). A investigação também sugere que a adesão ao tratamento da DM1 pode ser potenciada quando existe uma relação positiva entre as rotinas diárias familiares com as rotinas relacionadas com a DM1 e com o significado dos rituais familiares (Greening *et al.*, 2007; Pierce & Jordan, 2012). Na revisão sistemática conduzida por Crespo e colegas (2013), concluiu-se que os rituais familiares podem levar a uma melhor adesão ao tratamento, e, quando nas famílias existe maior investimento nos rituais familiares, os resultados clínicos da DM1, como é o caso do controlo glicémico, podem revelar melhoras significativas.

O presente estudo

O presente estudo pretende analisar o contributo das dificuldades da gestão na vida familiar da DM1 e do significado dos rituais familiares na QdVRS destas crianças/adolescentes com DM1. Mais concretamente visa:

- (a) Caracterizar descritivamente a QdVRS, as dificuldades na gestão da vida familiar da DM1 e o significado dos rituais familiares;
- (b) Examinar se existem diferenças ao nível das variáveis de interesse em função dos grupos etários e do sexo dos filhos. Com este objetivo surge a hipótese de que é na adolescência e no sexo feminino que estas variáveis são mais evidentes, uma vez que na literatura referida anteriormente sugere que é na adolescência e em crianças/adolescentes do sexo feminino que se verificam mais obstáculos na aceitação e na adaptação à DM1;
- (c) Analisar associações entre QdVRS, dificuldades na gestão da vida familiar e significado dos rituais familiares
- (d) Analisar o contributo do significado dos rituais familiares enquanto moderador na relação entre as dificuldades na gestão da vida familiar da DM1 e a QdVRS das crianças/adolescentes com DM1. Este objetivo surge após a literatura geral ter revelado que os rituais familiares desempenham importantes funções nas famílias com filhos com CCSP, assumindo um papel promotor da adaptação (e.g., Santos *et al.*, 2012) mas que ainda não foi aprofundado em crianças/adolescentes com DM1. Presume-se que o impacto das dificuldades na gestão da vida familiar associadas à gestão da DM1 seja distinto em função das características mais gerais do funcionamento familiar, no caso, em função do significado que atribuem aos rituais familiares.

METODOLOGIA

Este estudo apresentou um desenho metodológico quantitativo, de natureza exploratória transversal. Baseou-se na administração do protocolo aplicado à criança/adolescente com DM1 e a um dos seus pais (pai/mãe) num único momento.

Participantes

A amostra foi recolhida através do método de conveniência. As famílias foram selecionadas com base nos ficheiros médicos das crianças/adolescentes que eram seguidas nas consultas externas das unidades de saúde envolvidas na presente investigação, tendo-se atendido a vários critérios de inclusão: criança/adolescente ter menos de 19 anos aquando do recrutamento; ter um diagnóstico de DM1 há pelo menos 9 meses e não apresentar atrasos de desenvolvimento ou perturbações psiquiátricas graves. Foram considerados como critérios de exclusão os cuidadores familiares principais na gestão da DM1 da criança/adolescente serem outros que não o pai/mãe.

Na tabela 1 encontram-se as informações relativas às características sociodemográficas e clínicas dos participantes e das suas famílias.

Tabela 1.

Características Sociodemográficas e Clínicas dos participantes e das suas famílias

Características				
Sociodemográficas e Clínicas	Frequência (n)	%	M	DP
Criança/adolescente				
Idade (anos)			12,73	3,25
Sexo da criança/adolescente				
Feminino	10	45,5%		
Masculino	12	54,5%		
Tempo desde o Diagnóstico (anos)			5,5	3,36
Cuidador Familiar				
Mãe	20	90,9%		
Pai	2	9,1%		
Idade			41,82	7,66

Estado Civil

Solteiro	3	13,6%
Casado/União de facto	19	86,4%

Tipo de família

Monoparental	1	4,5%
Intacta	16	72,7%
Reconstruída	1	4,5%
Multigeracional	3	13,6%

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico e Clínico

Este questionário foi preenchido pelo pai/mãe que acompanhava a criança/adolescente à consulta.

A informação sociodemográfica e clínica dos participantes englobava a idade e sexo dos pais e dos filhos, a composição do agregado familiar, a situação escolar e profissional da criança/adolescente e dos pais respetivamente e concelho de residência. A informação clínica relativa às crianças/adolescentes, como o tempo desde o diagnóstico foi recolhida através dos pais.

Qualidade de vida relacionada com a saúde de crianças/adolescentes com DM1

Para se proceder à avaliação da QdVRS das crianças/adolescentes com DM1, utilizou-se o DisabKids (The European DisabKids Group, 2006; versão portuguesa de Carona *et al.*, 2015). Trata-se de um questionário genérico de avaliação da QdVRS e é composto por 12 itens que avaliam 3 áreas de impacto nas CCSP, isto é, impacto social, mental e físico (e.g., “Senteste igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?”).

A criança/adolescente com DM1 deve basear a sua resposta tendo por base a sua experiência com a doença nas últimas 4 semanas, e concretizadas num formato tipo-Likert de 1 a 5 sendo que 1 é nada e 5 é sempre.

Este questionário tem sido utilizado no contexto de várias CCSP (e.g., asma) e evidencia boas qualidade psicométricas (Silva *et al.*, 2014). No presente estudo este instrumento apresentou um valor de alfa de Cronbach de .83, considerado muito bom segundo os critérios de fiabilidade propostos por DeVellis (2017).

Dificuldades na gestão da vida familiar de crianças/adolescentes com DM1

As dificuldades na gestão da vida familiar da DM1 foram avaliadas por recurso à Family Management Measure (FaMM, Knafl *et al.*, 2011; versão portuguesa de Mendes e Crespo, 2012), medida que visa avaliar as perceções dos pais acerca das forças e dificuldades na gestão diária da CCSP e o tratamento respetivo. Esta é uma medida genérica, isto é, aplicável a diferentes CCSP e não específica da DM1. Este instrumento foi preenchido pelo pai/mãe da criança/adolescente com DM1.

A FaMM é composta por 53 itens organizados em seis subescalas: “*Vida diária da Criança*”; “*Capacidade de gestão da condição de saúde*”; “*Esforço na gestão da condição de saúde*”; “*Dificuldades na gestão da vida familiar*”; e “*Mutualidade Parental*” (subescala aplicável somente a pais coabitantes). Os itens são respondidos numa escala tipo-Likert de 5 pontos (sendo que 1 corresponde a “discordo muito” e 5 corresponde a “concordo muito”). No presente estudo foi utilizada a subescala “Dificuldades na gestão da vida familiar, composta por 14 itens (e.g., “É difícil encaixar os cuidados relacionados com a condição de saúde do nosso filho, na nossa rotina familiar habitual”).

O valor de alfa de Cronbach da subescala relativa às Dificuldades na gestão da vida familiar foi de .85, o que de acordo com os critérios propostos por DeVellis (2017) é considerado um indicador muito bom de consistência interna.

Significado dos Rituais Familiares

O significado dos rituais familiares foi avaliado através do Family Ritual Questionnaire (FRQ, Fiese & Kline, 1993; versão portuguesa de Crespo, Davide, Costa & Fletcher, 2008). Este instrumento foi preenchido pela criança/adolescente com DM1.

O FRQ avalia os rituais familiares em 7 ocasiões – hora de jantar, fins-de-semana, férias, feriados religiosos, tradições étnicas e culturais, comemorações anuais e celebrações especiais. Neste questionário, a resposta é sob um formato de escolha forçada e realizada em duas etapas. Em todos os itens os respondentes são confrontados com um par de descrições, sendo que num primeiro momento o participante tem de seleccionar a descrição que melhor representa a sua família e a forma como habitualmente funciona e num segundo momento é pedido que o participante refira se a descrição seleccionada anteriormente é totalmente verdade ou mais ou menos verdade. As respostas são realizadas numa escala tipo-Likert de 1 a 4, onde o 1 indica um menor investimento da família nos rituais familiares e o 4 indica um maior investimento. No presente estudo apenas foram avaliadas duas ocasiões: hora de jantar (e.g., “Algumas famílias jantam juntas regularmente vs. Outras famílias raramente jantam juntas”) e comemorações anuais (e.g., “Algumas famílias têm várias comemorações anuais regulares vs. Para outras famílias existem poucas comemorações anuais ou estas são raramente celebradas”), e calculado a pontuação média dos itens neste fator compósito, designados de significado atribuído aos rituais familiares, procedimento já adotado em investigações anteriores (e.g., Mendes *et al.*, 2017).

O valor de alfa de Cronbach obtido no presente estudo para este fator compósito foi de .69, valor considerado minimamente aceitável segundo os critérios de DeVellis (2017).

Procedimento

Este estudo faz parte de um projeto de investigação mais vasto desenvolvido no Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenções Cognitivo-Comportamentais (Unidade I&U) da Universidade de Coimbra, que visou avaliar os resultados e processo de adaptação em famílias no contexto das condições crónicas de saúde pediátricas. Tal projeto mais vasto teve aprovação da Faculdade de Psicologia da Universidade de Coimbra e contou com a colaboração e aprovação do conselho de administração de quatro unidades Hospitalares públicas (Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE; Centro Hospitalar Leiria-Pombal; Hospital Distrital de Santarém, EPE e Hospital Garcia de Orta, EPE. No caso específico deste estudo, com crianças/adolescentes com DM1 e respetivo pai/mãe, a recolha da amostra decorreu nas consultas externas dos serviços de pediatria do Hospital Garcia de Orta, EPE.

Após obtidas as devidas aprovações de realização do estudo, a responsável pela investigação começou por fornecer o consentimento informado aos participantes, explicitando a questão da confidencialidade, objetivos, o papel dos participantes e o cariz voluntário da mesma. Depois da obtenção do consentimento dos pais e do assentimento informado das crianças/adolescentes, estes receberam instruções para iniciar o preenchimento do protocolo de avaliação. Os questionários foram respondidos num formato de papel e lápis, num gabinete devidamente apropriado e na presença do investigador. Quando existia limitação temporal por parte da família e/ou não fosse possível concluir o preenchimento total dos questionários no gabinete, pediu-se para que a família concluísse em casa, facultando-lhes um envelope selado de modo a enviarem os questionários à responsável da investigação através do correio. Foi

ainda concedido um contacto telefónico ou de e-mail na possibilidade de existir alguma dúvida adicional.

Estratégias de análise de dados

Para se realizar a análise de dados recorreu-se ao software Statistical Package for the Social Science (SPSS) na versão 25. Foram analisados os pressupostos de normalidade nas variáveis de interesse e apesar da amostra ser considerada pequena ($N=22$) recorreu-se a opções paramétricas com vista a dar resposta aos objetivos do presente estudo. Os valores de curtose e de assimetria foram tidos em conta segundo os critérios liberais (valores dentro do intervalo de -1 e 1) definidos por Meyers e colaboradores (2017) e estavam dentro dos parâmetros esperados, isto é, na variável QdVRS observou-se uma distribuição assimétrica à esquerda platicúrtica. a variável dificuldades na gestão da vida familiar tem uma distribuição assimétrica à direita leptocúrtica. E por fim, a variável significado dos rituais familiares teve uma distribuição assimétrica à direita leptocúrtica.

No primeiro objetivo, para se perceber se existiam diferenças nas variáveis de interesse em função do grupo etário (criança vs. Adolescente) e sexo (masculino vs. Feminino) recorreu-se ao procedimento estatístico paramétrico teste t para amostras independentes. Neste procedimento utilizou-se o Cohen's d (1988) para calcular o efeito das diferenças. Considerou-se um efeito pequeno para valor de d ,20, para valor de d ,05 foi considerado de médio efeito e para valor de d ,80 considerou-se um efeito grande. No segundo objetivo utilizou-se a análise estatística descritiva das variáveis em estudo (QdVRS das crianças/adolescentes com DM1, dificuldades na gestão da vida familiar e significado dos rituais familiares para filhos) e análise de correlações através da correlação de Pearson. Os coeficientes da correlação de Pearson foram interpretados segundo os critérios definidos por Cohen (1988), assim, para valores de r entre ,10 e ,30 foi considerado de magnitude pequena, quando os valores de r eram entre ,30 e

.50 foi considerado uma associação de magnitude média e para valores de r iguais ou superiores a .50 considerou-se uma associação de magnitude grande. Por fim, para análise do papel moderador dos rituais familiares na relação entre as dificuldades na gestão da vida familiar de crianças/adolescentes com DM1 e a QdVRS das crianças/adolescentes foi utilizado o modelo 1 da moderação simples da macro PROCESS de Hayes (2017) para o SPSS. O PROCESS é uma ferramenta que permite realizar análises *path* de moderação e mediação (Hayes, 2013). Considera-se que existe uma relação de moderação quando o efeito da variável independente na variável dependente é moderado pela variável moderadora caso o seu tamanho, força ou sinal dependa da variável moderadora (Hayes, 2017). O significado estatístico da moderação foi estabelecido quando os intervalos de confiança (CI) de 95% para a interação DFV vs. SRF não incluíam o valor zero (Hayes, 2018). Para se proceder ao gráfico da análise de moderação recorreu-se ao software SPSS.

Seguiu-se a recomendação de Stevens (1996, cit. por Pallant, 2005), que dado o reduzido tamanho da amostra, houve necessidade de ajustar o valor de alfa para ,1. Ainda assim, o poder estatístico observado na aplicação dos testes foi muito reduzido (,3 e abaixo do desejável ,8) (Mayers, 2013).

Resultados

Estatística descritiva das variáveis em estudo

O valor médio obtido no instrumento da QdVRS foi de 4, sendo um valor muito próximo do extremo superior da escala. Para as dificuldades na gestão da vida familiar o valor médio encontrado foi de 2, valor muito próximo ao extremo inferior da escala “Dificuldades na gestão da vida familiar”. No instrumento dos rituais familiares obteve-se um valor médio de 3.

Na tabela seguinte está representada a estatística descritiva (Tabela 2).

Tabela 2.

Estatística descritiva

Variáveis	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Assimetria</i>	<i>Curtose</i>	Mínimo	Máximo
1. QdVRS das crianças/adolescentes com DM1	22	4,22	,633	-1,164	1,248	2,50	5,00
2. Dificuldade da gestão na vida familiar	22	2,44	,628	,444	-,148	1,50	3,93
3. Significado dos Rituais Familiares	22	3,12	,567	,031	,491	2,10	4,00

Diferenças entre os grupos etários ao nível das variáveis em estudo

Como se pode verificar na tabela seguinte (tabela 3), não existem diferenças consideradas estatisticamente significativas ao nível da QdVRS de crianças/adolescentes com DM1, dificuldades na gestão familiar e significado dos rituais familiares.

Tabela 3.

Comparações entre grupos etários das crianças/adolescentes com DM1 ao nível das variáveis em estudo

	Crianças (<i>n</i> = 12)		Adolescentes (<i>n</i> = 10)		<i>t</i> (20)	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
QdVRS de crianças/adolescentes com DM1	4,15	,650	4,30	,704	-,519	,609	-,222
Dificuldades na Gestão da Vida Familiar	2,43	,663	2,46	,619	-,104	,918	-,042

Significado dos Rituais Familiares	2,95	,478	3,33	,620	-1,624	,120	-,695
------------------------------------	------	------	------	------	--------	------	-------

* $p < ,05$

Diferenças entre sexos das crianças/adolescentes ao nível das variáveis em estudo

Na tabela 4 estão representadas as médias por sexo ao nível das variáveis em estudo e não se encontrou nenhuma diferenças estatisticamente significativa ao nível da QdVRS de crianças/adolescentes com DM1, dificuldades na gestão familiar e significado dos rituais familiares.

Tabela 4.

Diferenças entre sexos das crianças/adolescentes ao nível das variáveis em estudo

	Feminino		Masculino		$t(20)$	p	Cohen's
	$(n = 10)$		$(n = 12)$				d
	M	SD	M	SD			
QdVRS de	4,14	,674	4,28	,677	,496	,626	-,212
crianças/adolescentes com							
DM1							
Dificuldades na Gestão da	2,44	,536	2,45	,720	,039	,969	,017
Vida Familiar							
Significado dos Rituais	3,09	,654	3,15	,513	,241	,812	,103
Familiares							

* $p < .05$

Associações entre as variáveis em estudo

Na tabela seguinte estão representadas as associações entre as variáveis em estudo (Tabela 5), isto é, QdVRS das crianças/adolescentes com DM1, dificuldades na gestão da vida

familiar e o significado dos rituais familiares para os filhos. Apurou-se que a QdVRS das crianças/adolescentes com DM1 estava correlacionada marginalmente com as dificuldades na gestão familiar ($r = -,375, p = ,085$) e com o significado dos rituais familiares ($r = -,411, p = ,057$).

Tabela 5.

Matriz de associações entre as variáveis em estudo

Variáveis	1	2	3
1. QdVRS das crianças/adolescentes com DM1	—		
2. Dificuldades da gestão da vida familiar	-.375 ¹	—	
3. Significado dos Rituais Familiares para filhos	-.411 ¹	.058	—

¹ $p < .10$

Análise de moderação

Na tabela 6 estão os resultados de moderação da variável significado dos rituais familiares na relação entre dificuldades na gestão familiar e QdVRS de crianças/adolescentes com DM1. Os resultados mostraram que o modelo é significativo ($F(3,18) = 5,788; p = ,006$). Através da tabela, observa-se que o significado dos rituais familiares tem um efeito moderador na relação entre as dificuldades na gestão familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1 ($b = ,936; CI [-1,679; -,193]; p = ,016$).

Tabela 6.

Análise do papel moderador dos Rituais Familiares na relação entre as Dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1

	<i>b</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% CI	
					<i>Limite inferior</i>	<i>Limite superior</i>
Constante	4,237	,109	38,810	,000	4,007	4,466

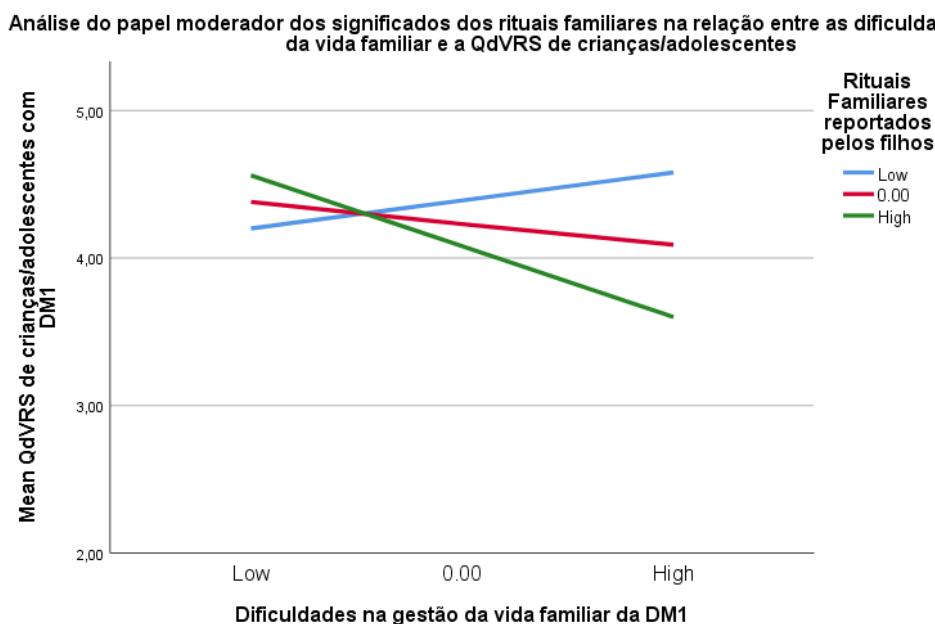
Dificuldades na gestão da vida familiar de crianças/adolescentes com DM1 (DVF)	-,231	,186	-,1243	,230	-,621	,159
Significado dos Rituais Familiares (SRF)	-,273	,209	-1,308	,207	-,712	,166
DVF x SRF	-,936	,354	-2,646	,016	-1,679	-,193

A existência do efeito de moderação do significado dos rituais familiares sugere que o efeito das dificuldades na gestão da vida familiar é significativamente diferente consoante o nível do significado dos rituais familiares. Como se pode verificar na figura 1, a análise de moderação revelou que a níveis superiores de dificuldades na gestão familiar reportada pelos pais associam-se a níveis inferiores de QdVRS de crianças/adolescentes com DM1 quando os significados atribuídos aos rituais familiares reportados pelos filhos eram altos ($b = -,762$; $SE = ,231$; $t = -3,299$; $CI [-1,247; -,277]$; $p = .040$), mas não quando os significados atribuídos aos rituais familiares eram baixos ($b = ,300$; $SE = ,310$; $t = ,968$; $CI [-,351; ,920]$; $p = ,346$) ou médios ($b = -,231$; $SE = ,186$; $t = -1,243$; $CI [-,621; ,159]$; $p = ,230$).

Assim, quando as crianças/adolescentes atribuem elevado significado aos rituais familiares é que as dificuldades na gestão da vida familiar da DM1 reportadas pelos pais apresentam uma associação significativa negativa com a QdVRS das crianças/adolescentes. Quando estas atribuem um nível inferior ou médio de significado aos rituais familiares, as dificuldades na gestão da vida familiar não se associam de modo significativo à QdVRS das crianças/adolescentes com DM1

Figura 1.

Análise do papel moderador dos significados dos rituais familiares na relação entre as dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes



DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivos analisar as associações entre as dificuldades na gestão da vida familiar, o significado atribuído aos rituais familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1; analisar a existência de diferenças ao nível destas variáveis, em função do grupo etário da criança/adolescente com DM1 e do seu sexo; bem como examinar o papel moderador do significado dos rituais familiares nas associações entre as dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1. Assim, procurou-se dar respostas à escassez de estudos que analisem o contributo de diferentes variáveis familiares ao nível da QdVRS das crianças/adolescentes com DM1, tanto a nível nacional, como internacional.

Diferenças entre grupos etários

No presente estudo não foram encontradas diferenças significativas entre o grupo etário das crianças e dos adolescentes ao nível da respetiva QdVRS. Este resultado pode dever-se ao Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Escola de Psicologia e Ciências da Vida

tamanho reduzido da amostra, o que comprometeu o poder estatístico das análises, e, contrasta com a ideia amplamente referida na literatura de que é na adolescência que se encontram mais dificuldades na aceitação e adaptação à doença (Barros, 2003; Spínola, 2017; Cruz *et al.*, 2018), designadamente com os resultados de um estudo realizado por Anderson e colegas (2017), onde o grupo de adolescentes (dos 13 aos 18 anos de idade) reportou níveis inferiores de QdVRS comparativamente ao grupo das crianças (dos 8 aos 12 anos de idade). Estes autores, referem ainda que os adolescentes podem ser quem demonstra mais dificuldades tanto na aceitação como na adaptação, sendo isto explicado pelas mudanças ocorridas durante a fase da puberdade, uma vez que é uma fase onde os adolescentes enfrentam diversas alterações e desafios (Dłużniak-Gońska *et al.*, 2019; Faulkner, 2003).

Relativamente à variável dificuldades na gestão da vida familiar de crianças/adolescentes com DM1, no presente estudo não foram encontradas diferenças significativas entre o nível médio de dificuldades reportadas por pais de crianças e por pais de adolescentes com DM1. Este resultado contrasta com a literatura que mostra que pais cujos filhos ainda são crianças revelam estar mais sobrecarregados com as exigências dos tratamentos quando confrontados com a complexidade da gestão quotidiana da CCSP, surgindo um sentimento constante de receio (Iversen *et al.*, 2018; Smaldone & Ritholz, 2011; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003; Wennick & Hallström, 2006).

Em contrapartida, um estudo sobre adolescentes do sexo feminino conduzido por Mellin, Neumark-Sztainer e Patterson (2004) mostrou que o diagnóstico e a gestão da DM1 influenciaram a vida familiar tornando-se necessário existir um pré planeamento aquando das atividades familiares (e.g., terem sempre consigo os materiais necessários para a toma da insulina). Os participantes neste estudo referiram também que os membros da família tiveram que alterar as suas rotinas para rotinas mais saudáveis. Esta informação sugere que o

diagnóstico de DM1 traz consigo muitas mudanças no seio familiar, isto é, mais responsabilidades e preocupações para os pais, enquanto as crianças são mais novas. Quando estas são mais velhas e entram na fase da adolescência os conflitos familiares podem também aumentar, ou seja, quando os pais sugerem aos adolescentes para que estes façam a monitorização do controlo glicémico, estes podem achar que os pais os estejam a incomodar, provocando uma resistência ao controlo da DM1 (Mellin, Neumark-Sztainer e Patterson, 2004). Assim, parece que cada etapa de desenvolvimento têm as suas especificidades, e as dificuldades emergem de diferentes aspetos.

O facto de não se ter encontrado diferenças consideradas significativas no significado dos rituais familiares ao nível da faixa etária vai de encontro ao encontrado na literatura. Santos e colegas (2015) conduziram um estudo na área do cancro infantil e também não foram reveladas diferenças, contudo, reforçaram que, por muito que a natureza dos rituais familiares difira em famílias com crianças mais novas das famílias com crianças mais velhas, o ato de iniciar e manter os rituais previamente estabelecidos podem ser consistentes.

Diferenças entre sexos das crianças/adolescentes

Na presente amostra não se observou diferenças entre sexos na QdVRS reportas pelas próprias crianças/adolescentes com DM1, o que não vai ao encontro referido em estudos anteriores (e.g., Anderson *et al.*, 2017) onde se observou que as raparigas reportaram menor QdVRS quando comparadas com os rapazes, e que as raparigas tendem a estar a mais vulneráveis e em risco de experienciarem uma QdVRS menor (Delemater *et al.*, 2014; Khemakhem *et al.*, 2020).

Outras investigações sobre estas diferenças sugerem que os rapazes e raparigas gerem de forma distinta a DM1, ou seja, por norma, as raparigas tendem a demonstrar comportamentos e atitudes mais ajustados relativos à CCSP do que os rapazes. Estas

investigações justificam a possibilidade da QdVRS das raparigas ser mais baixa pelo facto de estas preferirem guardar para si os problemas, acabando por exigir mais de si próprias (Dłużniak-Gołaska *et al.*, 2019; Siddiqui, Khan & Carline, 2013; Wiebe *et al.*, 2005).

Associações entre as variáveis em estudo

No presente estudo foram encontradas duas associações negativas marginalmente significativas entre a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1 e as dificuldades na gestão da vida familiar e entre a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1 e o significado atribuído aos rituais familiares. Esta última associação vai em sentido contrário ao que a literatura relata, ou seja, as crianças/adolescentes que atribuem um maior significado aos rituais familiares podem apresentar níveis de QdVRS mais elevados também (Barakat *et al.*, 2010; Fiese, 2006; Imber Black, 2014; Litzelman *et al.*, 2013). Um estudo na área da asma pediátrica conduzido por Santos e colegas (2012) mostrou ainda que quando o significado atribuído aos rituais familiares está associado a QdVRS elevada pode levar a uma diminuição de problemas emocionais e comportamentais, sugerindo assim que os rituais familiares melhoram a adaptação à CCSP. Assim, a investigação sugere que uma família que atribua maior significado aos rituais familiares, os membros da mesma podem tornar-se mais próximos, partilhando as responsabilidades quotidianas necessárias à gestão familiar (e.g., toma de medicação) e influenciando a QdVRS.

A associação negativa significativa entre a QdVRS das crianças/adolescentes com DM1 e as dificuldades na gestão da vida familiar vai ao encontro com a informação encontrada no estudo de Mendes e colegas (2016). Apesar de nesse estudo a medida de QdVRS foi recolhida através do relato dos pais enquanto no presente estudo essa mesma medida foi recolhida pelo relato das crianças/adolescentes, apurou-se que quando os pais das crianças/adolescentes reportavam maiores níveis de coesão familiar, os mesmos reportavam menos dificuldades na

gestão da vida familiar, o que por sua vez, iria influenciar a QdVRS da criança/adolescente (Mendes *et al.*, 2016). Assim, segundo os vários autores, é necessário que a família consiga corresponder às necessidades do sistema familiar e da CCSP em simultâneo de forma que haja bons indicadores de adaptação tanto individual como familiar (Cohen 1999; Knafl et al. 2013).

A literatura tem vindo a referir também que de entre várias CCSP, a DM1 é a que pode apresentar níveis mais elevados de dificuldades na gestão da vida familiar, devido às inúmeras responsabilidades que os pais têm de forma a gerir o quotidiano destas crianças/adolescentes, podendo experienciar mais stress (Fiese *et al.*, 2008). A DM1 requer um tratamento complexo, como já referido anteriormente, e assim, necessita que existam mais comportamentos centrados na CCSP acabando por reduzir os momentos de alívio destas famílias (Anderson, 2004). Esta informação está em consonância com um estudo sobre a adaptação e coesão familiar que mostra que pode ser na DM1 que as dificuldades na gestão da vida familiar podem ser mais expressivas, não se registando diferenças significativas com a epilepsia ou com a obesidade (Mendes *et al.*, 2016).

Efeito moderador do significado dos rituais familiares na relação entre as dificuldades na gestão familiar e a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1

No presente estudo verificou-se que é no grupo das crianças/adolescentes com níveis superiores de rituais familiares que a associação negativa entre as dificuldades na gestão da vida familiar e a QdVRS se revela significativa e não nos grupos das crianças/adolescentes que atribuem níveis inferiores e médios de significado aos rituais familiares. Os resultados encontrados devem de ser interpretados com precaução dado ao tamanho reduzido da amostra e às especificidades da mesma.

Estes resultados vão em sentido contrário ao anteriormente previsto, em face do amplamente referido papel protetor do significado dos rituais familiares para fazer face a

situações de adversidade decorrente da doença crónica (Crespo *et al.*, 2013). A literatura relativa ao estudo das associações entre o significado dos rituais familiares e a adaptação familiar, tem vindo a reforçar que quando os pais e filhos expressam maior significado atribuído aos rituais familiares, descrevem a família como mais coesa, promovendo a QdVRS (Fiese, 2006, Imber-Black, 2004). Vários sugerem que quando as crianças/adolescentes relatam a sua família como sendo promotora de diversos rituais familiares, como as celebrações anuais ou a hora de jantar, descrevem também a família menos conflituosa e mais unida (Crespo *et al.*, 2011; Fiese *et al.*, 2002). Contrariamente ao esperado, os resultados do presente estudo não atestam o efeito protetor do significado atribuído aos rituais familiares na adaptação a um contexto desafiante do ponto de vista de saúde. Estes resultados discrepantes com a literatura podem sugerir que existem algumas especificidades que dizem respeito ao modo com a DM1 pode ser gerida, uma vez que, a qualidade de adaptação das crianças/adolescentes pode ser determinada pela natureza e qualidade familiar, sendo estes fatores determinantes (Knafl *et al.*, 2013; Lewandowski *et al.*, 2010; Thompson *et al.*, 2003).

De acordo com a literatura, uma família mais comprometida com os rituais familiares estaria mais disponível para se entre ajudar e dividir as responsabilidades do quotidiano, como é o caso, das tarefas de medicação e tomadas de decisão, o que pode levar a níveis superiores de QdVRS (Crespo *et al.*, 2011; Santos *et al.*, 2015). Neste sentido, os significados dos rituais familiares poderiam diminuir os conflitos familiares levando a melhores resultados de QdVRS (Santos *et al.*, 2015). Uma possível explicação para o resultado inesperado poderá ter sido o facto de quando as crianças/adolescentes expressam mais comprometimento com a família por via dos rituais familiares, estes também podem estar mais sintonizados com a existência de eventuais dificuldades familiares na gestão da DM1, revelando que estas têm maior impacto na QdVRS, enquanto que crianças/adolescentes que atribuem menor significado aos rituais familiares, podem estar mais afastados das dificuldades na gestão da vida familiar, sendo os

pais a lidar com os stress associados à DM1 e por isso, expressarem níveis mais elevados de QdVRS.

Limitações e sugestões para estudos futuros

Este estudo apresenta algumas limitações. Uma limitação representada neste estudo é o facto de a amostra ser pequena, o que significa uma menor potência estatística, o que impede que se obtenha resultados robustos e não se encontrem, provavelmente, tantas diferenças entre os dados. Seria interessante se em estudos futuros se conseguisse uma amostra maior, tendo assim maior potência estatística. A segunda limitação prende-se com o facto de a amostra ser apenas com participantes portugueses, o que não permite que se generalize a outro tipo de culturas. Terceiro, não foram utilizados instrumentos de avaliação específicos para a diabetes pediátrica, mas sim instrumentos genéricos a várias CCSP. No futuro, seria interessante utilizar instrumentos específicos para a diabetes pediátrica de forma a ter mais informação sobre os vários indicadores de adaptação nesta CCSP. O facto de a amostra ser composta por mais mães do que pais, pode também constituir-se como uma limitação do presente estudo e por isso em estudos futuros seria pertinente tentar aumentar a amostra de pais para se estudar a diferença entre os papéis. Devido ao carácter exploratório do estudo, estes resultados carecem de evidências empíricas futuras, no sentido de clarificar o modo como o significado atribuído aos rituais familiares pode moderar as associações entre as dificuldades na gestão familiar da DM1 e a QdVRS das crianças/adolescentes.

Implicações do estudo

Apesar das limitações referidas anteriormente, o presente estudo mostrou dados relevantes que podem contribuir para intervenções clínicas com as famílias que convivem com esta realidade que é a DM1 pediátrica. Além da prática clínica, os resultados encontrados, principalmente as associações marginalmente significativas entre as variáveis, podem também

ser pertinentes para o aprofundamento da investigação nesta área, ajudando a colmatar as lacunas na literatura ao nível dos rituais familiares na interação das dificuldades na gestão familiar e QdVRS de crianças/adolescentes com DM1.

O facto de se ter encontrado associações marginalmente significativas entre a QdVRS de crianças/adolescentes com DM1, dificuldades na gestão da vida familiar e significado dos rituais familiares podem sugerir que as variáveis familiares desempenham um papel de enorme importância, pelo que estas variáveis deveriam estar incluídas na avaliação das consultas de seguimento, uma vez que as dificuldades na gestão da vida familiar podem estar a comprometer a QdVRS da criança/adolescente e os rituais familiares podem vir a ser potencializados. Uma vez avaliadas, seria pertinente usar estratégias que pudessem promover a harmonia familiar, ajudando no processo de transição e adaptação à DM1 tanto de forma familiar como individual, tendo em vista a redução do stress no meio familiar, descentralizando a família das dificuldades na gestão da CCSP através do reforço dos rituais familiares.

Referências

- American Diabetes Association (2016). Standards of medical care in diabetes – 2016 abridged for primary care providers. *Clinical diabetes: a publication of the American Diabetes Association*, 34(1), 3.
- American Diabetes Association. (2018). Classification and diagnosis of diabetes: standards of medical care in diabetes—2018. *Diabetes care*, 42(1), 13-28.
- 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.
- Anderson, B. J., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., ... & Mathieu, C. (2017). Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: the Global TEENs Study. *Diabetes Care*, 40(8), 1002-1009. <https://doi.org/10.2337/dc16-1990>
- Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (2014). *Viver com a Diabetes* (3ªEd.). Lisboa: Lidel.
- Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 1-8. <https://doi.org/10.1037/e610152010-001>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentalista*. Climepsi.
- Barroso Lorenzo, A., Castillo Yzquierdo, G. C., Benítez Gort, N., & Leyva Castells, A. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 87(1), 92-101.

Bluestone, J. A., Herold, K., & Eisenbarth, G. (2010). Genetics, pathogenesis and clinical interventions in type 1 diabetes. *Nature*, 464(7293), 1293–1300. <https://doi.org/10.1038/nature08933>

Carona, C., Silva, N., Moreira, H., Canavarro, M. C. & Bullinger, M. (2015). Does the small fit them all? The utility of Disabkids-10 Index for the assessment of pediatric health-related quality of life across age-groups, genders, and informants. *Journal of child health care*, 19(4), 466-477. <https://doi.org/10.1177/1367493514522876>

Celik, S., Kelleci, M., & Satman, I. (2015). The factors associated with disease mismanagement in young patients with type 1 diabetes: A qualitative study. *International journal of community based nursing and midwifery*, 3(2), 84.

Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge.

Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems & Health*, 17(2), 149. <https://doi.org/10.1037/h0089879>

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology*, 8, 455-480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Correia, L. G., Raposo, J. F., & Boavida, J. M. (2012) (Coords.). *Viver com a diabetes*, 3ª edição. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Climepsi Editores.

Crespo, C. (2011). “À mesa com a família”: *Rituais familiares ao longo do ciclo de vida*. LivPsic.

Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Féres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review.

International Journal of Psychology, 48(5), 729-746.
<https://doi.org/10.1080/00207594.2013.806811>

Cruz, D. S. M. D., Collet, N. & Nóbrega, V. M. (2018) Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1-revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 973-989.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>

Della Manna, T., Setian, N., Savoldelli, R. D., Guedes, D. R., Kuperman, H., Menezes Filho, H. C., ... & Damiani, D. (2016). Diabetes mellitus in childhood: an emerging condition in the 21st century. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 62(6), 594-601.
<https://doi.org/10.1590/1806-9282.62.06.594>

DeVellis, R. F. (2017). *Scale development: Theory and applications* (4ªEd.). SAGE

DiMeglio, L. A., Acerini, C. L., Codner, E., Craig, M. E., Hofer, S. E., Pillay, K., & Maahs, D. M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19(S27), 105-114. <https://doi.org/10.1111/pedi.12737>

Dłużniak-Gołaska, K., Szostak-Węgierek, D., Panczyk, M., Szypowska, A., & Sińska, B. (2019). May gender influence the quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes?. *Patient preference and adherence*, 13, 1589.

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know?. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 149-165.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.2.149>

Faulkner, M. S. (1996). Family responses to children with diabetes and their influence on self-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(2), 82-93. [https://doi.org/10.1016/s0882-5963\(96\)80065-0](https://doi.org/10.1016/s0882-5963(96)80065-0)

Ferro, M. A., Avison, W. R., Karen Campbell, M., & Speechley, K. N. (2011). The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: A prospective study of family environment as mediators and moderators. *Epilepsia*, 52(2), 316-325.

Fiese, B. H. (2006). *Family routines and rituals*. Yale University Press.

Fiese, B. H., & Kline, C. A. (1993). Development of the Family Ritual Questionnaire: Initial reliability and validation studies. *Journal of family psychology*, 6(3), 290. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.6.3.290>

Fiese, B. H., & Wamboldt, F. S. (2000). Family routines, rituals, and asthma management: A proposal for family-based strategies to increase treatment adherence. *Families, Systems, & Health*, 18(4), 405. <https://doi.org/10.1037/h0091864>

Fiese, B. H., Tomcho, T. J., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S., & Baker, T. (2002). A review of 50 years of research on naturally occurring family routines and rituals: Cause for celebration?. *Journal of family psychology*, 16(4), 381.

Fiese, B. H., Wamboldt, F. S., & Anbar, R. D. (2005). Family asthma management routines: Connections to medical adherence and quality of life. *The Journal of pediatrics*, 146(2), 171-176.

Fiese, B. H., Winter, M., Anbar; R. A. N., Howell, K., & Poltrock, S. (2008). Family climate of routine asthma care: Associating perceived burden and mother-child interaction

patterns to child well-being. *Family Process*, 47(1), 63-79. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300-2008.00239.x>

Greening, L., Stoppelbein, L., Konishi, C., Jordan, S. S., & Moll, G. (2007). Child routines and youths' adherence to treatment for type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 32(4), 437-447.

Hayes, A. F. (2017). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. Guilford publications.

Hilliard, M. E., Minard, C. G., Marrero, D. G., de Wit, M., Thompson, D., DuBose, S. N., ... & Anderson, B. J. (2020). Assessing health-related quality of life in children and adolescents with diabetes: development and psychometrics of type 1 diabetes and life (T1DAL) measures. *Journal of pediatric psychology*, 45(3), 328-339.

Imber-Black, E. (2014). Will talking about it make it worse? Facilitating family conversations in the context of chronic and life-shortening illness. *Journal of Family Nursing*, 20(2), 151-163.

Iversen, A. S., Graue, M., Haugstved, 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. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Kadiroglu, T., & Handan Zincir, R. N. (2018). Effect of Family Life and Child Rearing Attitudes on Metabolic Control of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *International Journal of Caring Sciences*, 11(1), 171-177.

Kamody, R. C., Berlin, K. S., Rybak, T. M., Klages, K. L., Banks, G. G., Ali, J. S., ... & Diaz Thomas, A. M. (2018). Psychological flexibility among youth with type 1 diabetes:

relating patterns of acceptance, adherence, and stress to adaptation. *Behavioral Medicine*, 44(4), 271-279. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Khemakhem, R., Dridi, Y., Hamza, M., Hamouda, A. B., Khlayfia, Z., Ouerda, H., ... & Maherzi, A. (2020). Living with type 1 diabetes mellitus: How does the condition affect children's and adolescents' quality of life?. *Archives de Pédiatrie*, 27(1), 24-28.

Knafl, K., 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. <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. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006>

Knafl, K. A., & Gilliss, C. L. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198. <https://doi.org/10.1177/10740702008003002>

Levi, R., & Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents. In D. Drotar (Ed.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implications for research and practice* (pp. 3-24). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. T. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *The Journal of Pain*, 11(11), 1027-1038.

Litzelman, K., Barker, E., Catrine, K., Puccetti, D., Possin, P., & Witt, W. P. (2013). Socioeconomic disparities in the quality of life in children with cancer or brain tumors: the mediating role of family factors. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1081-1088. <https://doi.org/10.1002/pon.3113>

Maria, A. T., Guimarães, C., Candeias, I., Almeida, S., Figueiredo, C., Pinheiro, A., ... & Martins, S. (2017). Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Adolescentes Portugueses: Estudo Numa População Escolar. *Acta Pediatr Port*, 48(3), 203-11.

Markson, S., & Fiese, B. H. (2000). Family rituals as a protective factor for children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(7), 471-480. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.7.471>

Martins, R., & Pires, A. (2001). Pais de crianças com diabetes insulino-dependentes. *Crianças*, 67-95.

Mayers, A. (2013). *Introduction to statistics and SPSS in psychology*. Pearson.

Mayer-Davis, E. J., Kahkoska, A. R., Jefferies, C., et al., (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric diabetes*, 19(Suppl 27), 7. <https://doi.org/10.1111/pedi.12773>

Mellin, A. E., Neumark-Sztainer, D., Patterson, J., & Sockalosky, J. (2004). Unhealthy weight management behavior among adolescent girls with type 1 diabetes mellitus: The role of familial eating patterns and weight-related concerns. *Journal of Adolescent Health*, 35(4), 278-289.

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.
<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>

Meyers, L. S., Gamst, G., & Guarino, A. J. (2017). *Applied multivariate research: Design and interpretation* (3ª ed.). SAGE

Neumark-Sztainer, D., Story, M., Ackard, D., Moe, J., & Perry, C. (2000). The “family meal”: views of adolescents. *Journal of Nutrition Education*, 32(6), 329-334.

Nieuwesteeg, A., Pouwer, F., van der Kamp, R., van Bakel, H., Aanstoot, H. J., & Hartman, E. (2012). Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review. *Current diabetes reviews*, 8(6), 434-443.
<https://doi.org/10.2174/157339912803529850>

Observatório Nacional da Diabetes (OND) (2015). *Registo DOCE*.
<https://www.spd.pt/#/observatorio-da-diabetes>

Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows (Version 12)*. Open University Press.

Patterson, C., Guariguata, L., Dahlquist, G., Soltész, G., Ogle, G., & Silink, M. (2014). Diabetes in the young—a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. *Diabetes research and clinical practice*, 103(2), 161-175.
<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2013.11.005>

Patton, S. R. (2011). Adherence to diet in youth with type 1 diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 111(4), 550-555. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2011.01.016>

Pierce, J. S., & Jordan, S. S. (2012). Development and evaluation of the pediatric diabetes routines questionnaire. *Children's Health Care*, 41(1), 56-77.

Pryor, J. (2006). *Beyond demography: History, ritual and families in the twenty-first century*. Families Commission.

Roberts, J. (1988). Ritual themes in families and family therapy. In. Imber-Black, J., Roberts, R. Whiting,(Eds.), *Rituals in families and family therapy*, 3-46.

Roberts, J. A. N. I. N. E. (2003). Rituals and serious illness: Marking the path. E., Imber-Black, J., Roberts, RA Whiting,(Eds.), *Rituals in families and family therapy (2nd ed., pp. 237-252)*. New York, NY: Norton.

Rolland, J. S. (1987). *Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework*. *Family process*, 26(2), 203-221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>

Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. Basic Books.

Rolland, J. S. (2003). *Mastering family challenges in illness and disability*. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (3rd ed., pp. 460– 489). New York: Guilford Press.

Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of pediatric psychology*, 40(7), 664-671.

Santos, S., Crespo, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). Quality of life and adjustment in youths with asthma: The contributions of family rituals and the family environment. *Family process*, 51(4), 557-569. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01416.x>

Santos, S. I. F. (2017). *Adaptação individual e familiar no cancro pediátrico: fatores e contextos de influência* (Doctoral dissertation, Universidade de Coimbra). <http://hdl.handle.net/10316/32398>

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Schiffrin, A. (2001). Psychosocial issues in pediatric diabetes. *Current Diabetes Reports*, 1(1), 33-40. <https://doi.org/10.1007/s11892-001-0008-8>

Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J. V., & Raposo, J. F. (2015). A educação para a saúde nos jovens com diabetes Tipo 1. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 16(1), 70-85.

Silva, N., Carona, C., Crespo, C., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2014). The Portuguese DISABKIDS Asthma Module: a global index of asthma-specific quality of life for children and adolescents. *Journal of Asthma*, 51(6), 645-651.

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.

Spagnola, M., & Fiese, B. H. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & young children*, 20(4), 284-299. <https://doi.org/10.1097/01.iyc.0000290352.32170.5a>

Spínola, J. S. (2017). *Perceção de obstáculos ao controlo da Diabetes Tipo 1 em crianças e jovens* (Doctoral dissertation, Universidade da Beira Interior). https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/9397/1/5732_11825.pdf

Steinglass, P. (1998). Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. *Families, Systems, & Health*, 16(1-2), 55.

Stevens, J. (1996). Categorical data: The log linear model. *Applied multivariate statistics for the social sciences* (3rd ed., pp. 518-557). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 18(1), 21-29. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.4>

Thompson Jr, R. J., Armstrong, F. D., Link, C. L., Pegelow, C. H., Moser, F., & Wang, W. C. (2003). A prospective study of the relationship over time of behavior problems, intellectual functioning, and family functioning in children with sickle cell disease: a report from the Cooperative Study of Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 59-65.

Todd, J. A. (2010). Etiology of type 1 diabetes. *Immunity*, 32(4), 457-467. <https://doi.org/10.1016/j.immuni.2010.04.001>

Troncone, A., Chianese, A., Cascella, C., Zanfardino, A., & Iafusco, D. (2021). Psychological outcomes in children and early adolescents with type 1 diabetes following pediatric diabetes summer camp: A 3-month follow-up study. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.650201>

Van Tilburg, M. A., McCaskill, C. C., Lane, J. D., Edwards, C. L., Bethel, A., Feinglos, M. N., & Surwit, R. S. (2001). Depressed mood is a factor in glycemic control in type 1 diabetes. *Psychosomatic medicine*, 63(4), 551–555. <https://doi.org/10.1097/00006842-200107000-00005>

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and quality of life outcomes*, 3, 34. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-34571-585>.

Wallander, J. & Thompson, R, Jr (1995): Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Physical Conditions. In M. Roberts (Ed.): *Handbook of Pediatric Psychology*. (2nd Ed., pag. 124-141) New York: Guilford.

Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: programmatic research on a disability-stress-coping model.

Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1995). Appraisal, coping, and adjustment in adolescents with a physical disability. *Adolescent health problems: Behavioral perspectives*, 12, 209-231.

Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39(1), 29-46.

Warschburger, P., Petersen, AC., von Rezori, R.E. *et al.* (2021). A prospective investigation of developmental trajectories of psychosocial adjustment in adolescents facing a chronic condition - study protocol of an observational, multi-center study. *BMC Pediatr* 21, 404. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02869-9>

Weissberg-Benchell, J., Glasgow, A. M., Tynan, W. D., Wirtz, P., Turek, J., & Ward, J. (1995). Adolescent diabetes management and mismanagement. *Diabetes care*, 18(1), 77–82. <https://doi.org/10.2337/diacare.18.1.77>

Wennick, A., & Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 368-389.

Whittemore R., Jaser, S., Guo, J., & Grey, M. (2010). A conceptual modelo of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nursing Outlook*, 58(5), 242-251.

Wolin, S. J., & Bennett, L. A. (1984). Family rituals. *Family process*, 23(3), 401-420. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1984.00401.x>

World Health Organization Quality Of Life Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) (1998): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 46:1569-85.

Wu, Y. P., Follansbee-Junger, K., Rausch, J., & Modi, A. (2014). Parent and family stress factors predict health-related quality in pediatric patients with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, 55(6), 866-877.

Zheng, X. P., & Chen, S. H. (2013). Psycho-behavioral changes in children with type 1 diabetes mellitus. *World journal of Pediatrics*, 9(3), 261-265.

Zimmet, P., Cowie, C., Ekoe, J.-M., & Shaw, J. (2003). Classification of Diabetes Mellitus and Other Categories of Glucose Intolerance. *International Textbook of Diabetes Mellitus*. <https://doi.org/10.1002/0470862092.d0101>